

Université de Montréal

Le traumatisme craniocérébral :
Le soutien aux familles et aux enfants des victimes pendant l'épisode de soins aigus

Par
Alexandra Polonia

École de service social
Faculté des études supérieures

Essai critique de stage présenté à la faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade
de la maîtrise ès sciences (M.Sc.) en service social

Août 2013

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
CHAPITRE I : CONTEXTE DU STAGE	4
1.1. L'HÔPITAL GÉNÉRAL DE MONTRÉAL.....	4
1.2. LE RÔLE DU TRAVAILLEUR SOCIAL EN CENTRE HOSPITALIER.....	5
1.3. OBJECTIFS DU STAGE.....	6
CHAPITRE II : PROBLÉMATIQUE	8
2.1. LE TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL : DÉFINITION ET GÉNÉRALITÉS.....	8
2.2. QUEL EST L'IMPACT DES TCC SUR LA FAMILLE ?.....	9
2.2.1. L'impact du TCC sur les conjoints.....	12
2.2.2. L'impact du TCC sur les enfants.....	12
2.3. QUELS SONT LES BESOINS DE LA FAMILLE DANS UN CONTEXTE DE TRAUMATISME D'UN PARENT?	13
2.3.1. Les besoins de l'enfant lorsque son parent est hospitalisé pour un TCC.....	15
2.4. LA QUESTION.....	17
CHAPITRE III : CADRE THÉORIQUE & MÉTHODE D'INTERVENTION	18
3.1. LA THÉORIE SYSTÉMIQUE.....	18
3.1.1. Historique de l'approche systémique.....	19
3.1.2. Les concepts de l'approche systémique.....	20
3.1.3. L'approche systémique dans le cadre du projet.....	22
3.2. L'INTERVENTION FAMILIALE : UNE MÉTHODE DE CHOIX DANS LE CONTEXTE DE TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL.....	24
3.2.1. Le concept de la famille.....	25
3.2.2. L'intervention familiale : une approche centrée sur les besoins de la famille.....	25
3.2.3. Les obstacles à l'intervention familiale en centre hospitalier.....	26
3.2.4. L'intervention en situation de crise.....	27

CHAPITRE IV : LA DESCRIPTION DU PROCESSUS D'INTERVENTION.....	30
4.1. PROGRAMME DE TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL.....	30
4.2. LES OBJECTIFS DE L'INTERVENTION.....	31
4.3. LES DÉMARCHES DE L'ÉLABORATION DE L'INTERVENTION.....	32
4.3.1. Critères de sélection et processus de recrutement.....	33
4.4. CONTEXTE DÉMOGRAPHIQUE, FAMILIAL ET CLINIQUE DES FAMILLES.....	34
4.5. MISE EN PLACE DE L'INTERVENTION.....	37
4.5.1. Les stratégies d'intervention.....	37
4.5.2. Les thématiques d'intervention.....	38
4.6. CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.....	39
CHAPITRE V : BILAN DE L'INTERVENTION.....	42
5.1. PRÉOCCUPATIONS ET QUESTIONNEMENTS DES FAMILLES.....	43
5.1.1. Le processus d'hospitalisation et l'état de la victime.....	43
5.1.2. Les conséquences du traumatisme sur la vie familiale.....	44
5.1.3. L'impact du TCC sur les enfants de la victime.....	45
5.1.4. Les ressources disponibles et les étapes qui suivent l'hospitalisation.....	46
5.1.5. Facteurs individuels.....	47
5.2. LA PERCEPTION DES PARTICIPANTS DE L'INTERVENTION.....	47
5.3. L'INTERVENTION FAMILIALE ET LA PERSPECTIVE SYSTÉMIQUE EN CONTEXTE HOSPITALIER.....	49
5.4. LA QUESTION DE RECHERCHE.....	50
5.5. LES RETOMBÉES DE L'INTERVENTION.....	51

CHAPITRE VI : BILAN DE L'IMPLANTATION	53
6.1. FACTEURS ORGANISATIONNELS.....	53
6.1.1. Une surcharge de travail indépendant du projet.....	53
6.1.2. Un manque de ressources pour les stagiaires.....	54
6.1.3. Les contraintes horaires de l'institution.....	54
6.1.4. Les points positifs.....	55
6.2. FACTEURS PROFESSIONNELS.....	55
6.2.1. Le rôle des infirmières.....	55
6.2.2. La place des enfants dans le milieu hospitalier.....	56
6.3. FACTEURS SOCIÉTAUX.....	57
6.3.1. Les coupures budgétaires.....	57
6.3.2. La qualité de la formation.....	58
6.3.3. Le travail social : une profession parfois méconnue.....	58
CONCLUSION	60
RÉFÉRENCES	64
ANNEXE	71

INTRODUCTION

Un traumatisme craniocérébral (TCC) est une blessure à la tête qui vient endommager et détruire les cellules du cerveau (Gervais et Dubé, 1999). Selon la gravité de l'accident, ce problème de santé peut entraîner pour la victime plusieurs séquelles physiques et neuropsychologiques. D'ailleurs, un TCC peut perturber toutes les sphères de vie d'une personne et susciter un stress important non seulement auprès de la victime, mais également auprès de sa famille (Lefebvre, Pelchat, Gélinas et Swaine, 2002). En effet, la nature imprévisible et grave d'un TCC entraîne souvent une situation de crise dans la famille, provoquant beaucoup d'anxiété, de préoccupations et de changements (Cohadon, Castel, Richer, Mazaux et Loiseau, 2002). La famille a donc généralement besoin d'un soutien afin qu'elle puisse retrouver ou maintenir un certain niveau de bien-être et qu'elle soit en mesure d'aider la victime au cours de son cheminement vers la guérison.

Lorsqu'un TCC survient, chaque membre de la famille est affecté et peut réagir de façon différente. Selon Florian et Katz (1991), les conjoints et les enfants des victimes sont souvent ceux qui vont subir le plus de conséquences. L'impact du TCC vient rapidement bouleverser leur vie quotidienne. Non seulement doivent-ils tenter de continuer à vivre leur vie sans le soutien de leur proche, mais ils doivent également envisager la possibilité que celui-ci ne survive pas à ses blessures (Cohadon et coll., 2002; Lefebvre et coll., 2002). Plus spécifiquement, le système familial est sujet à plusieurs transformations, surtout au niveau des relations et rôles au sein de la famille. Ainsi, il semble primordial de proposer à cette clientèle une intervention dès l'hospitalisation, afin qu'elle puisse rapidement faire face aux changements entraînés par le TCC et possiblement réduire son niveau de détresse. Souvent, soit le soutien aux familles est offert trop tard dans le processus de guérison, ou bien les interventions ne sont pas adaptées aux besoins particuliers des familles qui ont des enfants (Cohadon et coll., 2002; Florian et Katz, 1991; Laroie, 2003). D'ailleurs, les enfants des victimes sont parfois mis à l'écart durant l'hospitalisation de leur parent, les empêchant de participer aux interventions offertes dans le milieu (Florian et Katz, 1991; Knutsson, Samuelsson, Hellstrom et Bergbom, 2008)

Le présent projet de stage cible les conjoints et les enfants de personnes hospitalisées pour un TCC. Le projet porte sur la pertinence et la faisabilité d'une intervention adaptée aux besoins

particuliers de cette clientèle au moment de la phase de soins aigus. Plus spécifiquement, le projet d'intervention a tenté de répondre à la question suivante : une intervention réalisée auprès des conjoints et des enfants de personnes hospitalisées pour un traumatisme craniocérébral est-elle possible et souhaitable au cours de la phase de soins aigus?

Le stage s'est déroulé à l'Hôpital général de Montréal au département des traumatismes crâniens. Cet hôpital, situé au cœur du centre-ville, est un des plus grands centres de soins tertiaires en traumatologie de la région de Montréal. Cet établissement offre des soins de santé aigus à une clientèle âgée de 18 ans et plus. Au moment de l'hospitalisation, les familles des patients peuvent également recevoir un soutien psychosocial afin qu'elles puissent faire face à la maladie et au milieu hospitalier. Cependant, il est important de préciser qu'à ce jour, aucune intervention dans le Programme des traumatismes crâniens de l'Hôpital général de Montréal n'a été consacrée uniquement aux besoins particuliers des familles avec enfants.

Afin de bien saisir l'impact du TCC sur la famille et de renseigner l'intervention, l'approche systémique a été choisie comme cadre d'analyse. Avec une vision holistique et l'importance qu'elle accorde aux rôles et aux relations existant au sein d'une famille, cette perspective a permis de développer une intervention axée sur les changements que peut subir l'unité famille face à un TCC. De plus, considérant le contexte inquiétant dans lequel les familles se retrouvent, il a également été important d'inclure des stratégies d'intervention permettant de prévenir ou réduire une situation de crise. Ainsi, ce projet de stage propose une intervention familiale s'appuyant sur l'approche systémique et certains principes de l'intervention en situation de crise.

Le présent projet de stage comporte deux aspects. La première partie a été consacrée à l'intervention auprès des familles. L'objectif principal de l'intervention familiale était de soutenir les conjoints et les enfants de personnes ayant subi un TCC. Plus spécifiquement, l'intervention avait comme but d'offrir aux familles un soutien, un accompagnement et les outils nécessaires afin que chaque membre puisse rétablir et maintenir ou améliorer leur bien-être. Entre autres, les rencontres ont tenté d'offrir un soutien émotionnel, d'informer les familles à l'égard du TCC et des ressources dans la communauté ainsi que d'assurer le bien-être des enfants.

La deuxième partie du projet a été consacré à l'élaboration d'un pamphlet informatif pour les familles ayant des enfants. Plus spécifiquement, à la suite des rencontres effectuées auprès des familles, il a été possible d'identifier les préoccupations ainsi que les questionnements les plus fréquemment soulevés par les parents en ce qui concerne le bien-être de leurs enfants. Effectivement, avoir un parent hospitalisé pour un problème de santé grave peut être un évènement traumatique pour un enfant. Il est donc important de conseiller les parents afin qu'ils puissent soutenir et accompagner leurs enfants lors de ce moment difficile. Ce pamphlet se veut un outil qui pourra enrichir les interventions menées auprès de cette clientèle.

Cet essai critique comprend six chapitres. Le premier chapitre décrit brièvement le contexte dans lequel l'intervention s'est déroulée ainsi que les objectifs du stage. Plus spécifiquement, ce chapitre expose le fonctionnement de l'Hôpital général de Montréal, son mode de financement, sa mission, ses politiques sociales ainsi que la population couverte par l'institution. Puis, à partir de la littérature, le second chapitre présente la problématique du TCC et son impact sur la famille. Ensuite, le troisième chapitre décrit les grandes lignes de la théorie systémique et la façon dont cette perspective renseigne le projet d'intervention. Dans ce même chapitre, l'intervention familiale ainsi que l'intervention de crise sont exposées comme étant des méthodes pertinentes dans le contexte du TCC. Par la suite, le chapitre quatre est consacré à la description du processus d'intervention. Cette section porte sur la démarche d'élaboration et d'implantation du projet. Entre autres, ce chapitre expose les objectifs de l'intervention, le programme dans lequel s'inscrit l'intervention, le processus de recrutement, le portrait des participants et la mise en place du projet. Le chapitre cinq présente une analyse de l'intervention en examinant le déroulement et l'évolution des rencontres auprès des familles. Dans le chapitre six, un bilan de l'implantation est présenté. Entre autres, les éléments ayant favorisé ou ayant fait obstacle au projet d'intervention sont identifiés. Finalement, afin de conclure l'essai, certains enjeux et pistes de réflexion en lien avec la problématique et le projet d'intervention sont soulignés.

CHAPITRE I

Contexte de l'intervention

Ce chapitre présente brièvement le contexte dans lequel le projet d'intervention s'est déroulé. Dans un premier temps, une description de l'Hôpital général de Montréal (incluant son mode de financement, ses politiques, sa mission, son fonctionnement, ses services et sa clientèle) sera faite. Ensuite, le rôle du travailleur social au sein de l'hôpital sera présenté. Finalement, les objectifs du stage seront spécifiés.

1.1. L'Hôpital général de Montréal

Le stage s'est déroulé à l'Hôpital général de Montréal dans le Programme des traumatismes crâniens. Cet hôpital a été fondé suite à la croissance rapide de la ville de Montréal au début du XIX^e siècle (Centre Universitaire de Santé McGill, 2012). Financé surtout par des dons privés, l'hôpital a ouvert ses portes en 1821. Aujourd'hui, l'Hôpital général de Montréal est une institution publique faisant partie du Centre de santé et de services sociaux de la Montagne et du Centre universitaire de santé McGill (Centre Universitaire de Santé McGill, 2012).

Comme tout autre établissement public dans le réseau de la santé, cet hôpital est financé et administré majoritairement par le Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec (MSSS). La mission du MSSS est de maintenir, d'améliorer et de restaurer la santé et le bien-être de la population québécoise. En 1991, le MSSS a adopté la Loi sur les services de santé et les services sociaux afin d'encadrer et de diriger les établissements (Giroux, Rocher et Lajoie, 1999). Cette loi vise principalement le bien-être de la population en favorisant l'accessibilité, l'universalité, la continuité et la qualité des soins et services. De plus, cette loi stipule que chaque usager doit être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie et de ses besoins (Giroux et coll., 1999). Ainsi, même si certains des objectifs énoncés par le MSSS semblent difficiles à atteindre, surtout lorsque nous considérons le manque de ressources (à la fois financières et humaines), l'Hôpital Général de Montréal a tout de même le devoir et l'obligation de respecter les orientations émises par le MSSS.

L'Hôpital général de Montréal est un des cinq plus grands centres de soins tertiaires en traumatologie dans la province du Québec (Centre Universitaire de Santé McGill, 2012). Cet

hôpital offre des soins de santé aigus à une clientèle âgée de 18 ans et plus. L'équipe travaillant au sein de cet établissement, qui est composée de 40 disciplines médicales et paramédicales, répond aux urgences, 24 heures par jour, 7 jours par semaine, 365 jours par année. D'ailleurs, chaque année, l'hôpital reçoit en moyenne 10 000 victimes ayant subi un type de traumatisme, dont plus de 1 500 qui présentent des blessures si graves qu'il faut intervenir de façon rapide en soins intensifs, en salle d'opération et en réadaptation. En bref, la mission de l'Hôpital général de Montréal est d'offrir des soins et des services de santé spécialisés et ultraspécialisés, de participer à la recherche et à l'enseignement en matière de traumatologie et de s'impliquer sur le plan de la prévention des blessures auprès de la société (Centre Universitaire de Santé McGill, 2012).

Plus précisément, l'Hôpital général de Montréal s'occupe des patients au cours de la phase aiguë de leur maladie et les aide à retrouver leur niveau habituel de fonctionnement et de qualité de vie (Centre Universitaire de Santé McGill, 2012). Ainsi, un patient peut être vu à l'urgence pour ensuite être admis dans l'une des unités d'hospitalisation. Dans ces unités, les patients sont évalués et soignés par une équipe multidisciplinaire incluant des médecins, des infirmières, des physiothérapeutes, des travailleurs sociaux, des ergothérapeutes et des pharmaciens. Une fois la phase aiguë terminée, l'équipe s'assure qu'un suivi adéquat soit offert, que ce soit dans un hôpital de réadaptation, un établissement de convalescence, dans un centre palliatif ou à la maison avec l'aide des ressources communautaires. De plus, au besoin, des rendez-vous peuvent également être pris dans une des cliniques externes de l'hôpital afin que l'état du patient puisse être suivi et traité de façon optimale. Il est important de souligner que l'Hôpital Général de Montréal offre des soins dans plusieurs spécialités médicales (cardiologie, orthopédie, psychiatrie, gériatrie, neurologie, oncologie, urologie, endocrinologie, etc.) ainsi que des services psychosociaux, psychologiques et spirituels aux patients et à leur famille (Centre Universitaire de Santé McGill, 2012).

1.2. Le rôle du travailleur social en centre hospitalier

En milieu hospitalier, le rôle principal du travailleur social est d'aider la personne malade et ses proches à faire face au stress entraîné par la maladie, ainsi que d'assurer la liaison entre les diverses ressources disponibles. Dans la majorité des cas, le soutien du travailleur social est

offert suite à une demande de consultation faite par les divers professionnels du milieu ou par la personne malade elle-même et/ou sa famille.

Plus spécifiquement, à l'Hôpital général de Montréal, le rôle du travailleur social est habituellement composé de six tâches. En premier lieu, le travailleur social doit *identifier le patient*. En effet, il est possible pour un patient d'arriver à l'hôpital seul, inconscient (ou désorienté) et sans aucune pièce d'identité. Ensuite, le travailleur social doit parfois intervenir rapidement auprès du patient et/ou sa famille afin de *stabiliser une situation de crise*. Entre autres, l'intervenant tente de faciliter la compréhension de ce qui s'est passé et si nécessaire aide à résoudre les problèmes immédiats causés par la crise. C'est aussi à ce moment que le travailleur social effectue son *évaluation psychosociale*. Le travailleur social assure également, en tout temps, *la liaison* entre la famille et les professionnels du centre hospitalier. De plus, le travailleur social aide la famille et le patient à *obtenir les ressources* dont ils ont besoin. Finalement, le travailleur social joue un rôle important lors de la *planification du congé* afin d'assurer la sécurité et le bien-être du patient à sa sortie de l'hôpital. Plus spécifiquement, c'est à ce moment que le travailleur social, en collaboration avec le patient, sa famille et l'équipe multidisciplinaire, évalue si un retour à domicile est possible et de quelles ressources dans la communauté le patient et sa famille auront besoin.

1.3. Objectifs du stage

Le but principal du stage était de développer un projet d'intervention dans un domaine d'expertise de l'École de service social de l'Université de Montréal. Plus spécifiquement, le projet d'intervention avait comme objectif d'élaborer et d'implanter une intervention familiale ciblant les conjoints et les enfants de personnes hospitalisées pour un traumatisme craniocérébral (TCC). Le projet s'est déroulé en deux phases. La première partie a tenté de modifier l'intervention psychosociale déjà en place dans le milieu pour mieux répondre aux besoins particuliers des familles qui ont des enfants. Ensuite, la deuxième partie du stage a visé à créer un outil d'intervention (pamphlet) soulignant les besoins des enfants et l'impact d'une telle situation sur leur bien-être. Ce pamphlet a pour but d'enrichir les interventions effectuées dans le milieu hospitalier et d'aider les parents de façon à ce qu'ils puissent soutenir et accompagner leurs enfants. De plus, cet outil d'intervention sera possiblement distribué dans d'autres milieux

institutionnels et ressources communautaires afin de sensibiliser les personnes concernées (intervenants, professeurs, employeurs, etc.) et conséquemment solidifier le réseau social des familles qui sont touchées par un TCC.

CHAPITRE II

Problématique

Dans ce chapitre, à partir de la littérature, je propose de décrire ce que l'on entend par un traumatisme craniocérébral (TCC), les conséquences connues sur les familles et les besoins de celles-ci dans un tel contexte.

2.1. Le traumatisme craniocérébral : définition et généralités

Un TCC survient à la suite d'un choc violent sur la tête (Kay et Lezak, 1990). Plus spécifiquement, le TCC représente :

« une atteinte cérébrale, excluant toute étiologie dégénérative ou congénitale, causée par une force physique extérieure susceptible de déclencher une diminution ou une altération de l'état de conscience avec la perturbation des fonctions cognitives associées ou non à une dysfonction physique; des modifications du comportement et de l'état émotionnel peuvent également être observées. L'incapacité qui résulte du traumatisme est soit temporaire, soit permanente avec des limitations physiques, neuropsychologiques ou psychosociales partielles ou totales. » (Gervais et Dubé, 1999, p. 8).

Les causes des TCC sont variées et nombreuses : les accidents de la route (45%) et les chutes (30%) sont les deux principales causes de ce type de traumatisme; viennent ensuite les accidents de travail (10%), les sports et loisirs (10%) et les agressions physiques (5%; Institut canadien d'information sur la santé, 2007). Malgré une diminution des accidents de la route au cours des dernières années, la prévalence des TCC est toujours élevée et représente une source importante de morbidité. Chaque année, au Québec, environ 5 000 personnes sont touchées par ce type de problème (Gadoury, 2001). Selon une étude épidémiologique, la prévalence des TCC est plus élevée chez les personnes de moins de 40 ans et chez les aînés âgés de plus de 70 ans (Angus, Cloutier, Albert, Chénard et Shariatmadar, 1999). De plus, les TCC touchent davantage les hommes que les femmes. En effet, les hommes âgés de 15 à 30 ans représentent la population la plus touchée (Angus et coll., 1999). Avant de subir un TCC, ces jeunes hommes fonctionnent de façon indépendante dans la société, mais suite à l'accident, la majorité doit s'adapter à vivre avec certains handicaps sévères, entraînant des sentiments de frustration, l'épuisement de leur réseau social et un fardeau pour la société (Angus et coll., 1999; Cohadon et coll., 2002; Florian et Katz, 1991). D'ailleurs, selon l'Hôpital Général de Montréal, entre 2000 et 2011, seulement

47% des personnes hospitalisées pour un TCC sont retournées à la maison (Feyz, 2011). Les autres ont été transférés soit en centre de réadaptation (33%) ou dans un centre de soins de longues durées (10%). De plus, 10% des victimes sont décédées suite à leurs blessures. Ainsi, les incapacités résultant du TCC peuvent impliquer des coûts individuels, familiaux et sociaux importants. De ce fait, le TCC est un problème social préoccupant, surtout lorsque nous considérons les multiples séquelles éprouvées par la victime et son entourage.

2.2. Quel est l'impact des TCC sur la famille ?

Avant les années 1980, peu d'études ont examiné l'impact que pouvait avoir une maladie ou une blessure grave sur la famille (Daley, 1984; Molter, 1979). Même si les conséquences sur le bien-être physique et psychologique du patient étaient bien comprises, les répercussions de cette situation sur le bien-être de la famille étaient moins évidentes. À partir des années 1980, plusieurs auteurs ont commencé à s'intéresser à cette problématique (Daley, 1984; Mathis, 1984; Mauss-Clum et Ryan, 1981; Molter, 1979). Entre autres, des écrits ont examiné plus spécifiquement l'impact d'un TCC sur l'entourage des patients (Mathis, 1984; Mauss-Clum et Ryan, 1981). Les premières recherches ont rapidement démontré que le TCC nuit de façon significative au fonctionnement normal d'une famille, et ce, dès l'arrivée du patient à l'hôpital.

La nature imprévisible et dangereuse d'un TCC entraîne souvent une situation de crise pour la famille du blessé (Cohadon et coll., 2002). Selon Langsley (1981), une crise est une réponse à un stress interne ou externe, ce dernier ne pouvant être géré par les mécanismes habituels d'adaptation de la personne en détresse. Lorsqu'un TCC survient, les familles doivent non seulement faire face à l'environnement souvent inconnu que représente l'hôpital, mais également à l'évènement qu'elles tentent de comprendre. La peur, l'anxiété, le choc et l'incertitude sont les premiers sentiments ressentis par les proches dans une telle situation (Man, 2002). Plusieurs auteurs considèrent que cette réaction est le résultat d'une inquiétude à l'égard de la situation dans laquelle se retrouve le patient (Baker, Tandy et Dixon, 2002; Cohadon et coll., 2002; Vangel, Rapport et Hanks, 2011). En effet, la famille envisage rapidement la possibilité que leur proche ne survive pas à ses blessures. Cette situation de crise peut durer jusqu'à ce que l'état du patient se stabilise. Cependant, il est important de préciser que certaines familles ne traversent aucune situation de crise. Selon Solursh (1990), la réaction des familles est

liée à cinq facteurs principaux : la soudaineté et l'imprévisibilité du traumatisme, le sentiment de responsabilité et de culpabilité, l'incertitude face à l'avenir, les croyances et les séquelles possibles.

Une fois que l'état de la personne affectée par le TCC est stable et que sa vie n'est plus en danger, ce dernier doit tout de même continuer d'être hospitalisé et recevoir des soins (Cohadon et coll., 2002; Lefebvre et coll., 2002). La durée de l'hospitalisation varie selon la gravité du traumatisme, mais selon le rapport annuel de l'Hôpital général de Montréal (2010-2011) la durée moyenne d'une hospitalisation à la suite d'un TCC est d'environ deux semaines. L'hospitalisation est une expérience pouvant entraîner des conséquences négatives pour la famille. En effet, certaines études ont démontré que le stress causé par une hospitalisation peut nuire à la santé physique (manque de sommeil, perte d'appétit, etc.), psychologique (anxiété, dépression, etc.) et émotionnelle (irritabilité, colère, etc.) des proches (Jones et coll., 2000; Paparrigopoulos et coll., 2006; Pochard et coll., 2005). De plus, la famille subit des changements. En effet, la famille doit rapidement tenter de modifier et de réorganiser les tâches et les rôles à l'intérieur du système familial (McClowry, 1992; Van Horn et Tesh, 2000). Cette réorganisation est ce qui permet à la famille de gérer son temps entre l'hôpital et la maison, mais surtout d'assurer une certaine stabilité pour chaque membre.

Lors de l'hospitalisation, la famille doit également faire face à d'éventuels changements cognitifs de leur proche (Cohadon et coll., 2002; Lefebvre et coll., 2002) : l'agressivité, l'irritabilité, l'anxiété ainsi que des symptômes dépressifs. Selon plusieurs auteurs, la présence de ces troubles de comportement et d'altérations de la personnalité de la personne blessée représente la plus grande source de stress pour la famille (Florian et Katz, 1991; Lefebvre et coll., 2002; Vangel et coll., 2011). Ce stress peut conduire à l'épuisement physique et émotionnel constaté chez une majorité des proches ainsi qu'à l'isolement social (Lefebvre et coll., 2002; Perlesz, Kinsella et Crowe, 1999; Marsh, Kersel, Havill et Sleight, 2002). En effet, les amis, la famille élargie, les collègues de travail connaissent souvent bien peu de choses sur le TCC et les séquelles qui en découlent. Ceci influence nécessairement la qualité de vie des proches de la personne ayant un TCC, car ces derniers se retrouvent dans une situation difficile sans avoir

l'appui de leur entourage. Nous pouvons donc constater un manque de sensibilisation à l'égard des TCC dans la société.

Lors de l'hospitalisation, la famille a également plusieurs questionnements quant à l'avenir et la prise en charge de leur proche; notamment, qui s'en occupera et où s'adresser pour obtenir les services requis (Cohadon et coll., 2002; Lefebvre et coll., 2002). Ces préoccupations représentent généralement une grande source de stress pour les familles. Les études démontrent clairement qu'il revient, la plupart du temps, aux proches de la personne blessée, d'assumer en partie les soins à prodiguer sans avoir nécessairement les ressources et les connaissances pour y parvenir (Baker et coll., 2002; Degeneffe, 2001; O'Connell et Baker, 2004). D'ailleurs, selon Perlesz et ses collègues (1999), la méconnaissance des proches concernant les ressources disponibles dans la communauté ne fait qu'augmenter leur détresse émotionnelle et leur isolement social.

Il est important de préciser que la situation de stress que suscite un TCC n'a pas que des effets négatifs sur les familles. En effet, à la suite d'un TCC, certaines familles adoptent une attitude plus optimiste et plus constructive face aux difficultés rencontrées dans leur vie (Durgin, 2000; Lefebvre et coll., 2002). De plus, certaines démontrent davantage d'empathie envers les autres et ont développé les capacités nécessaires pour surmonter de futurs obstacles. Finalement, dans d'autres familles, cette situation de stress permet d'améliorer la relation ainsi que la communication entre les membres (Degeneffe, 2001).

La réaction de la famille et sa capacité d'adaptation aux changements sont influencées par plusieurs facteurs. Les écrits sur ce sujet ont énuméré les éléments suivants : les caractéristiques du patient avant et après l'accident, les caractéristiques de la famille avant le TCC, la sévérité du trauma et l'accessibilité aux ressources dans la communauté (Florian et Katz, 1991; Guth, 1989; McAdam et Puntillo, 2009; Vangel et coll., 2011). De plus, bien que le fonctionnement et le bien-être de l'unité familiale entière soient affectés par le TCC, l'impact de cette situation peut avoir un effet différent sur chaque membre de la famille (Guth, 1989).

2.2.1. L'impact du TCC sur les conjoints

Plusieurs auteurs suggèrent que le niveau de détresse des conjoints est similaire à celui de parents d'adultes ayant subi un TCC (Florian et Katz, 1991; Kreutzer, Gervasio et Camplair, 1994; Verhaeghe, Defloor et Grypdonck, 2005). Cependant, la source de leur détresse semble être différente (Guth, 1989; Verhaeghe et coll., 2005). Par exemple, les conjoints ont plus de difficultés à s'adapter aux changements comportementaux et cognitifs de leur partenaire que les parents d'adultes avec un TCC (Hall, 1994). Les conjoints sont également plus à risque de souffrir de certains problèmes de santé mentale, tels que des troubles de dépression et d'anxiété (Kreutzer et coll., 1994). Selon Degeneffe (2001), les changements de rôles au sein de la famille représentent la plus grande source de stress pour les conjoints. En effet, à la suite d'un TCC, le conjoint non hospitalisé peut difficilement assumer la charge des deux conjoints. Souvent ceci peut même inclure un rôle d'aide-soignant. Le conjoint doit tenter d'accomplir toutes ces tâches, en plus de gérer la perte de soutien financier, social et moral qui était offert par le conjoint avant l'accident (Degeneffe, 2001; Guth, 1989; Verhaeghe et coll., 2005). De plus, si la famille a de jeunes enfants, la responsabilité d'assurer leur bien-être repose uniquement sur le conjoint non hospitalisé (Degeneffe, 2001).

2.2.2. L'impact du TCC sur les enfants

Un TCC vient rapidement perturber le système familial. Les adultes ont les habiletés cognitives nécessaires afin de comprendre pourquoi la famille et la routine changent, mais les enfants n'ont pas les mêmes capacités (Uysal, Hibbard, Robillard, Pappadopulos et Jaffe, 1998). De plus, l'enfant doit gérer la perte temporaire ou permanente du parent hospitalisé et sa relation avec l'autre parent peut également se transformer (Florian et Katz, 1991). Selon Romano (2006), l'impact d'un événement traumatique sur un enfant varie selon quatre facteurs : la nature de l'évènement, le contexte culturel et social, le niveau de développement de l'enfant, et l'étendue des répercussions au niveau familial. Ainsi, afin de bien saisir l'impact du TCC sur l'enfant de la victime, il semble essentiel d'examiner les caractéristiques individuelles de l'enfant, mais également l'environnement dans lequel celui-ci grandit.

Selon Wolfelt (2012), chaque enfant, peu importe son âge, est influencé par un événement traumatique. Même si au moment de l'événement l'enfant est encore trop jeune pour exprimer ses émotions, il est tout de même sensible aux changements que produit cette situation dans son environnement (Daisley, Tams et Kischka, 2009). Il est évident que dans les cas où l'enfant est âgé de 2 ans et moins, l'intervention doit principalement s'effectuer auprès des parents. En effet, certaines études démontrent l'importance de soutenir et de conseiller les parents qui ont de très jeunes enfants afin qu'ils puissent continuer à accomplir leurs responsabilités parentales (Daisley et coll., 2009; Wolflet, 2012).

La réaction de l'enfant varie selon son âge (Gan et Schuller, 2002). Les enfants très jeunes, de 0 à 2 ans, vont être affectés par les changements dans leur routine quotidienne et peuvent avoir de la difficulté à comprendre pourquoi le parent qui a subi le TCC n'est plus à la maison (Florian et Katz, 1991; Gan et Schuller, 2002). Cette situation peut entraîner pour l'enfant des problèmes de sommeil et d'alimentation, peur, colère, et sentiments d'abandon ainsi que de l'anxiété (Daisley et coll., 2009). Les enfants d'âge préscolaire, âgés de 3 à 5 ans, sont à risque de perdre certaines habiletés déjà acquises, de développer de nouvelles phobies et d'éprouver de l'anxiété de séparation (Daisley et coll., 2009). Les enfants d'âge scolaire, âgés de 6 à 12 ans, doivent quant à eux s'ajuster au fait que leurs parents sont moins disponibles et ainsi assumer une plus grande part des responsabilités à la maison. D'ailleurs, selon Glass (1985), les enfants ont parfois l'impression qu'ils doivent agir comme des adultes afin de compenser l'absence du parent hospitalisé. Les enfants d'âge scolaire peuvent également craindre qu'un autre membre de leur famille subisse un accident ou une blessure similaire (Florian et Katz, 1991). Finalement, les adolescents sont plus à risque de développer des troubles de comportement, des problèmes scolaires et de consommer de l'alcool ou des drogues (Daisley et coll., 2009; Florian et Katz, 1991). En bref, lorsqu'un parent est victime d'un TCC, ses enfants sont à risque de présenter plusieurs symptômes post-traumatiques (Romano, 2006). Il semble donc important d'offrir une forme de soutien précoce à cette clientèle afin de prévenir ou minimiser de futurs problèmes.

2.3. Quels sont les besoins de la famille dans un contexte de traumatisme d'un parent ?

Afin de pouvoir intervenir adéquatement auprès des familles ayant un proche hospitalisé pour un TCC, il est essentiel de cerner les besoins des membres de la famille dans un tel contexte

(Kolakowsky-Hayner, Miner et Kreutzer, 2001). En 1979, Molter a publié l'une des premières études qui a permis d'identifier les besoins de familles ayant un proche hospitalisé dans une unité de soins critiques. Son étude a cerné 45 besoins qui ont été regroupés en cinq catégories : le besoin de soutien; le besoin de réconfort; le besoin d'information; le besoin d'être à proximité du patient; et le besoin d'assurance. Par la suite, d'autres études se sont intéressées plus spécifiquement aux besoins de familles ayant un proche hospitalisé pour un TCC (Bond, Draeger, Mandleco et Donnelly, 2003; Degeneffe, 2001; Gadoury, 2001; Kolakowsky-Hayner et coll., 2001; Lefebvre et coll., 2002). Ces études ont cerné trois besoins essentiels : le besoin d'être informé; le besoin d'être soutenu; et le besoin d'être impliqué dans les soins à prodiguer à la personne. Dans les hôpitaux, le travailleur social se charge du rôle d'informer et de soutenir les familles.

Le besoin d'obtenir de l'information compréhensible à la suite d'un TCC est une préoccupation qui est ressentie par la majorité des familles (Bond et coll., 2003; Degeneffe, 2001; Kolakowsky-Hayner et coll., 2001; Lefebvre et coll., 2002). La réponse à ce besoin joue un rôle important tout au long de l'hospitalisation. Dès le début, les familles ont besoin d'information concernant la situation spécifique de leur proche (Cohadon et coll., 2002). Selon Bond et ses collègues (2003), après un TCC, lorsque la victime est encore aux soins intensifs, la famille a rapidement besoin d'informations médicales concernant la condition du patient (diagnostic, pronostic, traitements, etc.; Lefebvre, Levert, David et Pelchat, 2007). Cette information vient souvent rassurer la famille et diminuer le niveau d'anxiété (Bond et coll., 2003; Degeneffe, 2001). Une fois que l'état du patient est stabilisé, des questions font surface quant aux conséquences possibles du TCC à court et à long terme. Les proches désirent être informés des impacts possibles du TCC sur la vie personnelle, professionnelle, conjugale, familiale et sociale de la victime (Lefebvre et coll., 2002).

À l'égard du soutien, les études indiquent que lors de l'hospitalisation, les familles veulent que les professionnels utilisent une approche de soins centrée sur la famille entière (Gadoury, 2001; Lefebvre et coll., 2002). Cette approche s'éloigne du modèle biomédical traditionnel dans lequel le professionnel est l'expert, la personne soignée est au centre de l'intervention et les proches ne sont pas intégrés au plan d'intervention. D'ailleurs, les familles veulent ressentir que

les professionnels soient à l'écoute de leurs besoins et de ce qu'ils vivent (Gadoury, 2001; Lefebvre et coll., 2002). Pour les proches, il est essentiel que les professionnels du milieu adoptent une attitude humaine et respectueuse envers eux. Une étude québécoise a démontré que les familles des victimes ayant subi un TCC se sentent parfois mises à l'écart durant l'hospitalisation de leur proche (Lefebvre et coll., 2002). D'ailleurs, ceci représente souvent la réalité des enfants des victimes, qui sont souvent oubliés au moment de l'hospitalisation de leur parent (Florian et Katz, 1991). Ainsi, il est important d'offrir aux proches des victimes, incluant leurs enfants, un environnement leur permettant de s'exprimer, d'être écoutés et soutenus.

2.3.1. Les besoins de l'enfant lorsque son parent est hospitalisé pour un TCC

Les études menées auprès d'enfants ayant un parent gravement malade ou blessé suggèrent que les besoins de cette population varient en fonction de leur âge (Daisley et coll., 2009; Glass, 1985; Jones et coll., 2000; Romano, 2006; Wolfelt, 2012). Pour les enfants très jeunes, âgés de 0 à 2 ans, les écrits indiquent qu'il est important pour eux d'avoir un contact régulier avec leur parent malade ou blessé (Clarke et Harrison, 2000; Daisley et coll., 2009). En effet, lorsqu'un enfant est séparé de son parent pour une longue période de temps, ceci peut entraîner de l'anxiété et de l'irritabilité. Les enfants âgés de 3 à 7 ans, quant à eux, ont besoin d'informations à l'égard de la maladie ou des blessures de leur parent (Clarke et Harrison, 2000; Daisley et coll., 2009). Cependant, les explications doivent être simples, honnêtes et adaptées à leur niveau de compréhension et de maturité. De plus, ces enfants ont souvent besoin d'être rassurés sur le fait qu'ils n'ont pas causé la maladie ou les blessures de leurs parents (Clarke et Harrison, 2000; Wolfelt, 2012). À partir de 8 ans jusqu'à l'âge de 12 ans, les enfants sont très curieux (Daisley et coll., 2009). Pour cette raison, ils ont besoin de temps pour poser des questions et exprimer leurs préoccupations. Finalement, les adolescents âgés de 13 à 17 ans ont besoin de se sentir écoutés, respectés et inclus lors de toute prise de décisions concernant la famille (Clarke et Harrison, 2000; Daisley et coll., 2009). De plus, ils désirent souvent avoir beaucoup d'informations concernant la situation de leur parent (Clarke et Harrison, 2000). Cependant, malgré leur niveau de maturité plus élevé, il est important d'éviter de leur fournir trop de détails ou de responsabilités. D'ailleurs, même lors d'une crise familiale, les adolescents ont besoin d'avoir

une certaine indépendance et du temps afin de pouvoir poursuivre leurs habitudes de vie normale (Clarke et Harrison, 2000).

Il est important de souligner le manque d'interventions auprès des enfants qui ont un parent hospitalisé dans une unité de soins critiques (Vint, 2005). Les professionnels des centres hospitaliers pour adultes n'ont souvent pas les outils, les compétences, ni les connaissances nécessaires afin d'accompagner et d'intervenir efficacement auprès de cette jeune clientèle. Visiter un parent à l'hôpital peut être une situation très bouleversante pour un enfant (Knutsson coll., 2008). Cependant, un soutien adéquat peut transformer cette expérience de façon à la rendre moins difficile et elle peut même apporter certains bénéfices. En effet, des études ont démontré que visiter un parent à l'hôpital peut aider un enfant dans son cheminement émotionnel, car le processus permet à l'enfant de se rendre compte de la situation et de comprendre pourquoi son parent n'est plus à la maison (Knutsson et coll., 2008; Vint, 2005). Ainsi, lorsque les enfants des victimes se présentent à l'hôpital, il semble important de leur offrir une intervention qui répond à leurs besoins. Cependant, comme le soulignent Florian et Katz (1991), les enfants sont souvent « ignorés » ou « exclus » des interventions offertes en centre hospitalier pour adultes, et ils sont plutôt dirigés à des ressources dans la communauté. D'ailleurs, certains centres hospitaliers refusent l'accès aux jeunes enfants dans l'unité de soins critique dans une optique de ne pas « déranger » le fonctionnement de l'établissement (Knutsson et coll., 2008). De ce fait, nous pouvons nous questionner à l'égard du « vrai » besoin des enfants, étant peut-être de ne pas se sentir exclus lorsqu'ils viennent visiter leur parent à l'hôpital.

Il est important d'ajouter que parfois les adultes dans l'entourage immédiat de ces enfants n'ont pas les moyens ni les ressources nécessaires pour offrir un soutien adéquat. D'ailleurs, lors d'une situation stressante, il peut être difficile pour certains parents d'accomplir leurs responsabilités vis-à-vis de leurs enfants en raison de circonstances qui les dépassent parfois, notamment la difficulté à expliquer le TCC ou la préparation d'une première visite à l'hôpital (Degeneffe, 2001; Daisley et coll., 2009). Ainsi, il semble également pertinent d'informer et conseiller les parents afin qu'ils puissent soutenir et accompagner eux-mêmes leurs enfants.

2.4. La question

À la lumière des écrits présentés au sujet des TCC, il est possible de constater que ce problème de santé touche toutes les sphères de la vie. Il est donc important d'intervenir rapidement auprès des victimes et leur famille afin de prévenir d'éventuels problèmes. Il est d'autant plus essentiel d'intervenir auprès des familles qui ont des enfants, car celles-ci présentent des difficultés particulières lorsqu'un TCC survient. Cependant, comme il a été mentionné, les interventions ne sont pas toujours adaptées aux besoins particuliers de cette clientèle. De plus, malgré le fait qu'il semble important d'offrir un soutien aux familles lors de l'hospitalisation, plusieurs auteurs soulignent que les familles ont souvent seulement accès à une aide professionnelle plus tard dans le processus de réadaptation (Degeneffe, 2001; Laroi, 2003; Lefebvre et coll., 2002). Considérant cette réalité, ce projet de stage a tenté de répondre à la question suivante : une intervention réalisée auprès des conjoints et des enfants de personnes hospitalisées pour un traumatisme craniocérébral est-elle possible et souhaitable au cours de la phase de soins aigus? L'intervention proposée est une idée innovatrice qui pourrait éventuellement participer à l'enrichissement du programme existant dans le milieu hospitalier.

CHAPITRE III

Cadre théorique et méthode d'intervention

L'approche systémique a été choisie comme cadre d'analyse, me permettant de mieux comprendre l'impact d'un traumatisme craniocérébral (TCC) sur la famille et de diriger le projet d'intervention. Avec sa vision globale, cette perspective correspond étroitement aux particularités de la problématique. En ce qui concerne la méthode d'intervention, j'ai opté pour une intervention familiale. Celle-ci permet de cerner la complexité du système familial et de soutenir la famille afin qu'elle puisse surmonter rapidement les obstacles auxquels elle fait face. Ainsi, ce chapitre expose les généralités de la théorie systémique et la façon dont elle s'applique plus précisément au contexte de l'intervention familiale.

3.1. La théorie systémique

Contrairement aux modèles psychologiques et psychiatriques qui se concentrent uniquement sur les déterminants personnels (personnalité, santé mentale, etc.) ou aux modèles sociologiques qui se concentrent principalement sur les déterminants sociaux (pauvreté, chômage, etc.) pour expliquer une problématique donnée, la perspective systémique est une approche globale qui s'intéresse aux interrelations complexes entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux (Massa, n.d.). Certains auteurs considèrent que cette approche a transformé le domaine de l'intervention (Gordon, 2000; Kazak, 1989). En effet, avant l'apparition de cette perspective théorique, peu d'importance était accordée aux facteurs sociaux dans l'intervention. Les théories telles que la psychanalyse ou le behaviorisme s'intéressaient plus spécifiquement à la dimension individuelle (Gordon, 2000) et l'intervention était conçue en conséquence. L'individu était seul responsable et son contexte social n'avait aucun rôle dans sa situation.

L'approche systémique s'est construite à partir d'un nouveau paradigme qui souligne que les comportements des individus ont un sens et une fonction que l'on peut saisir seulement si l'on prend en considération le contexte relationnel dans lequel ils se manifestent (Massa, n.d.). Ainsi, l'approche systémique avec sa vision holistique est considérée comme étant plus pertinente que l'approche traditionnelle qui fractionne le problème avant d'avoir obtenu une

vision d'ensemble de la situation (Massa, n.d.). Dans la société actuelle, les problèmes sociaux semblent de plus en plus complexes et il serait dès lors pertinent d'utiliser des approches théoriques n'ayant pas une vision réductionniste.

3.1.1. Historique de l'approche systémique

La pensée systémique est une façon de concevoir les phénomènes sociaux qui a émergé au XX^e siècle (Balas, 2008). Bien que cette vision fût présente chez les philosophes grecs de l'Antiquité, car ils considéraient l'univers comme un tout unifié avec des parties interdépendantes, la perspective systémique fût rejetée durant la Renaissance. À cette époque, les tenants des sciences pures ont souligné l'importance de diviser les objets étudiés en petites parties afin de mieux contrôler le processus de recherche et ainsi assurer la validité des résultats. Cette méthode d'analyser le monde, valable pour des objets physiques, a également été transposée à l'observation « d'objets humains » (Balas, 2008). Cependant, les chercheurs en sciences naturelles et sociales ont rapidement constaté qu'une telle approche n'était pas suffisante pour expliquer tous les comportements complexes des êtres humains.

Au début des années 1920, plusieurs chercheurs ont commencé à s'intéresser à la notion de complexité (Cambien, 2007). C'est à ce moment qu'ils ont réalisé l'importance et la pertinence d'examiner les relations qui existent entre les objets. Entre autres, Karl Ludwig von Bertalanffy, un biologiste autrichien, a critiqué le réductionnisme des sciences pures en disant que « les organismes vivants ne suivent pas les mêmes règles que la physique » et que, par conséquent, « on ne peut réduire les niveaux biologiques, comportementaux et sociaux au niveau de la physique » (Balas, 2008). Il souligne aussi la nécessité de « sortir de la mécanique » et de s'orienter vers la relativité et la complexité (Balas, 2008). Bertalanffy a donc proposé de considérer les phénomènes observés comme des systèmes, ou des ensembles d'éléments en interrelations les uns avec les autres, et avec leur environnement.

Au cours des années suivantes, la théorie systémique a continué de se développer dans plusieurs domaines. L'évolution de l'approche systémique dans le champ psychosocial a fortement été associée à celle de l'intervention familiale (Seguin, Brunet et LeBlanc, 2006). D'ailleurs, pour certaines personnes, ces deux termes sont synonymes. Cette confusion entre

l'approche systémique et l'intervention familiale est due au fait que la famille est le principal système humain ayant fait l'objet d'observation par les tenants de cette approche (Balas, 2008; Massa, n.d.; Séguin et coll., 2006). De plus, l'intervention familiale a été la première modalité d'intervention d'inspiration systémique. Cependant, l'approche systémique n'est ni une forme de thérapie ni un ensemble de stratégies d'intervention. C'est plutôt une manière de comprendre la réalité qui reconnaît l'interaction comme principe fondamental de tout ce qui vit (Balas, 2008). Cela dit, il est important de préciser que l'intervention élaborée pour ce projet de stage touche principalement le système familial.

3.1.2. Les concepts de l'approche systémique

L'approche systémique dans le domaine psychosocial s'intéresse principalement à l'interaction entre les membres d'une famille et à l'interaction entre la famille et les autres systèmes (Séguin et coll., 2006; Wright, Watson et Bell, 1996). Selon Wright et ses collègues (1996), un système est un groupe d'éléments qui sont en interaction les uns avec les autres. La famille est composée d'un petit groupe d'éléments qui sont interreliés et interdépendants. Ainsi, lorsqu'un membre de la famille subit un changement, ceci influence le reste de la famille (Mehta, Cohen et Chan, 2009). Pour cette raison, l'approche systémique souligne l'importance d'adopter une vision globale lorsqu'un problème de santé vient perturber la vie d'une personne (Mehta et coll., 2009; Séguin et coll., 2006). En d'autres mots, la famille a également besoin d'un soutien, car le problème de santé peut avoir un impact négatif sur elle. De plus, en assurant le bien-être de la famille, ceci peut entraîner un effet positif pour la personne malade.

Plus spécifiquement, les cinq concepts clés de l'approche systémique qui ont clarifié ma problématique et par la suite renseigné mon intervention sont décrits ci-dessous.

La hiérarchie. Le concept de hiérarchie suggère que la famille fait partie d'un système plus large, un suprasystème, qui est divisé en sous-systèmes (Laroi, 2003; Metha et coll., 2009). Par exemple, la communauté, le système d'éducation et les services de santé sont des suprasystèmes dans lesquels la famille se retrouve. De plus, dans le système familial, il peut également y avoir plusieurs sous-systèmes (Metha et coll., 2009). La relation conjugale ou la relation parent-enfant sont des exemples de sous-systèmes. Selon Laroi (2003), afin de bien

comprendre la réaction d'une famille face à un évènement traumatique, il est important d'examiner les relations, les rôles ainsi que la distribution du pouvoir au sein de chaque système. Pour cette raison, lors de l'intervention, j'ai tenté de rencontrer tous les membres de la famille afin de bien saisir et cerner les relations et les rôles existants dans le système familial.

Les limites. Les limites définissent essentiellement le système et mettent en évidence le type de contact existant entre ce système et les autres systèmes (Metha et coll., 2009). En intervention, il est important de déterminer à quel point les limites du système familial sont ouvertes, perméables et flexibles (Laroi, 2003; Metha et coll., 2009). Ceci permet d'évaluer l'impact qu'aura une intervention. En effet, lors du stage, j'ai pu constater que les familles avec des limites très rigides empêchent souvent un échange avec les autres systèmes. Les membres de ces familles restent isolés et une intervention auprès d'eux est parfois difficile à effectuer. Par contre, une famille avec des limites plus perméables est plus apte à accepter une prise de contact avec les autres systèmes et à utiliser les ressources dans la communauté.

L'holisme. Le concept d'holisme suggère que « le tout est plus que la somme de ses parties » (Metha et coll., 2009). En d'autres mots, le système familial doit être étudié dans sa totalité. Les membres du système familial ne peuvent être examinés individuellement, car l'interaction entre eux est très importante (Laroi, 2003; Metha et coll., 2009). Ainsi, lors de l'intervention, j'ai tenté d'examiner la manière dont les membres d'une famille interagissent et communiquent ensemble. Ceci a permis d'avoir une meilleure compréhension du système familial et d'examiner l'impact du TCC sur le fonctionnement de la famille.

Le changement. La perspective systémique suggère que la famille est un système interactif (Metha et coll., 2009). Lorsqu'un membre de la famille subit un changement ou doit faire face à un évènement traumatique, les conséquences de cette situation influencent le reste de la famille (Gan et Schuller, 2002). Afin de prévenir un déséquilibre au sein de la famille, celle-ci doit tenter de s'adapter aux changements (Metha et coll., 2009). Bref, un changement éprouvé par une personne aura un certain impact sur les autres membres de sa famille. Je considère que ce concept de « *changement* » est très important, car il m'a permis de justifier la pertinence d'intervenir auprès des familles qui ont un proche hospitalisé pour un TCC.

L'homéostasie. Finalement, le concept d'homéostasie suggère que la famille s'adapte aux changements dans son environnement afin de retrouver un équilibre (Metha et coll., 2009). Plus précisément, les changements dans une partie du système entraînent habituellement d'autres changements dans la famille afin de compenser et de créer une nouvelle stabilité. Dans certaines situations, il peut être très difficile pour la famille à retrouver son équilibre (Laroi, 2003; Metha et coll., 2009). Effectivement, lorsqu'un TCC survient, la famille doit habituellement effectuer une très grande réorganisation (Laroi, 2003). Cette réorganisation nécessite souvent l'aide d'une intervention professionnelle.

3.1.3. L'approche systémique dans le cadre du projet

Comme il a été décrit dans le Chapitre II, l'impact du TCC sur la famille est très fréquent dès la phase de soins aigus (Cohadon et coll., 2002; Lefebvre et coll., 2002). Ce problème de santé touche chaque membre de la famille de façon individuelle, mais cause également des transformations dans les rôles et les relations au sein du système familial. Ainsi, le TCC entraîne plusieurs changements auxquels les membres de la famille doivent s'adapter afin de prévenir d'éventuels problèmes. Pour cette raison, une intervention qui s'appuie sur les principes de l'approche systémique a été élaborée pour le projet de stage. Selon certains auteurs, une intervention qui adhère à la perspective systémique devrait : (1) faire une analyse complète du système familial; (2) aider les personnes à développer ou améliorer leurs ressources personnelles (p.ex., stratégies d'adaptation) ainsi que sociales (p. ex., réseau de soutien dans la communauté); et (3) inclure tous les membres de la famille immédiate afin de maintenir la qualité des relations (Laroi, 2003; Metha et coll., 2009).

Premièrement, la perspective systémique, avec son approche globale et sa vision holistique, permet de recueillir plusieurs niveaux d'informations et d'avoir une compréhension plus détaillée et complète des problématiques sociales. En effet, cette perspective souligne l'importance de faire une analyse approfondie de la famille (p. ex., identifier les membres, examiner le fonctionnement, les relations, les rôles ainsi que les autres systèmes dans lesquels la famille se retrouve). Cependant, il est important de préciser qu'il peut être difficile de recueillir et d'analyser de façon cohérente autant d'informations (Forget & Lebel, 2003). Pour cette raison, les chercheurs et les intervenants hésitent parfois à utiliser cette approche, car ils anticipent une

complexification difficilement surmontable de leur projet ou de leur intervention (Forget & Lebel, 2003). De plus, dans de telles circonstances, il peut être difficile de spécifier une question de recherche ou un objectif d'intervention. Malgré cette complexité, je considère que l'approche systémique apporte une vision holistique qui permet de bien saisir l'impact du TCC dans la famille. D'ailleurs, dans le contexte de mon intervention, j'ai voulu obtenir auprès des familles le plus d'informations possible afin d'avoir une meilleure compréhension du système familial. Toutefois, tel qu'il sera discuté ultérieurement, il a parfois été difficile ou même impossible de faire une analyse détaillée des familles rencontrées.

Ensuite, selon l'approche systémique, l'apparition et le maintien d'une détresse psychologique et de comportements symptomatiques qui lui sont liés sont entraînés par des difficultés d'adaptation et d'ajustement entre l'individu et son environnement social immédiat (Pauzé, 2011). Pour cette raison, l'approche systémique est souvent utilisée auprès des familles qui ont un proche gravement malade ou blessé, car ces familles ont parfois de la difficulté à faire face aux changements causés par l'état de santé de leur proche (Laroi, 2003; McClowry, 1992; Metha et coll., 2009). Les interventions qui s'appuient sur cette perspective tentent d'aider chaque membre de la famille à développer des comportements d'adaptation afin que ceux-ci puissent mieux gérer la maladie. En effet, Patterson et ses collègues (2004) estiment que les familles qui utilisent des stratégies d'adaptation (par exemple, rester positif, gardé espoir tout au long du processus, pleurer, etc.) ont plus de facilité à affronter la maladie ainsi que le milieu hospitalier.

Puis, l'approche systémique souligne l'importance de promouvoir les relations entre les différents systèmes afin de construire un réseau de soutien pour la famille. Entre autres, l'intervention devrait favoriser une meilleure intégration et collaboration entre les systèmes. Par exemple, une étude a démontré l'importance d'éduquer les professeurs du primaire et du secondaire au sujet des cancers pédiatriques afin qu'ils puissent participer au soutien des familles (Kazak, 1989). Ainsi, je crois qu'il est également pertinent et important d'offrir de l'information concernant les TCC à l'entourage des familles (amis, voisins, collègues, professeurs, organismes communautaires, etc.) afin que ces personnes puissent participer au soutien de cette clientèle. Toutefois, certains chercheurs ont démontré qu'il peut parfois être difficile de couvrir tout le

spectre de l'approche systémique à l'intérieur d'un seul projet ou d'une seule intervention (Forget et Lebel, 2003; McClowry, 1992; Laroie, 2003). En effet, la réalité de notre système de santé et des services sociaux oblige les intervenants à travailler de façon rapide et concise (Lefebvre et coll., 2002). L'intervenant peut donc souvent intervenir seulement au sein d'un ou de deux systèmes et espérer que les changements dans ces systèmes entraîneront des changements positifs dans les autres systèmes de l'individu. Dans le cadre de mon projet, j'ai tenté de dépasser le système familial en élaborant un pamphlet informatif qui sera possiblement distribué dans diverses ressources dans la communauté. De plus, à la demande du milieu de stage, j'offrirai une formation en lien avec ma problématique afin de sensibiliser les autres professionnels du milieu hospitalier.

Finalement, la perspective systémique suggère également que les interventions doivent tenter de préserver la qualité des relations entre chaque membre de la famille (Laroie, 2003). Comme il a été mentionné, lorsque le TCC survient, la relation conjugale peut parfois souffrir à cause d'un manque d'intimité et la relation parent-enfant peut également se transformer. À cet égard, Laroie (2003) suggère qu'il est important d'informer les familles au sujet des changements que peut entraîner le TCC dans le système familial. Ceci permet de préparer la famille et peut parfois même prévenir un dysfonctionnement au sein de celle-ci (Laroie, 2003). Cependant, ce type d'information est souvent offert trop tard dans le processus de guérison. De plus, afin d'assurer la qualité des relations, il est important de soutenir tous les membres de la famille, incluant les enfants (Florian et Katz, 1991).

3.2. L'intervention familiale : une méthode de choix dans le contexte de traumatisme craniocérébral

Afin de pouvoir intervenir efficacement auprès des familles ayant un proche hospitalisé pour un TCC, la méthode d'intervention familiale est d'emblée apparue pertinente et justifiée d'autant plus que, dans le Programme des traumatismes crâniens à l'Hôpital général de Montréal, aucune intervention n'a à ce jour été consacrée aux besoins spécifiques des familles avec enfants. De plus, comme il sera présenté dans cette section, l'intervention familiale s'inscrit facilement dans une perspective systémique.

3.2.1. Le concept de la famille

Pour bien comprendre la manière dont un traumatisme crânien de l'un des parents peut affecter l'ensemble de la famille, il est important de cerner le concept de famille. Selon Wright et ses collègues (1996), la famille est « un groupe d'individus liés par un attachement émotif profond et par un sentiment d'appartenance au groupe et qui s'identifient comme étant membres de la famille (p. 26) ». Ainsi, une plus grande importance est donnée à l'attachement émotif qu'au lien de sang. Campbell (1987) ajoute qu'il faut tenir compte des différentes configurations qu'une famille peut avoir dans la société actuelle : monoparentale, biparentale, recomposée, homoparentale. Finalement, il est essentiel d'examiner le contexte culturel dans lequel la famille se retrouve (les valeurs, la religion, les croyances, etc.; Laroi, 2003; Wright et coll., 1996).

Selon Campbell (1987), la famille peut représenter tantôt une source de soutien tantôt une source de stress lors d'une maladie ou d'un accident. En effet, comme le suggère la théorie systémique, si la famille maintient un certain niveau de bien-être, elle sera en mesure d'apporter un soutien à la personne qui est malade ou blessée. Au contraire, lorsque la famille vit une grande détresse, ceci peut nuire à l'état de santé du patient et à l'efficacité des traitements (Daley, 1984; Degeneffe, 2001; Vangel et coll., 2011). Une étude de Schwartz et Brenner (1979) a démontré que la réaction des familles face à un TCC influence le processus de guérison et de réhabilitation du patient. Ainsi, il semble essentiel d'intervenir adéquatement auprès des familles, et ce, dès leur arrivée à l'hôpital.

3.2.2. L'intervention familiale : une approche centrée sur les besoins de la famille

En milieu hospitalier, peu importe la problématique, les professionnels médicaux ont longtemps opté pour une approche individuelle centrée sur le patient (Gadoury, 2001; Lefebvre et coll., 2002). Cette approche a pour but principal de soigner et d'aider le patient de façon à ce qu'il puisse retourner à la maison le plus rapidement possible. Selon cette approche, le rôle ou le pouvoir de la famille est limité. Cependant, comme il a été mentionné, les familles ont une influence sur le processus de guérison, surtout lorsqu'il est question d'un TCC (Laroi, 2003). Ainsi, les hôpitaux favorisent maintenant une approche de soins qui est davantage centrée sur la famille. Cette vision permet aux familles de recevoir un soutien et de participer aux plans

d'intervention (Laroi, 2003; Perlesz et coll., 1999). Il s'agit donc de redonner du pouvoir aux familles.

Lors d'une situation de crise, Laroi (2003) considère que l'intervention familiale tente de préserver le bien-être et le fonctionnement de la famille. Pour y parvenir, l'intervention doit aider la famille à s'adapter aux nouvelles circonstances. En effet, comme le propose la théorie systémique, c'est souvent des problèmes d'adaptation qui entraînent la détresse et des sentiments d'impuissance pour les membres de la famille (Degeneffe, 2001; McAdam et coll., 2009; Vangel et coll., 2011). Selon Kupst (1994), l'adaptation peut être définie comme étant la façon qu'un individu réussit à gérer une situation particulièrement difficile afin de préserver son bien-être physique et psychologique. Cette définition caractérise parfaitement le défi auquel les familles de personnes ayant subi un TCC doivent faire face. En milieu hospitalier, l'intervention familiale a généralement trois objectifs spécifiques (Joncas, 2001) : (1) offrir un soutien émotionnel à chaque membre de la famille; (2) offrir de l'information aux différentes étapes du traitement et du rétablissement; et (3) développer ou renforcer les compétences, les comportements et les ressources qui favorisent l'adaptation et le fonctionnement optimal de la famille. En bref, l'intervention familiale permet de préserver une certaine stabilité et organisation au sein de la famille (Laroi, 2003). Il est possible de constater que les objectifs de l'intervention familiale s'apparentent à la vision de la perspective systémique.

3.2.3. Les obstacles à l'intervention familiale en centre hospitalier

Il est important de noter que certains auteurs considèrent l'intervention de groupe comme un moyen plus efficace pour aider les familles lors de la maladie de leur proche (Ha, 2007; Oppenheim, 2009). D'ailleurs, des études suggèrent que ce type d'intervention est favorable parce qu'elle permet d'obtenir un certain soutien de la part de personnes qui vivent une situation similaire (Ha, 2007; Oppenheim, 2009; Sarason, Sarason, Potter et Antoni, 1985). Ce soutien est alors perçu comme étant plus réaliste et concret puisque les autres familles connaissent et partagent le même type de stress et les mêmes inquiétudes. Dans ce même sens, l'intervention de groupe semble favoriser le partage d'expériences et des connaissances qui en découlent. Les groupes de soutien permettent également de briser peu à peu l'isolement social vécu par plusieurs de ces familles (Lefebvre et coll., 2002; Sarason et coll., 1985). En effet, les rencontres

de groupes donnent l'opportunité aux familles de développer des relations d'amitié qui se perpétuent en dehors des groupes (Ha, 2007). Toutefois, les groupes de soutien sont encore peu utilisés dans les unités de soins critiques, car ceux-ci nécessitent un protocole et une organisation très structurée (Ha, 2007). De plus, en intervention de groupe, il peut être difficile pour l'intervenant de répondre aux besoins spécifiques de chaque famille, surtout lors d'une situation de crise (Ha, 2007). Pour cette raison, ce type d'intervention est souvent utilisé plus tard dans le processus de guérison ou auprès de familles qui ont un proche atteint d'une maladie qui nécessite un long séjour ou un retour fréquent à l'hôpital (p. ex., la maladie du cancer; Ha, 2007; Oppenheim, 2009, Sarason et coll., 1985). L'intervention familiale a donc été privilégiée comme méthodologie pour le projet de stage, car elle semblait plus pertinente dans le contexte du TCC. D'ailleurs, l'élaboration d'une intervention familiale a permis d'explorer la pertinence d'offrir ce type d'intervention en contexte hospitalier. En effet, l'impact ou la faisabilité d'une intervention familiale en milieu hospitalier est encore peu documenté dans la littérature.

Très peu d'écrits examinent l'efficacité des interventions familiales qui sont utilisées lorsqu'une personne est hospitalisée pour un TCC. Effectivement, l'on constate que les programmes d'intervention sont généralement offerts aux familles dès que le patient se retrouve dans un centre de réadaptation (Cohadon et coll., 2002, Laroi, 2003). Dans ces milieux, les interventions offrent aux familles un soutien psychologique et éducatif, tout en prônant l'apprentissage de stratégies d'adaptation (Laroi, 2003). Les interventions visent à préparer les familles au retour à la maison de leur proche. Il est important de préciser que les interventions offertes dans les centres de réadaptation ne sont pas nécessairement adaptées aux milieux hospitaliers où les interventions semblent être plus informelles, flexibles et moins structurées (Cohadon et coll., 2002; Laroi, 2003). De plus, les interventions en centre hospitalier incluent souvent des stratégies permettant d'intervenir en situation de crise. Ainsi, l'intervention familiale élaborée pour ce projet de stage a également incorporé certains aspects de l'intervention en situation de crise.

3.2.4. L'intervention en situation de crise

L'impact d'un TCC sur la victime et sa famille peut être une situation potentiellement traumatique. Selon Romano (2006), un évènement traumatique est une expérience imprévisible

qui confronte l'individu à une situation externe qui est terrifiante. Dans un tel contexte, la personne va ressentir des sentiments et des émotions qui dépassent son seuil de tolérance, et ce, autant au niveau physique, émotif, qu'intellectuel. Si la personne n'arrive pas à retrouver rapidement un certain niveau de bien-être, ceci peut entraîner plusieurs difficultés pour elle à court et à long terme (anxiété, symptômes dépressifs, troubles de sommeil, difficultés familiales, etc.; Séguin et coll., 2006). Pour cette raison, j'ai jugé important d'inclure des stratégies d'intervention permettant de diminuer la détresse émotionnelle souvent éprouvée par les familles qui ont un proche hospitalisé pour un TCC.

L'intervention de crise est une approche utilisée en contexte traumatique. Ce type d'intervention est immédiat, rapide et offre une certaine directivité aux personnes qui se retrouvent dans un état de détresse (Séguin et coll., 2006). Selon Flannery et Everly (2000), l'intervention en situation de crise permet un traitement rapide et efficace de la détresse. De plus, cette façon d'intervenir permet de stabiliser la situation afin de prévenir d'éventuels problèmes. Ainsi, l'intervention de crise tente d'aider les personnes à s'adapter rapidement à la situation et à les préparer aux obstacles qu'elles devront franchir. Les postulats de base de cette intervention sont les suivants : faciliter la compréhension de ce qui s'est passé lors de l'évènement traumatique; aider à résoudre les problèmes entraînés par l'évènement (c'est-à-dire, optimiser l'usage des ressources disponibles dans l'environnement de la personne); et encourager la résilience personnelle afin que la personne puisse faire face à de futures situations de stress (p. ex., développer des stratégies d'adaptation; Flannery et Everly, 2000). Semblablement à l'intervention familiale, il est possible de constater que ce type d'intervention s'appuie sur certains principes de la théorie systémique.

En ce qui concerne son efficacité, certaines études démontrent que l'intervention de crise peut diminuer le niveau de détresse des familles de personne gravement malade ou blessée. Par exemple, dans une étude de Bunn et Clarke (1979), une intervention de crise d'une durée de 20 minutes a été effectuée auprès de familles qui accompagnaient un proche à l'hôpital. Suite à cette rencontre, la majorité des familles avait un niveau d'anxiété significativement moins élevé que les familles qui n'avaient reçu aucune intervention. L'étude menée par Berkowitz, Stover, et Marans (2010) a démontré des résultats similaires. Dans leur étude, des enfants ayant été victime

d'un évènement traumatique ont participé à une intervention de crise. Trois mois après l'intervention, les enfants qui avaient participé à l'intervention de crise présentés moins de symptômes post-traumatiques que les enfants qui avaient seulement reçu une forme de « *counselling* ». Ainsi, il semble que l'intervention de crise peut aider à réduire la détresse entraînée par un évènement traumatique, mais il est moins évident si cette méthodologie permet d'éliminer tous symptômes post-traumatiques. Il est également important de préciser que les études concernant les interventions de crise ne permettent pas de déterminer la durée des effets positifs (Flannery & Everly, 2000). De plus, la nature rapide de cette intervention permet seulement d'accompagner les familles pour une courte période de temps. Il peut donc être difficile d'examiner les enjeux relationnels qui influencent possiblement les troubles éprouvés par la famille (Fousson, 2013). Ainsi, une intervention familiale qui s'appuie sur la théorie systémique et sur certains principes de l'approche en situation de crise m'a paru comme étant un moyen efficace pour répondre aux besoins spécifiques des familles ayant un proche hospitalisé pour un TCC. Cette combinaison peut possiblement aider à réduire rapidement la détresse émotionnelle des familles, tout en préservant le fonctionnement du système familial.

CHAPITRE IV

La description du processus d'intervention

Le présent projet d'intervention a été élaboré, implanté et évalué sur une période de sept mois. L'élaboration s'est faite durant la première partie du stage (3 mois) et a permis de concrétiser les objectifs du projet et de planifier le déroulement de l'intervention. Quant à l'implantation de l'intervention, elle s'est déroulée lors de la deuxième partie du stage (3 mois). C'est pendant cette période que j'ai recruté la clientèle et procédé à ladite intervention. Finalement, au cours de la dernière partie (1 mois), j'ai effectué un bilan critique de l'intervention. Ceci a permis d'évaluer l'intervention et de répondre à la question qui a guidé le projet. Le bilan a également servi à la création d'un pamphlet informatif pour les familles.

Ce chapitre porte sur la démarche d'élaboration et d'implantation du projet, l'organisation des activités liées à l'intervention et les thèmes discutés avec les participants. Plus spécifiquement, je décris brièvement le programme dans lequel s'inscrit le projet et je présente les objectifs de l'intervention. Ensuite, je poursuis avec la description du processus de recrutement et un portrait des participants. Finalement, la dernière section concerne la mise en place du projet et certains enjeux éthiques.

4.1. Programme de traumatisme craniocérébral

L'intervention élaborée pour ce projet de stage a été intégrée à un programme déjà existant. En 1994, en partenariat avec la Société de l'assurance automobile du Québec, l'Hôpital général de Montréal a créé un programme de réhabilitation précoce pour les victimes d'un traumatisme craniocérébral (TCC; Khan, Khan et Feyz, 2002). Les objectifs de ce programme sont d'assurer le suivi médical requis par l'état du patient, d'évaluer la situation physique, cognitive et psychosociale du patient, d'offrir des services de réadaptation précoces, de promouvoir l'implication des familles tôt dans le processus et d'assurer un soutien aux familles (Khan et coll., 2002). Cette approche holistique vise à raccourcir la période de guérison pour le patient, mais également d'aider à prévenir la détresse au sein de la famille. Entre autres, ce programme tente de procurer aux familles de l'information et du soutien en leur offrant des séances d'intervention individuelles, des conférences familiales avec la participation de divers

professionnels du milieu et en les référant à de multiples organisations ou associations dans la communauté (Khan et coll., 2002).

Afin d'atteindre les objectifs fixés, l'équipe œuvrant au sein de ce programme est composée de divers professionnels spécialisés (neurochirurgiens, physiatres, nutritionnistes, physiothérapeutes, travailleurs sociaux, etc.; Khan et coll., 2002). Chaque professionnel assure un suivi régulier pour le patient et/ou sa famille, et ce, tout au long de l'hospitalisation. Les objectifs de l'équipe interdisciplinaire sont d'intervenir auprès de la victime dès que possible, d'évaluer l'impact des blessures et des dommages sur le patient et sa famille et d'offrir des services de réadaptation précoce individualisés. Cette approche intégrale permet de maximiser le potentiel de récupération du patient. En moyenne, l'équipe prodigue des soins à environ 550 patients par année (Feyz, 2011).

4.2. Les objectifs de l'intervention

L'objectif général du projet d'intervention était de soutenir les conjoints et les enfants de personnes ayant subi un TCC, au moment de l'hospitalisation. Comme il a déjà été mentionné, ces personnes sont souvent oubliées ou exclues des interventions offertes en centre hospitalier. Pour cette raison, j'ai jugé qu'il serait pertinent d'élaborer et d'implanter une intervention familiale qui pourrait répondre aux besoins de cette clientèle. Plus spécifiquement, j'ai tenté d'offrir aux familles un support, un accompagnement et les outils nécessaires afin qu'elles puissent maintenir, préserver et améliorer/rétablir leur bien-être. Les quatre objectifs spécifiques de l'intervention familiale étaient d' (1) offrir un soutien émotionnel aux conjoints et à leurs enfants afin d'atténuer ou de prévenir une situation de crise, (2) informer les conjoints et leurs enfants à l'égard des TCC et des ressources disponibles dans la communauté, (3) aider les conjoints afin qu'ils puissent accomplir leurs responsabilités familiales de façon à maintenir une certaine stabilité au sein de la famille, et (4) aider les familles à se préparer pour les étapes qui suivent l'hospitalisation. Bref, le projet d'intervention a tenté de modifier l'intervention psychosociale qui était déjà offerte dans le milieu de stage, afin qu'elle soit mieux adaptée à la réalité et aux besoins spécifiques des familles qui ont des enfants. De plus, il a été important d'examiner la pertinence et la faisabilité de cette intervention en contexte hospitalier.

4.3. Les démarches d'élaboration de l'intervention

Afin de valider la pertinence du projet, spécifier les objectifs de l'intervention et approfondir mes connaissances à l'égard de la problématique, j'ai rencontré quelques professionnels qui travaillent auprès des personnes qui subissent un TCC (et leur famille) ou dans un champ d'expertise connexe. En premier lieu, j'ai rencontré une travailleuse sociale œuvrant dans le Programme TCC de l'Hôpital général de Montréal, *Madame Véronique Daniel-Raiche*. Celle-ci m'a renseignée sur les interventions psychosociales qui sont faites auprès des familles qui ont des enfants. Selon elle, les familles avec des enfants éprouvent plus de difficultés, ou du moins font face à différentes difficultés, que les familles sans enfants. De plus, elle m'a répété à maintes reprises que malheureusement, les professionnels du Programme TCC ont peu d'outils qui leur permettent de travailler adéquatement auprès des enfants. Elle soutient qu'il serait primordial d'offrir une formation encore plus axée sur le soutien aux enfants qui doivent faire face à l'hospitalisation d'un parent. Finalement, Madame Daniel-Raiche a mentionné qu'il existe certains éléments qui font obstacle à l'intervention auprès des enfants ayant un parent hospitalisé : le manque de temps, l'imprévisibilité du milieu hospitalier et la difficulté de rencontrer les enfants (surtout de façon régulière).

J'ai également rencontré Madame Nancy Moscato, une travailleuse sociale au département d'oncologie à l'Hôpital général de Montréal. Nous avons discuté des stratégies d'intervention utilisées dans sa pratique lorsqu'elle doit soutenir les enfants des patients. Elle m'a souligné l'importance d'adapter les interventions aux besoins spécifiques des familles. Selon elle, chaque famille vit une situation différente et il est important d'écouter et de respecter leurs demandes. En effet, certaines familles sont en mesure de gérer la maladie de leur proche et il est donc important de ne pas leur imposer une aide professionnelle. Les familles qu'elle rencontre ont surtout besoin d'un soutien émotionnel ainsi que de l'information concrète à l'égard de la maladie et des ressources disponibles dans la communauté.

Il a également été important de rencontrer des intervenants provenant d'autres milieux afin de mieux comprendre la problématique et les services offerts dans la communauté. À cet effet, j'ai participé à un entretien téléphonique avec *Madame Nathalie Lépine*, une travailleuse sociale à l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal. Selon Madame Lépine, les services

dans les centres de réadaptation ciblent principalement le patient, mais comme nous le savons, la famille peut également bénéficier d'un soutien. Le déroulement de l'intervention dépend grandement des besoins de la famille. Selon Madame Lépine, les familles sont parfois très désorganisées lorsque le patient est transféré de l'hôpital au centre de réadaptation. Cette étape constitue un autre changement pour la famille. Pour cette raison, Madame Lépine considère qu'il est important de préparer les familles afin de faciliter cette transition. Selon elle, cette préparation doit se faire au niveau des centres hospitaliers.

Finalement, j'ai rencontré *Madame Nathalie Boucher*, une intervenante psychosociale à l'Association québécoise des traumatisés crâniens (AQTC). L'AQTC a pour mission de favoriser le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie des personnes avec un TCC et de leurs familles et de défendre et promouvoir leurs droits et intérêts. Selon Madame Boucher, l'AQTC offre des services qui sont conçus spécifiquement pour les familles des victimes. Entre autres, cet organisme offre des rencontres individuelles, des conférences, des soirées thématiques, des ateliers et des activités. Toutefois, Madame Boucher a rapporté que l'AQTC n'offre pas de services d'intervention exclusivement pour les enfants des victimes. Ceci étant dit, les enfants ont tout de même accès aux services et activités offerts par l'établissement. Madame Boucher a également souligné que l'AQTC reçoit peu d'enfants. Selon elle, les familles ne sont pas toujours au courant que les enfants peuvent également bénéficier des services offerts par l'AQTC. Ainsi, il serait important d'informer davantage les familles à l'égard des ressources disponibles dans la communauté.

4.3.1. Critères de sélection et processus de recrutement

L'intervention pour ce projet de stage ciblait toutes les familles composées d'au moins un enfant âgé de 0 à 18 ans dont un parent était hospitalisé suite à un TCC. De plus, afin d'intervenir auprès d'un plus grand nombre de familles, l'intervention a également été utilisée dans les cas où la victime du TCC était un grand parent ou une personne avec de jeunes frères ou sœurs. Bref, je souhaitais développer une intervention familiale convenable pour les familles ayant des enfants qui sont touchés par le TCC de la victime. Il est important de souligner que les familles qui ne satisfaisaient pas ce critère d'admissibilité pouvaient tout de même bénéficier des interventions déjà en place dans le milieu.

À l'Hôpital général de Montréal, chaque patient admis pour un TCC (peu importe la gravité de la blessure) est suivi par l'équipe du Programme TCC. La coordinatrice du programme envoie un message téléphonique à toute l'équipe afin d'assurer que chaque professionnel soit en mesure de débiter rapidement son évaluation et son suivi du patient. Ainsi, le travailleur social doit rencontrer et procéder à l'évaluation psychosociale de chaque patient et famille. D'ailleurs, il est important de souligner que le travailleur social demeure impliqué dans le dossier du patient jusqu'à ce que ce dernier quitte l'hôpital.

Il est évident que le fonctionnement du Programme TCC a facilité le processus de recrutement pour le projet d'intervention. En effet, il n'a pas été nécessaire d'organiser ou participer à des activités de recrutement. Toutefois, j'ai jugé important de présenter le projet à l'équipe du Programme TCC afin d'assurer que chaque professionnel soit informé non seulement du projet d'intervention, mais aussi de mon rôle tout au long du stage.

En résumé, lors du stage, dès qu'un patient avait des enfants, j'étais responsable de la prise en charge de ce dossier. Il était parfois possible de déterminer si le patient avait des enfants dès son admission, mais dans d'autres situations je devais attendre l'évaluation psychosociale afin de connaître la composition de la famille. Ainsi, si l'évaluation psychosociale avait été réalisée par un autre intervenant que moi-même et que le patient avait des enfants, ce dossier, dans la majorité des cas, m'était transféré afin de me permettre de rencontrer un plus grand nombre de familles. Il est important de préciser que j'ai toujours informé les familles des objectifs du projet afin qu'elles soient en mesure de prendre une décision libre et éclairée à l'égard de leur participation à mon intervention.

4.4. Contexte démographique, familial et clinique des familles

Huit familles ont participé au projet d'intervention. La victime du TCC était soit un père de famille (5), un frère (2), ou un grand-père (1). La durée moyenne de l'hospitalisation pour ces patients a été de 12 jours. Les séquelles du TCC sur le patient ont varié selon la gravité du trauma.

Famille 1. Dans cette famille, le patient était un père de famille, marié et âgé dans la quarantaine. Ce patient avait deux filles âgées de 10 ans et 14 ans. Cet homme a subi un TCC léger à la suite d'un accident de voiture et il est retourné à la maison avec l'aide de sa famille et peu de séquelles. Dans cette famille, le père et la mère travaillaient à temps plein. Selon mon évaluation, la famille semblait avoir un réseau de soutien solide (la famille élargie et plusieurs amis demeurant dans la région de Montréal).

Famille 2. Le patient était un père de famille, marié, âgé dans la quarantaine avec un fils âgé de 8 ans. Cet homme a également subi un TCC léger à la suite d'un accident de voiture et il a pu retourner à la maison avec l'aide de son épouse et peu de séquelles. Il est important de préciser que cette famille était très préoccupée par leur situation financière, car seulement le père travaillait (emploi temporaire). De plus, cette famille semblait avoir peu de soutien de la part de leur entourage.

Famille 3. J'ai rencontré un homme âgé dans la cinquantaine, marié et père de deux adolescents (âgés de 15 ans et de 17 ans). Ce patient a subi un TCC modéré à la suite d'un accident de travail et a également pu retourner à la maison avec l'aide de sa famille. Cette famille n'avait aucun problème financier et semblait avoir l'appui et le soutien de leur entourage.

Famille 4. Dans cette famille, le patient était âgé dans la cinquantaine et prestataire de l'assurance-emploi. Il a eu un accident de voiture suite à une tentative de suicide. Il a subi un TCC sévère. Ce père de famille avait un jeune garçon âgé de trois ans et une ex-conjointe qui était très impliquée dans sa vie. En raison de la gravité de ses blessures et de ses problèmes de santé mentale, ce patient a été transféré dans un centre de réadaptation afin de poursuivre sa guérison. Ce patient avait également le soutien émotionnel et financier de son frère et sa belle-sœur.

Famille 5. Le dernier père de famille que j'ai rencontré était un Inuit du Nord du Québec. Il a subi un TCC sévère à la suite d'un accident de motoneige. Considérant la gravité de ses blessures, il a été transféré à l'Hôpital général de Montréal, mais ses enfants (âgés de 5 ans et de 3 ans) n'ont pas pu venir avec lui à l'hôpital. Cependant, j'ai eu plusieurs entretiens téléphoniques avec son ex-conjointe (la mère de ses enfants). Selon son ex-conjointe, il y avait

plusieurs problèmes et conflits au sein de la famille. Entre autres, le patient avait un problème de consommation, ce qui l'empêchait de conserver un emploi. Une fois sa condition médicale stabilisée, le patient a été transféré dans un centre de réadaptation à Montréal.

Famille 6. Dans cette famille, le patient était âgé de 19 ans et il avait une sœur (âgée de 11 ans) et un frère (âgé de 12 ans). L'intervention a été réalisée auprès de ses deux parents et de sa fratrie. Ce patient a subi un TCC très sévère à la suite d'une chute. Une fois stable, il a été transféré dans un centre de réadaptation pour poursuivre sa guérison, surtout au plan cognitif. Selon mon évaluation, cette famille avait un réseau de soutien solide. Cependant, les parents ont souligné certains conflits dans la famille, surtout en lien avec les comportements oppositionnels du patient.

Famille 7. J'ai également rencontré un patient âgé de 18 ans. Ce jeune homme avait trois sœurs (âgées de 5 ans, 3 ans, et 1 an) et un frère (âgé de 7 ans). Ce patient a subi un TCC très sévère à la suite d'un accident de voiture et il est décédé suite à ses graves blessures. Il est important de souligner que la mère de cet homme conduisait la voiture au moment de l'accident et elle a également dû être traitée pour des blessures mineures. De plus, la famille a souligné avoir des problèmes financiers, car les deux parents étaient incapables de travailler à cause d'une blessure. Il est important de préciser qu'un intervenant à la Direction de la protection de la jeunesse était déjà impliqué avec cette famille. En effet, la victime du TCC avait des troubles de comportement et cette situation semblait créer beaucoup de tension au sein de la famille.

Famille 8. Finalement, j'ai rencontré un homme âgé de 75 ans ayant subi un TCC sévère à la suite d'une chute. L'intervention a été faite auprès de sa fille et de sa petite-fille (âgée de 12 ans). Cette famille vivait plusieurs conflits familiaux. Entre autres, le fils du patient était connu pour son abus financier à l'égard de son père. En raison des multiples séquelles entraînées par le TCC, ce patient a été transféré dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée afin d'assurer sa sécurité et son bien-être.

4.5. Mise en place de l'intervention

Afin d'implanter l'intervention familiale pour le projet de stage, j'ai réalisé plusieurs activités. Ces activités m'ont permis de me familiariser avec certaines stratégies d'intervention dans ce contexte et d'identifier les thématiques pour les rencontres (p. ex., entrevue avec une infirmière-ressource en don d'organes, participation à trois conférences/formations en lien avec la problématique et le projet d'intervention, orientation dans le milieu de stage, etc.). Cependant, il est important de noter que chaque rencontre s'est déroulée selon les besoins et les demandes des familles.

4.5.1. Les stratégies d'intervention

Voici les stratégies d'intervention qui ont été privilégiées lors des rencontres auprès des familles. Ces stratégies s'appuient des principes de la théorie systémique et de l'intervention en situation de crise. De plus, au cours du stage, j'ai pu constater l'importance de développer le pouvoir d'agir des personnes. Il est donc important de souligner que les stratégies d'intervention ont tenté de maximiser les forces des familles dans une perspective d'empowerment.

- 1. Créer un contact psychologique.** Dès la première rencontre, il est important d'établir et développer un rapport de confiance, de respect et de confidentialité avec la famille. Cette stratégie peut parfois rassurer la famille permettant de réduire/éviter une situation de crise.
- 2. Permettre l'expression des émotions.** Les rencontres avec les familles doivent favoriser l'expression des émotions dans le but de permettre à chaque membre de s'en libérer. De plus, cette stratégie facilite la gestion d'émotions qui peut parfois prévenir ou réduire la détresse.
- 3. Favoriser la communication entre chaque membre de la famille.** Lors des rencontres familiales, l'intervenant doit encourager une communication saine entre chaque membre de la famille. Ceci aide à maintenir des relations solides et à préserver une certaine stabilité au sein de la famille.

4. **Évaluer la situation dans son ensemble.** Il est important d'avoir le plus d'information possible concernant la situation dans laquelle la famille se retrouve. En effet, cette vue d'ensemble peut aider la famille à identifier rapidement les meilleures solutions et stratégies permettant de résoudre ou d'améliorer la situation problématique.
5. **Explorer les solutions possibles.** Lorsqu'un parent subit un TCC, la famille doit habituellement faire face à plusieurs problèmes et obstacles. Entre autres, des difficultés dans la vie quotidienne peuvent rapidement survenir (p.ex., qui s'occupera des enfants). Il est donc important d'aider la famille à développer des solutions adaptée à cette réalité.
6. **Vérifier le réseau de soutien.** Il est important d'amener la famille à identifier des personnes dans son entourage qui vont pouvoir la soutenir ou lui venir en aide. En effet, l'hospitalisation d'un proche peut être une situation très exigeante, mais un réseau de soutien solide peut faciliter cette expérience.

4.5.2. Les thématiques d'intervention

Pendant le stage, j'ai rapidement réalisé qu'il peut être difficile d'effectuer des interventions structurées en milieu hospitalier, surtout auprès de familles qui ont un proche aux soins intensifs. Effectivement, le rythme rapide et parfois imprévisible de l'hôpital ne favorise pas des interventions ayant des thèmes prédéterminés. D'ailleurs, les familles se retrouvent souvent dans une situation qui évolue rapidement et leurs besoins changent donc constamment. De plus, considérant la durée de l'hospitalisation, qui peut varier pour chaque patient, il est impossible d'établir un nombre de séances ou de rencontres fixes. Ainsi, au cours du stage, l'intervention a dû se conformer au contexte hospitalier. Ceci étant dit, j'ai pu identifier certaines thématiques qui semblaient importantes à aborder lors des rencontres auprès des familles.

La première thématique d'intervention était celle du TCC et du milieu hospitalier. Le but lors de cette rencontre était d'allouer un certain temps pour expliquer le TCC aux enfants des victimes, et ce, en utilisant une approche adaptée à leur âge et à leur développement. De plus, il était important de permettre à la famille de se familiariser au milieu hospitalier (fonctionnement,

services, professionnels, etc.). Encore une fois, j'ai assuré l'inclusion des enfants dans cette partie de l'intervention afin qu'ils puissent poser leurs questions et se sentir à l'aise lors de leur visite. C'est aussi à ce moment que j'ai cru approprié de discuter des ressources disponibles dans la communauté (pour la victime, la famille, et les enfants).

La deuxième thématique était liée aux changements que peut subir une famille lorsqu'un proche est hospitalisé. Entre autres, j'ai examiné avec la famille leur gestion de temps entre la maison et l'hôpital, les conflits familiaux, les rôles dans la famille et l'impact du TCC sur chaque membre. De plus, j'ai souhaité discuter avec les parents de la réaction de leurs enfants face à cet événement et leur conseiller des stratégies afin qu'ils puissent accompagner et soutenir leurs propres enfants. Avec cette partie de l'intervention, j'ai souhaité aider les parents à accomplir leurs responsabilités parentales.

Finalement, avant que le patient quitte l'hôpital, j'ai tenté d'organiser une rencontre avec tous les membres de la famille (incluant le patient et les enfants) afin de discuter des étapes qui suivent l'hospitalisation (retour à la maison, transfert dans un centre de réadaptation, etc.). Cette rencontre avait pour but de permettre à la famille d'exprimer ses inquiétudes et de se préparer pour la sortie de l'hôpital et la reprise de la vie familiale « normale ». De plus, j'ai essayé de rejoindre par téléphone chaque famille quelques jours après leur départ de l'hôpital afin d'obtenir leurs commentaires et leurs impressions à l'égard de l'intervention (ce qu'elles ont apprécié, moins apprécié, etc.).

4.6. Considérations éthiques

L'éthique en intervention nous aide à respecter la dignité ainsi que les droits des personnes (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2004). De plus, le souci éthique nous permet de réfléchir sur les enjeux qui sont présents dans notre pratique professionnelle. Il a donc été essentiel de tenir compte de certains éléments éthiques au cours de ce projet d'intervention. En voici quelques exemples :

Consentement libre et éclairé. Dès la première rencontre avec chaque famille, il a été important de décrire les objectifs et le déroulement de l'intervention. De plus, la famille a été informée du fait que l'intervention avait été élaborée dans le cadre d'un projet de maîtrise et

qu'elle n'était pas obligée d'y participer. Ainsi, une fois que la famille a reçu toutes les informations nécessaires concernant le projet, il a été possible pour elle de prendre une décision libre et éclairée à l'égard de sa participation. Il est important de souligner qu'il a parfois été difficile d'obtenir le consentement des familles. Par exemple, certaines familles étaient dans un état de grande détresse lors de la première rencontre et je me suis donc questionnée par rapport à leur compréhension du projet et de ses objectifs.

Selon le Code de déontologie des travailleurs sociaux, un intervenant doit toujours indiquer à ses clients son niveau de qualification professionnelle. Ses qualifications et formations doivent être en congruence avec les normes du travail social, tout en demeurant à jour sur les progrès (Cogen, 2010). De ce fait, afin d'assurer que les familles puissent prendre une décision éclairée par rapport à leur participation, j'ai considéré qu'il était également important de leur préciser mon statut et rôle en tant que stagiaire et communiquer avec mon superviseur dès que j'avais des questionnements par rapport à l'intervention.

Confidentialité. Tout intervenant en travail social est tenu au secret professionnel (dès que le client est âgé de 14 ans et plus) à moins d'avis contraire du client qui autorise la levée du secret professionnel ou si l'intervenant doit assurer la protection des personnes (Cogen, 2010). Au cours du stage, il a parfois été difficile de respecter cette obligation professionnelle. Dans le milieu hospitalier, le travail multidisciplinaire est préconisé afin de favoriser l'échange d'expertise et d'informations entre les différents professionnels. Malgré le fait que cette approche permet une meilleure collaboration et une continuité dans les soins et services, un intervenant psychosocial doit faire appel à son jugement professionnel pour assurer autant que possible la confidentialité de ses interventions.

Respect de la personne et de sa dignité. Finalement, tout intervenant doit également garder en tête que chaque personne est différente (Cogen 2010). Enfin, en reconnaissant son identité propre, son histoire de vie et ses ressources personnelles, l'intervenant considère avec respect la dignité et l'honneur de son client en le traitant comme une personne unique et différente de lui (CQPNL, 2011). Ainsi, au cours du stage, j'ai tenté de maintenir une position neutre afin de ne pas imposer mes valeurs aux familles. Cependant, j'ai remarqué que lors d'une situation de crise, les familles vont rapidement se référer aux professionnels afin d'obtenir leurs

opinions. Il peut donc parfois être difficile de s'éloigner du rôle d'expert et des inégalités de pouvoir. Dans un sens, l'expertise des professionnels semble apporter un certain réconfort aux familles.

CHAPITRE V

Bilan de l'intervention

Un traumatisme craniocérébral (TCC) est une conséquence dramatique des accidents de la route, du travail et de la vie quotidienne. En effet, les répercussions d'un TCC sur la vie de la personne et de son entourage sont très importantes. Selon la gravité du trauma, la victime doit vivre avec plusieurs séquelles pour le restant de sa vie. Cette situation entraîne souvent de nombreux changements et un stress supplémentaire pour la famille du blessé. Dès l'hospitalisation, la famille doit faire face à plusieurs incertitudes, obstacles et préoccupations. D'ailleurs, la famille se retrouve de façon soudaine dans un contexte qui est à la fois stressant, inconnu et difficile à gérer. Pour cette raison, il est important de proposer à ces familles un soutien afin de prévenir ou du moins diminuer leur niveau de détresse. De plus, le soutien doit viser à maintenir une certaine stabilité au sein de la famille, ce qui est d'autant plus important lorsque la personne hospitalisée a des enfants. En effet, il est essentiel que les parents puissent continuer à exercer leur rôle parental afin d'assurer le bien-être des enfants. Cependant, le soutien offert dans les centres hospitaliers pour adultes ne répond pas toujours aux besoins des familles avec enfants. Le projet de stage a donc tenté d'implanter une intervention visant le soutien et l'accompagnement des familles ayant des enfants.

L'intervention élaborée a voulu soutenir chaque famille dès l'arrivée du patient à l'hôpital. Ainsi, les familles ont été rencontrées durant les premiers jours de l'hospitalisation. À l'égard de la durée, les familles ont été accompagnées et soutenues durant la totalité de l'hospitalisation. Durant cette période, l'intervention avait comme objectifs d'offrir aux familles un soutien émotionnel (incluant les enfants), de conseiller les parents afin qu'ils puissent soutenir leurs propres enfants, d'informer les familles à l'égard des TCC et des ressources disponibles dans la communauté, et d'offrir un accompagnement permettant aux familles de se préparer pour les étapes qui suivent l'hospitalisation. Finalement, il est important de rappeler la question qui a guidé le projet d'intervention : une intervention réalisée auprès des conjoints et des enfants de personnes hospitalisées pour un traumatisme craniocérébral est-elle possible et souhaitable au cours de la phase de soins aigus?

Ce chapitre présente un bilan de l'intervention afin d'examiner si les objectifs du projet ont été atteints. Pour ce faire, je présente les préoccupations et questionnements des familles ainsi que leur expérience personnelle. Puis, afin de répondre à la question qui a guidé le projet d'intervention, j'expose les obstacles à l'intervention familiale et l'approche systémique en contexte hospitalier. En conclusion, j'examine les retombées potentielles de l'intervention.

5.1. Préoccupations et questionnements des familles

Pendant le stage, j'ai constaté l'importance de faire preuve d'une certaine souplesse lors d'une intervention en centre hospitalier. En effet, la situation des familles peut changer d'un instant à l'autre. Conséquemment, les thématiques abordées avec les familles peuvent également varier. Néanmoins, il est possible de cerner certaines thématiques qui sont ressorties avec plusieurs des familles rencontrées au cours du projet. Selon mon analyse, les préoccupations et questionnements des familles ont porté sur : le processus d'hospitalisation et l'état de la victime, l'impact du TCC sur la famille, les ressources disponibles ainsi que les étapes qui suivent l'hospitalisation. Il est donc possible de constater que les thématiques et les objectifs de l'intervention présentés dans le chapitre précédent semblent rejoindre la réalité de ces familles. Il est toutefois difficile de généraliser ces résultats à toutes les familles ayant des enfants. En effet, l'intervention a seulement été effectuée auprès d'un petit nombre de familles et il faut donc faire preuve de prudence en analysant les résultats obtenus. La section qui suit présente les préoccupations ainsi que les questionnements qui sont ressortis le plus fréquemment chez les familles rencontrées. De plus, j'examine la façon que les objectifs et les stratégies d'intervention ont permis de répondre aux besoins de ces familles.

5.1.1. Le processus d'hospitalisation et l'état de la victime

Le premier contact avec chaque famille a été consacré en grande partie à l'évaluation psychosociale (ce qui a renseigné l'intervention), à familiariser les familles au milieu hospitalier et à la gestion de crise (si nécessaire). En général, je considère que cette première rencontre a permis de recueillir des détails importants à l'égard du patient et de sa famille, de transmettre des informations et d'offrir un soutien émotionnel. De plus, c'est à ce moment qu'un rapport de confiance et de respect entre la famille et l'intervenant s'est développé. Selon moi, la relation

entre l'intervenant et la famille influence le déroulement des rencontres ainsi que l'implication des familles.

Plus spécifiquement, lors des premières rencontres, la majorité des familles cherchent à comprendre la pathologie du TCC, les conséquences de cette situation sur l'état physique du patient (survivra-t-il?, pourra-t-il marcher ou parler?, etc.), la nature des traitements et soins médicaux (pourquoi est-il intubé?, pourquoi a-t-il besoin d'une opération?, etc.) et le processus d'hospitalisation (l'équipe médicale, les soins intensifs, la durée de l'hospitalisation, etc.). À ce moment, les familles se retrouvent généralement dans une situation de crise, et ce type d'information semble rassurer la famille et aider à réduire son niveau de détresse. Dans un sens, cette stratégie d'intervention (c'est-à-dire, augmenter les connaissances des familles à l'égard du TCC et le milieu hospitalier) semble diminuer la peur de l'inconnu pour la famille.

De plus, à cette étape, les familles vont souvent éprouver plusieurs émotions fortes comme la colère, la peur ou la peine et l'intervenant doit donc être en mesure d'aider la famille à gérer et/ou exprimer ces émotions d'une façon positive. Entre autres, les familles semblent bénéficier des stratégies d'intervention suivantes : l'écoute active, l'empathie, et l'encouragement. Je considère que ces stratégies d'intervention ont permis d'atteindre le premier objectif de l'intervention : offrir un soutien émotionnel aux familles. De plus, j'ai pu confirmer la pertinence d'utiliser des stratégies qui s'appuient sur les principes de l'intervention en situation de crise.

Selon moi, le soutien émotionnel a possiblement permis aux familles de se sentir moins seules et stressées au cours de l'hospitalisation de leur proche. En effet, j'ai passé beaucoup de temps avec chaque famille afin de soutenir, reconforter et rassurer tous les membres. Je crois que ceci a aidé à réduire ou même éviter plusieurs situations de crise, ce qui a favorisé le bien-être de la famille et conséquemment le processus de guérison pour le patient. En effet, comme le suggère l'approche systémique, un changement chez une personne peut entraîner des changements pour les autres membres de la famille.

5.1.2. Les conséquences du traumatisme sur la vie familiale

Initialement, l'intervention planifiée devait aborder avec les familles l'impact du TCC sur la vie familiale (les changements dans les relations et rôles). Plus spécifiquement, la façon dont

cette situation peut affecter les relations et le fonctionnement d'une famille. Cependant, j'ai rapidement constaté que la majorité des familles ne sont pas intéressées ou prêtes à discuter de cette réalité. En effet, lors de l'hospitalisation, les familles font face à un grand nombre de préoccupations et de changements axés principalement sur le bien-être immédiat de leur proche. Ainsi, je crois que l'impact du TCC sur la famille est un sujet qui devrait possiblement être abordé plus tard dans le processus de réadaptation, c'est-à-dire lorsque le patient est à la maison ou en centre de réadaptation. Afin d'assurer un tel suivi pour les familles, il serait donc pertinent de solidifier le partenariat entre l'hôpital et les différents organismes dans la communauté.

5.1.3. L'impact du TCC sur les enfants de la victime

Un aspect important du projet était d'incorporer les enfants des victimes dans l'intervention afin qu'ils puissent maintenir un certain niveau de bien-être. L'intervention a pu atteindre cet objectif des deux façons suivantes. Premièrement, j'ai rencontré les enfants afin de les familiariser au milieu hospitalier et à la condition médicale de leur parent. Il était important d'assurer que leur visite à l'hôpital se déroule de façon saine et positive. Plus spécifiquement, je les ai informés du déroulement de leur visite en répondant à toute question. J'ai aussi participé au compte rendu de la visite. Lors des rencontres avec les enfants, j'ai pu constater que la majorité d'entre eux ne sont pas préoccupés à obtenir des renseignements quant au pronostic ou l'état de leur parent. Ils semblent surtout vouloir être avec le patient et leurs questions portent sur le milieu hospitalier (équipement, fonctionnement, etc.). Il est important de préciser que l'intervention a été adaptée à l'âge et au niveau de maturité de l'enfant.

Ensuite, j'ai tenté de rencontrer ou de communiquer avec le parent (non hospitalisé) afin de discuter et d'offrir des conseils à l'égard de l'impact du TCC sur la vie familiale et le bien-être de l'enfant. La majorité des parents semblent se préoccuper quant à la présence de l'enfant à l'hôpital, les réactions « normales » d'un enfant face à une telle situation, les bienfaits (ou méfaits) d'amener ou d'encourager un enfant à venir à l'hôpital et la meilleure façon d'expliquer le TCC ou la mort à un enfant.

Selon moi, cette partie de l'intervention a encouragé les familles à venir à l'hôpital avec leurs enfants et a facilité cette expérience. De plus, la présence d'enfants à l'hôpital a

possiblement démontré aux autres professionnels du milieu qu'il peut être bénéfique pour un enfant de visiter son parent à l'hôpital et que cette expérience peut se faire de façon saine, sans nuire au fonctionnement de l'hôpital. Cependant, il est important de souligner que ce projet ne permet pas d'examiner si visiter un parent à l'hôpital peut avoir des répercussions négatives sur le cheminement de l'enfant plus tard dans la vie.

5.1.4. Les ressources disponibles et les étapes qui suivent l'hospitalisation

Un dernier objectif de l'intervention était d'offrir de l'information à l'égard des ressources qui sont disponibles dans la communauté et de préparer les familles aux étapes qui suivent l'hospitalisation. Au cours du stage, j'ai remarqué que certaines familles ont un réseau de soutien très solide et elles semblent donc avoir moins besoin de ressources externes. Dans ce même sens, les familles qui sont bien organisées et soutenues par leur entourage semblent être moins déstabilisées lorsque le patient quitte l'hôpital. En effet, cette transition semble se faire avec peu de problèmes et la réadaptation est d'autant plus facile. Par contre, les familles qui sont plus désorganisées semblent avoir davantage besoin de ressources dans la communauté afin de se préparer pour les étapes qui suivent l'hospitalisation. Il est cependant important de préciser que la gravité du TCC vient également influencer cette situation. En effet, lorsque la victime subit un TCC sévère, sa famille a généralement besoin d'un plus grand nombre de ressources afin de faire face à cette situation.

Je considère que l'intervention a permis d'offrir aux familles un soutien qui a facilité l'accès aux ressources et leur départ de l'hôpital. D'ailleurs, il a été important d'aider les familles à analyser les ressources et le soutien déjà disponibles dans leur entourage afin qu'elles puissent déterminer leurs réels besoins. Selon moi, cette stratégie d'intervention a permis aux familles d'avoir un certain contrôle sur leur situation ce qui a possiblement renforcé leur pouvoir d'agir. Cette stratégie s'éloigne des principes de l'approche systémique qui accordent peu d'importance aux perceptions des personnes. Cependant, je considère que la problématique du TCC nécessite une certaine participation active de la part des familles afin d'assurer une intervention qui est adaptée à leurs besoins. De plus, l'implication des familles peut leur permettre d'acquérir des outils qui leur seront utiles une fois l'intervention terminée.

5.1.5. Facteurs individuels

Il est important de préciser que parmi les familles rencontrées il y avait plusieurs éléments socio-économiques (p. ex., emploi, revenu, lieu de résidence, éducation, famille élargie, etc.) qui ont certainement influencé le déroulement et l'impact de l'intervention. D'ailleurs, je crois que ces facteurs ont probablement joué un rôle dans la réaction des familles quant au TCC de leur proche ainsi qu'à leur façon de faire face à cette situation. Ainsi, les préoccupations des familles ont parfois varié selon ces facteurs socio-économiques. Encore une fois, nous pouvons constater à quel point les différences individuelles sont importantes dans le contexte du travail social. Pour cette raison, le vécu des personnes rencontrées dans le cadre de ce projet ne peut être facilement généralisé à l'ensemble des personnes qui vivent une situation similaire.

Plus spécifiquement, certaines familles ont eu des préoccupations en lien avec leur situation financière. En effet, dans certains cas, le patient était le seul pourvoyeur financier et ceci a ajouté un stress supplémentaire pour la famille. Dans ces circonstances, les familles ont profité d'un accompagnement dans leurs démarches pour un soutien financier temporaire. De plus, le lieu de résidence des familles a également influencé l'intervention. Les familles qui demeuraient à l'extérieur de la région de Montréal ont parfois eu plus de difficulté à gérer leur temps entre la maison et l'hôpital. D'ailleurs, il était parfois impossible pour ces familles de venir à l'hôpital avec leurs enfants. Ainsi, dans cette situation, l'intervention devait se faire principalement auprès des parents. Finalement, la relation entre le patient et le parent non hospitalisé a parfois complexifié l'intervention. Lorsque les parents étaient séparés ou divorcés, il était plus difficile de rencontrer leurs enfants et d'effectuer une intervention familiale. Dans cette situation, le parent non hospitalisé venait à l'hôpital moins fréquemment et semblait assurer le bien-être de l'enfant à l'extérieur du milieu hospitalier. Ainsi, comme le suggèrent Wright et ses collègues (1996), la composition de la famille est un des principaux facteurs à considérer lors d'une intervention familiale.

5.2. La perception des participants de l'intervention

Pour tenter d'analyser la pertinence et l'appréciation du projet, j'ai demandé aux familles de partager leurs réactions et commentaires par rapport à l'intervention. Plus spécifiquement, j'ai

communiqué par téléphone avec chaque famille quelques jours après leur départ de l'hôpital. Cependant, j'ai seulement réussi à rejoindre trois familles. Dans deux de ces cas, j'ai parlé à la conjointe du patient et pour la troisième famille j'ai parlé à la mère du patient. Il est important de mentionner qu'il a été plutôt difficile d'obtenir de l'information auprès de ces personnes. En effet, les familles étaient toutes très occupées par le retour à la maison (ou le transfert en centre de réadaptation) de leur proche. Cette étape semble être une transition difficile pour les familles, car elles doivent pour la première fois faire face aux séquelles du TCC sans le soutien des professionnels du milieu hospitalier. Malgré cette réalité, j'ai pu tirer certaines conclusions générales à l'égard de l'expérience des familles.

Selon mon interprétation, les familles que j'ai pu rejoindre semblent avoir apprécié et profité de l'intervention à laquelle elles ont participé. Pour ces personnes, l'intervention a été une expérience positive leur permettant de faire face à l'hospitalisation et au TCC de leur proche. Entre autres, les familles ont mentionné que l'approche adoptée lors de l'intervention a créé un environnement « chaleureux » qui a permis à chaque membre de la famille de se sentir confortable et impliqué dans le processus de guérison de la victime. De plus, pour certaines familles j'ai été un « point de repère » durant l'hospitalisation. En effet, elles ont apprécié le fait que j'ai pris le temps de leur expliquer le fonctionnement de l'hôpital et la réalité d'un TCC.

À l'égard de l'accompagnement offert aux enfants, les familles semblent avoir profité de cette partie de l'intervention. En effet, les parents ont mentionné que cette aide leur a apporté un certain « soulagement » eu égard au bien-être de leurs enfants. De plus, les familles ont rapporté qu'il est très pertinent d'offrir aux parents de l'information concrète quant aux conséquences du TCC sur les enfants et comment leur expliquer cette situation. Certains parents ont mentionné avoir consulté des sites internet afin de trouver de l'information, mais ils auraient préféré recevoir de la documentation à l'hôpital. De plus, ils considèrent que cette information pourrait être partagée avec les autres personnes dans l'environnement de l'enfant (professeurs, parenté, voisinage, etc.) afin d'élargir leur réseau de soutien.

Je considère qu'il aurait été également intéressant d'avoir la perspective des enfants rencontrés (leur satisfaction par rapport à l'intervention, ce qu'ils auraient modifié, etc.). Le seul commentaire reçu provient du frère d'une des victimes. Selon ce jeune garçon âgé de 12 ans,

toute intervention « devrait s'adapter à ce que l'enfant veut et il ne faut jamais obliger un enfant à venir à l'hôpital ou à participer à une intervention ».

5.3. L'intervention familiale et la perspective systémique en contexte hospitalier

La méthode d'intervention familiale n'est pas homogène : elle varie en fonction de chaque école de pensée qui possède sa propre perspective sur la famille. Par exemple, certains auteurs s'intéressent davantage au fonctionnement et à la structure familiale, tandis que d'autres examinent plus particulièrement la manière dont les membres de la famille construisent la réalité (Séguin et coll., 2006). Afin de moduler les interventions en fonction des caractéristiques spécifiques des familles, Cook-Darzens (2002) propose qu'un intervenant ne devrait pas souscrire à une seule école de pensée. En effet, il insiste sur le fait que la mise en commun de ces différentes perspectives offre aux intervenants une vision leur permettant d'intervenir plus efficacement auprès des familles. Ainsi, malgré l'impact important du TCC sur la structure, les relations et le fonctionnement d'une famille, une intervention s'appuyant seulement sur la perspective systémique ne répond pas nécessairement à tous les besoins des familles. D'ailleurs, considérant la complexité des problèmes sociaux actuels, la combinaison de plusieurs théories permet possiblement de mieux saisir les problématiques et d'élaborer des interventions qui sont mieux adaptées à leur réalité.

L'intervention familiale implantée pour ce projet a dû faire face à certains obstacles. Premièrement, il n'a pas toujours été facile de rencontrer les conjoints et les enfants des victimes. En effet, j'ai rapidement constaté que les enfants des patients se présentent rarement à l'hôpital. De plus, lorsque la famille est à l'hôpital, cette dernière préfère rester auprès du patient sans avoir à participer à une longue intervention. D'ailleurs, j'ai remarqué que lors d'une situation de stress, les membres d'une famille ont tendance à renforcer leurs liens familiaux en espérant pouvoir se soutenir mutuellement. Ainsi, un soutien professionnel est possiblement perçu par certaines familles comme étant inutile ou même dérangeant. En effet, lors du stage, j'ai rencontré certaines familles qui m'ont mentionné se sentir « tirées dans tous les sens » par le nombre de professionnels voulant les rencontrer. Effectivement, en milieu hospitalier, plusieurs professionnels participent au soutien des familles (travailleurs sociaux, infirmières, conseillers en soins spirituels, psychologues, etc.). Pour cette raison, je considère qu'il est essentiel de se

sensibiliser aux sentiments des membres de la famille et de respecter leurs choix avant de leur proposer une intervention.

J'aurais souhaité planifier à l'avance le contenu et le déroulement de chaque séance afin de pouvoir me préparer adéquatement aux rencontres avec les familles. Ceci a été impossible. En effet, les besoins des familles changent constamment de jour en jour. Les besoins vont varier selon l'état du patient et l'évolution du TCC. Comme le soulignent plusieurs auteurs, lorsque le patient est aux soins intensifs, la famille désire recevoir de l'information concernant son état de santé (Bond et coll., 2003; Degeneffe, 2001; Lefebvre et coll., 2007). À ce moment, les familles n'ont pas envie de partager leur histoire familiale ou discuter des conséquences possibles qu'aura le TCC, car elles veulent simplement s'assurer de la survie de leur proche. De plus, les caractéristiques individuelles de chaque famille (p. ex., la composition, la culture, les valeurs, etc.) influencent leur réaction face au TCC et au milieu hospitalier. Ainsi, comme il a été souligné précédemment, l'intervention s'est parfois éloignée de l'approche systémique traditionnelle qui accorde peu d'importance à l'expérience des personnes, et a plutôt tenté d'inclure la perspective et le vécu des familles afin de mieux adapter l'intervention à leurs besoins.

5.4. La question de recherche

Selon l'approche systémique, une situation de stress peut entraîner plusieurs changements qui peuvent nuire au bien-être de la famille. Pour cette raison, j'ai souhaité offrir aux familles un support, un accompagnement et les outils nécessaires afin qu'elles puissent faire face au TCC de leur proche et préserver leur bien-être. Ainsi, cet essai critique a tenté d'examiner la faisabilité d'une intervention familiale dans le milieu hospitalier.

À la lumière de l'expérience des personnes qui ont participé à l'intervention et de mon analyse, je considère qu'une intervention familiale en centre hospitalier qui vise à changer ou maintenir les rôles et les relations au sein de la famille peut être difficile et même impossible à exécuter. En effet, la courte durée de l'intervention, la nature grave d'un TCC, l'imprévisibilité du milieu hospitalier et la difficulté à rencontrer les membres de la famille ne favorisent pas une intervention qui vise des changements dans la structure ou le fonctionnement d'une famille. Ceci

étant dit, considérant l'impact négatif que peut avoir une hospitalisation sur la famille, il est tout de même important d'offrir aux familles, incluant les enfants, une intervention qui peut s'ajuster aux besoins spécifiques de chaque famille.

Bref, une intervention auprès des conjoints et des enfants de personnes hospitalisées pour un TCC est pertinente et semble souhaitable en contexte hospitalier. Cependant, l'intervention ne doit pas axer sur le fonctionnement de la famille, mais plutôt offrir à chaque personne le soutien et les outils nécessaires afin qu'elle puisse faire face au TCC sans qu'une situation de crise survienne. D'ailleurs, la prévention d'une situation de crise ou de la détresse émotionnelle permet possiblement de maintenir ou d'améliorer le fonctionnement et les relations dans la famille. En effet, comme le suggère la perspective systémique, un changement positif chez un membre de la famille peut entraîner d'autres changements dans le système familial.

5.5. Les retombées de l'intervention

L'intervention élaborée pour ce projet de stage a possiblement permis de sensibiliser les professionnels du milieu hospitalier à l'égard de l'importance de soutenir les familles (incluant les enfants) qui ont un proche hospitalisé pour un TCC. D'ailleurs, selon mon interprétation, l'intervention a permis de démontrer que les familles ont besoin d'informations et de conseils à l'égard du TCC et l'impact de cette situation sur un enfant. De plus, l'intervention a possiblement validé le fait qu'il est bénéfique pour un enfant de visiter son parent à l'hôpital et que les interventions devraient faciliter cette expérience. D'ailleurs, j'espère que le projet a démontré la nécessité d'offrir des interventions pour les enfants des victimes. De ce fait, afin d'enrichir les interventions déjà en place dans le milieu, j'ai élaboré un pamphlet conçu spécifiquement pour les familles avec enfants. De plus, cet outil d'intervention pourra possiblement solidifier le réseau de soutien des familles. Ainsi, le projet d'intervention a tenté d'avoir un impact pouvant dépasser le système familial.

Le pamphlet informatif a été créé à partir de la revue de la littérature et du bilan des rencontres avec les familles (voir l'annexe). Le document a été préparé avec la collaboration de l'Hôpital pour enfants de Montréal et la coordinatrice du programme TCC. Ce pamphlet bilingue (français-anglais) a pour but d'aider les parents à soutenir et accompagner leurs enfants. Entre

autres, le pamphlet inclut les informations suivantes : la réaction des enfants au TCC dans la famille, comment parler aux enfants du TCC, faciliter la visite d'un enfant à l'hôpital et les ressources dans la communauté. Le pamphlet est un outil d'intervention qui peut être utilisé par les professionnels du programme TCC afin d'enrichir leurs interventions auprès des familles qui ont des enfants. Le pamphlet peut également faciliter la transmission d'informations lorsqu'il est impossible pour un intervenant de rencontrer la famille. De plus, le pamphlet sera possiblement distribué à d'autres organismes dans la communauté (Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal, AQTC, CLSC, etc.), permettant de sensibiliser ces milieux à cette problématique et d'aider les familles qui fréquentent ces endroits. Finalement, je vais présenter ce pamphlet et mon expérience de stage à une conférence en 2014 concernant la réadaptation précoce chez les victimes d'un TCC et leur famille, qui aura lieu à Montréal. J'ai également été invitée à discuter de ma problématique dans le cadre d'une formation au département de traumatologie à l'Hôpital général de Montréal, qui aura lieu en septembre 2013.

CHAPITRE VI

Bilan de l'implantation

Plusieurs facteurs d'ordre organisationnel, professionnel et sociétal ont gêné mon projet de stage tel qu'il était initialement planifié ceci ayant entraîné des changements au niveau de l'intervention. Entre autres, les attentes du milieu à l'égard des stagiaires, le fonctionnement d'hôpital et des coupures budgétaires ont influencé la structure de mon stage et réduit l'ampleur de mon projet.

6.1. Facteurs organisationnels

Au niveau organisationnel, plusieurs éléments ont désavantagé ou même freiné l'élaboration du projet d'intervention.

6.1.1. Une surcharge de travail indépendant du projet

Premièrement, afin de répondre aux exigences de l'institution, les stagiaires à l'Hôpital général de Montréal sont obligés d'effectuer l'évaluation psychosociale et le suivi d'un certain nombre de patients, et ce toutes les semaines. Ainsi, outre les patients et les familles que j'ai rencontrées dans le cadre de mon projet, j'ai également pris en charge plusieurs dossiers qui ne rentraient pas dans le cadre de mon intervention. Durant mon stage, j'ai évalué et assuré le suivi d'environ 70 patients. Il est également important d'ajouter que j'ai fait le suivi de quelques familles dans d'autres départements de l'hôpital (oncologie, psychiatrie, urgence). Le suivi de ces dossiers supplémentaires a certainement entraîné un stress de plus, car il était important pour moi d'offrir à ces personnes un soutien adéquat afin de ne pas compromettre leur bien-être.

D'une certaine façon, les stagiaires sont considérés davantage comme des employés que des étudiants en formation. Il est certain que cette situation n'a pas toujours été aidante. Je ne crois pas qu'un stagiaire devrait avoir les mêmes responsabilités ou répondre aux mêmes exigences qu'un employé. Cependant, il peut être difficile en tant que stagiaire d'établir nos limites. Selon moi, cette charge de travail supplémentaire a souvent empêché l'avancement du projet d'intervention. D'ailleurs, quelques rencontres pour le projet de stage ont dû être annulées

à la suite d'une urgence ou d'une réunion en lien avec un autre dossier. De ce fait, il a parfois été difficile de respecter toutes les échéances du contrat de stage.

6.1.2. Un manque de ressources pour les stagiaires

Ensuite, il est important de souligner le manque de ressources matérielles pour les stagiaires qui travaillent dans ce milieu. Au cours du stage, il a été impossible d'obtenir un bureau, un ordinateur, un téléphone, une boîte vocale, une adresse courriel, ou même simplement un petit espace réservé pour mon usage personnel. Il était donc parfois très difficile de travailler de façon efficace, compte tenu des multiples distractions dans l'environnement de travail. En effet, j'ai dû partager une salle avec plusieurs autres stagiaires et/ou travailler dans le bureau de mon superviseur.

De plus, le fait de partager un espace avec plusieurs personnes peut parfois compromettre la confidentialité des interventions. En effet, j'ai parfois effectué des interventions téléphoniques en présence des autres stagiaires. Pour cette raison, je considère que le manque de ressources peut nuire non seulement au développement professionnel des stagiaires, mais également à la qualité des interventions.

Il est évident qu'un plus grand nombre de ressources augmenterait possiblement la charge de travail pour les stagiaires. Pour cette raison, je pense qu'il serait pertinent pour l'institution d'explorer d'autres possibilités. Par exemple, chaque stagiaire pourrait avoir (autant que possible) des journées de stages différentes. De plus, dans certains cas, les stagiaires pourraient travailler quelques heures à partir de leur domicile (p. ex., pour faire des lectures, rédiger, etc.).

6.1.3. Les contraintes horaires de l'institution

Mon horaire a été établi par le département, laissant peu de flexibilité ou d'ouverture aux changements. Cette rigidité m'a obligée de fixer les rencontres avec les familles selon des conditions plutôt restrictives. Par exemple, il a été impossible de rencontrer les familles en fin de journée ou en soirée; un temps lors duquel les familles sont plus disponibles et souvent présentes à l'hôpital. Cet obstacle est important à considérer, surtout lorsqu'une intervention est élaborée pour des familles ayant des enfants. En effet, il peut être difficile pour ces familles de se

présenter à l'hôpital durant la journée. Les familles qui font face à l'hospitalisation d'un proche se retrouvent souvent avec une surcharge de responsabilités et de tâches, ce qui peut limiter leur disponibilité ainsi que leur temps à l'hôpital. Pour cette raison, dans certains cas, j'ai effectué mon intervention par téléphone. Cependant, l'intervention téléphonique entraîne certains enjeux importants (Tremblay, 2011). Entre autres, l'absence du langage gestuel lors d'une intervention téléphonique peut causer plusieurs difficultés communicationnelles. De plus, à cause des contraintes horaires, il a parfois été difficile de rencontrer tous les membres d'une famille. Ceci est venu nuire à l'intervention familiale, car il est difficile d'examiner les rôles et les relations sans la présence de chaque membre. Ainsi, afin d'implanter une intervention familiale efficace, il est important de prendre en considération l'horaire des rencontres.

6.1.4. Les points positifs

Malgré les difficultés éprouvées au niveau organisationnel, il est important de préciser que certains aspects en lien avec le fonctionnement du milieu ont tout de même facilité l'élaboration du projet. Entre autres, les stagiaires qui travaillent dans cet établissement doivent participer à plusieurs formations dès leur arrivée, ce qui permet une adaptation et une intégration rapide dans le milieu. De plus, ceci favorise la compréhension du rôle et des tâches du travailleur social en centre hospitalier. Une fois les formations complétées, les stagiaires ont une certaine indépendance professionnelle. Cette façon de fonctionner m'a permis de gérer mon horaire quotidien et d'allouer du temps pour l'élaboration de mon projet tout en répondant aux autres demandes du milieu.

6.2. Facteurs professionnels

Afin d'assurer la réussite du projet d'intervention, j'ai dû collaborer avec certains professionnels œuvrant dans le milieu. Ces personnes ont contribué de diverses façons au projet et elles ont également influencé le déroulement du stage.

6.2.1. Le rôle des infirmières

Dans le milieu hospitalier, le rôle de certains professionnels n'est pas toujours clairement défini et peut empiéter sur celui des autres. Par exemple, les infirmières font parfois des

interventions psychosociales auprès des patients et des familles. Elles se réfèrent aux travailleurs sociaux seulement lorsqu'elles font face à des situations qu'elles jugent plus complexes ou qui exigent beaucoup de temps. Cette réalité a entraîné quelques changements à mon intervention, car les familles que j'ai rencontrées ont parfois créé un lien plus solide avec les infirmières.

Les infirmières sont facilement accessibles aux familles, car elles sont présentes à tout moment. Ainsi, afin d'assurer la réussite de mon projet, j'ai dû collaborer étroitement avec les infirmières du milieu. Plus spécifiquement, lorsque les familles semblaient avoir une bonne relation avec les infirmières, j'ai simplement offert un soutien additionnel quand les demandes de la famille allaient au-delà des compétences de l'infirmière. Je considère que cette collaboration entre les infirmières et les travailleurs sociaux pourrait enrichir les interventions et être bénéfique pour les patients et leur famille. Cependant, l'exécution d'une telle collaboration nécessite certainement une bonne planification et un engagement de la part des deux professions.

6.2.2. La place des enfants dans le milieu hospitalier

À l'Hôpital général de Montréal, il y a certains règlements mis en place qui limitent ou restreint le droit des enfants à l'accès à l'établissement. Entre autres, les enfants âgés de 12 et moins n'ont habituellement pas le droit de visiter un membre de leur famille qui est aux soins intensifs, même s'ils sont accompagnés d'un adulte. Selon moi, cette façon de fonctionner ne respecte pas les besoins des enfants et de leur famille. Cette philosophie, peu accueillante, n'encourage certainement pas les familles à venir à l'hôpital avec leurs enfants. Comme il a été mentionné, visiter un parent à l'hôpital peut être une expérience positive, permettant à l'enfant de mieux comprendre et gérer la situation.

De plus, certains professionnels dans le milieu peuvent parfois rendre cette situation encore plus désagréable en posant des jugements ou des commentaires négatifs à l'égard de la présence des enfants dans l'hôpital. En effet, j'ai pu constater que les opinions à ce sujet sont partagées. Certains professionnels encouragent la présence des enfants dans le milieu, tandis que d'autres considèrent que les enfants peuvent parfois nuire au fonctionnement de l'hôpital ou que l'environnement hospitalier est trop traumatisant pour un enfant. Je considère que cette situation a compliqué et influencé le déroulement de mon intervention. Certaines familles ont

possiblement choisi de ne pas venir à l'hôpital avec leurs enfants, car elles avaient l'impression de « déranger ». Je pense qu'il serait pertinent d'offrir à tous les professionnels qui travaillent en milieu hospitalier une formation afin de les sensibiliser à l'importance et aux bienfaits de permettre aux enfants de visiter leur parent. De plus, afin de favoriser des visites positives, il serait important d'offrir aux enfants un environnement plus accueillant, par exemple en préparant une petite salle avec quelques jeux. D'ailleurs, pour mes interventions, j'ai créé une petite trousse avec quelques jouets et activités afin d'occuper les enfants pendant les moments moins intéressants pour eux.

6.3. Facteurs sociétaux

Au plan sociétal, il y a certains facteurs qui sont venus faire obstacle au projet d'intervention.

6.3.1. Les coupures budgétaires

Pendant mon stage, le gouvernement québécois a annoncé d'importantes coupures budgétaires au niveau des soins de santé et services sociaux. À la suite de cette nouvelle, plusieurs travailleurs sociaux à l'Hôpital général de Montréal ont perdu leur emploi pour manque de financement. En effet, la direction a dû réduire son budget de 400 000 \$ en seulement trois mois. Afin de combler la perte de plusieurs employés, tous les travailleurs sociaux ont dû prendre une charge de travail supplémentaire, incluant les stagiaires. Cette situation a rendu l'atmosphère de travail très stressante. Malheureusement, ceci a nui à mon projet, car j'ai ressenti une certaine pression de la part du milieu à l'égard de mes activités. J'ai donc été « obligée » de réduire le nombre de rencontres et le temps passé avec chaque famille afin de pouvoir intervenir auprès d'un plus grand nombre de personnes. En général, je considère que le manque de financement entraîne une grande perte non seulement pour les usagers du système de santé et des services sociaux, mais également pour les professionnels. En effet, les travailleurs sociaux doivent maintenant travailler dans un climat plus hostile et réduire le temps des interventions pouvant entraîner des erreurs, un manque d'efficacité et de l'épuisement.

6.3.2. La qualité de la formation

Je considère que le sous-financement a également diminué la qualité de la formation que j'ai reçue au cours de mon stage. En effet, à cause de la charge de travail supplémentaire, mon superviseur a dû diminuer le nombre d'heures qu'il pouvait accorder à mon projet. De ce fait, il a parfois été difficile pour lui de m'offrir un encadrement favorisant le développement de mon intervention. Pour cette raison, j'ai dû faire preuve d'initiative afin d'assurer la mise en place du projet tout en respectant les échéances du contrat de stage et les exigences du milieu. De plus, l'ampleur de mon projet a dû être modifiée à quelques reprises. En effet, au début, j'avais espéré élaborer un atelier pour les familles, mais j'ai rapidement réalisé qu'il était impossible compte tenu de la charge de travail de mon superviseur.

6.3.3. Le travail social : une profession parfois méconnue

Enfin, un dernier obstacle au plan sociétal qui semble avoir freiné mon intervention est la stigmatisation qui est parfois associée à la profession du travail social. En effet, certaines personnes sont craintives lorsqu'elles doivent consulter un travailleur social. Une méconnaissance à l'égard de notre profession peut parfois entraîner des préjugés en ce qui concerne le mandat des travailleurs sociaux. Certaines personnes considèrent que le rôle principal des travailleurs sociaux est d'intervenir en contexte de maltraitance chez les enfants ou d'effectuer les demandes d'aide financière. Ainsi, au cours de mon stage, certaines familles ont été étonnées de me rencontrer en milieu hospitalier. Cependant, après leur avoir expliqué mon rôle ainsi que mon mandat, les familles ont été satisfaites de ma présence.

De même, j'ai remarqué que certaines familles sont moins enclines à consulter un intervenant, ceci semblant aller à l'encontre de leurs valeurs personnelles, religieuses et familiales. En effet, j'ai pu constater que certaines familles préfèrent demander de l'aide à leurs proches, car elles ont peur de se faire juger par les intervenants. Selon la théorie systémique, ces personnes ont possiblement un système familial avec des limites très rigides et il est donc difficile pour elles d'obtenir un soutien à l'extérieur de leur famille (Metha et coll., 2009). Pour ces raisons, je considère qu'il est très important d'informer et de sensibiliser la société en ce qui

concerne le rôle et les compétences du travailleur social dans le but d'élargir le réseau des familles.

CONCLUSION

Lorsqu'un traumatisme craniocérébral (TCC) vient perturber la vie d'une famille, les conjoints et les enfants des victimes sont souvent les plus vulnérables aux effets négatifs de cette situation (Florian et Katz, 1991). En effet, un TCC peut rapidement entraîner une crise émotionnelle pour chaque membre de la famille et causer plusieurs changements dans la routine quotidienne du système familial. Malgré cette réalité, peu d'interventions répondant aux besoins spécifiques de cette clientèle sont offertes en centre hospitalier. D'ailleurs, les interventions semblent parfois exclure les enfants ou elles ne tiennent pas compte des enjeux qui sont présents lorsqu'un enfant doit faire face à l'hospitalisation d'un parent (Cohadon et coll., 2002). Pour cette raison, l'intervention élaborée pour ce projet de stage a tenté d'offrir un soutien adapté à la situation particulière des familles avec enfants. De plus, ce projet a permis d'examiner la faisabilité et la pertinence d'une intervention familiale en milieu hospitalier.

Plus spécifiquement, l'intervention implantée avait comme objectif de soutenir les conjoints et les enfants de personnes ayant subi un TCC, au moment de l'hospitalisation. Entre autres, l'intervention a tenté d'offrir un soutien émotionnel à la famille afin d'atténuer ou de prévenir une situation de crise, d'informer les conjoints et leurs enfants à l'égard des TCC et des ressources disponibles dans la communauté, d'aider les conjoints afin qu'ils puissent continuer à accomplir leurs responsabilités familiales, et d'aider les familles à se préparer pour les étapes qui suivent l'hospitalisation. Ainsi, les objectifs de l'intervention ont principalement tenté de maintenir le bien-être émotionnel et fonctionnel de la famille. Malgré certains obstacles imprévus en lien avec la problématique et le milieu de stage, je considère que l'intervention a atteint la majorité de ses objectifs, a apporté un certain bienfait aux familles et a permis d'examiner la faisabilité et la pertinence d'une intervention familiale en milieu hospitalier.

L'intervention familiale présentée dans cet essai critique a tenté de s'appuyer sur les principes de la perspective systémique. Entre autres, ce type d'intervention souligne l'importance de tenir compte de tous les membres de la famille, car les symptômes et/ou les problèmes peuvent être le résultat de relations familiales perturbées (Pauzé, 2011). De plus, elle examine les environnements extrafamiliaux, c'est-à-dire l'ensemble des conditions sociales qui maintient ou perpétue une situation donnée (Pauzé, 2011). Enfin, elle identifie les ressources et les réseaux qui

peuvent réduire et/ou soulager les problèmes vécus dans l'interaction entre les personnes et leur environnement (Pauzé, 2011). Ainsi, par le biais de l'intervention familiale, j'ai souhaité accompagner les membres de la famille pour les aider à surmonter les obstacles et les changements entraînés par le TCC, et ce, afin d'éviter ou de diminuer tout autre problème. De plus, considérant la nature grave et imprévisible d'un TCC, l'intervention familiale a également incorporé des stratégies provenant de l'intervention en situation de crise. Effectivement, un TCC peut causer une détresse émotionnelle (Florain et Katz, 1991). Il est donc primordial de soutenir la famille afin qu'elle puisse rapidement réduire ces sentiments négatifs dans le but d'éviter ou minimiser d'éventuelles situations de crise.

Comme il a été mentionné dans l'analyse de l'intervention, j'estime que la perspective systémique n'a pas permis de répondre à tous les besoins des familles rencontrées. L'intervention auprès des familles ayant un proche hospitalisé pour un TCC doit être adaptée aux besoins spécifiques des personnes. Cependant, la perspective systémique va parfois s'éloigner de l'individu et accorder plus d'importance à l'environnement de ce dernier (Forget et Lebel, 2003; Kazak, 1989). En faisant ceci, il est difficile d'aller chercher la perception de l'individu et il est donc possible de perdre la subjectivité de la situation. La perception de l'individu est importante, surtout lorsque l'intervenant doit déterminer la qualité des relations interpersonnelles ou la compatibilité entre deux des systèmes (Massa, n.d.). De plus, la perception de l'individu peut aider à vérifier et valider l'impact d'une situation problématique afin de ne pas concevoir des problèmes inexistantes. Pour ces raisons, lors de l'intervention, j'ai cru important et essentiel d'inclure les opinions des familles afin d'offrir une intervention mieux adaptée à leurs besoins. De plus, cette stratégie a permis aux familles d'avoir un certain contrôle sur leur situation et de développer des compétences qui leur seront possiblement utiles une fois de retour à la maison. Ainsi, considérant la nature complexe du TCC et son impact sur la famille, il semble pertinent d'élaborer une intervention pour la famille s'appuyant sur plusieurs approches théoriques. En effet, en utilisant seulement une perspective, il est possible d'oublier ou omettre des aspects qui contribuent significativement au développement de la problématique et au bien-être des personnes.

Selon mon analyse, l'intervention familiale a quand même permis de soutenir les familles ayant des enfants au cours du processus d'hospitalisation. Cet accompagnement semble avoir aidé les familles à faire face au milieu hospitalier et à réduire leur niveau de détresse. Cependant, il est moins évident si l'intervention a pu agir au niveau du fonctionnement et des relations familiales. L'approche systémique suggère qu'afin de favoriser le fonctionnement d'une famille lors d'une situation de stress, il est important d'examiner les relations dans la famille et la façon que les membres communiquent et interagissent ensemble (Laroi, 2003). Dans le contexte hospitalier, il peut parfois être impossible de rencontrer tous les membres d'une famille ou d'effectuer une intervention à long terme. Ainsi, je considère que le projet a surtout permis d'intervenir sur l'état émotionnel des familles, mais que ceci a possiblement eu un effet positif sur le fonctionnement de la famille et les relations au sein de celle-ci. Toutefois, le projet ne permet pas d'évaluer de façon rigoureuse l'efficacité ou l'impact de l'intervention sur le système familial. Malgré cette réalité, je considère qu'une intervention auprès des familles ayant des enfants pourrait certainement enrichir le Programme des TCC à l'Hôpital général de Montréal. D'ailleurs, de futures études devraient s'interroger sur la meilleure façon d'intervenir auprès de ces personnes. De plus, il est important d'examiner les particularités de cette problématique. Par exemple, comme le suggère l'étude d'Angus et ses collègues (1999), les TCC semblent toucher davantage les hommes que les femmes. L'intervention devrait-elle tenir compte de cette réalité? Plus spécifiquement, l'impact ou les enjeux de cette problématique sont-ils différents lorsqu'une mère de famille est victime du TCC?

Un aspect important et novateur du projet était d'inclure les enfants des patients dans l'intervention afin d'assurer leur bien-être. Considérant la nature du TCC et le contexte hospitalier, les interventions auprès de cette clientèle doivent être brèves. Il est donc parfois plus réaliste d'accompagner les parents afin qu'ils puissent participer au soutien de leurs enfants. Ainsi, pour les enfants qui nécessitent un soutien à long terme, serait-il préférable de les référer à d'autres organismes dans la communauté qui interviennent spécifiquement auprès de cette clientèle? Il pourrait donc être important de solidifier le partenariat entre les hôpitaux pour adultes et les milieux qui interviennent auprès des enfants. De plus, il faut se questionner par rapport aux besoins des enfants. Ces derniers ont-ils surtout besoin d'un accompagnement leur

permettant de visiter leur parent à l'hôpital ou ont-ils également besoin d'un soutien émotionnel permettant de faire face au TCC?

Il est important de souligner l'importance de la continuité des soins pour les familles qui ont un proche avec un TCC. En effet, lorsqu'une personne subit un TCC, les séquelles causées par cette situation influencent le patient et sa famille bien après le départ de l'hôpital. Ainsi, il semble primordial de référer systématiquement les familles aux organismes dans la communauté afin qu'elles ne se retrouvent pas seules et sans soutien une fois que le patient quitte l'hôpital ou le centre de réadaptation. De plus, dans l'éventualité où ces organismes commenceraient à accueillir plus de familles ayant des enfants, il serait important d'établir des protocoles d'intervention adaptés à cette clientèle en allant jusqu'à offrir aux intervenants une formation spécifique à cette problématique.

Finalement, comme il a été souligné, un TCC touche toutes les sphères de vie d'une famille, et ce, tant au niveau personnel, professionnel, communautaire que sociétal (Lefebvre et coll., 1998). Je crois donc que tout individu dans la société devrait participer activement au soutien de ces familles. D'ailleurs, la société devrait également avoir un rôle important dans la prévention des TCC. Il est donc essentiel de sensibiliser et d'éduquer la société afin qu'elle puisse comprendre les enjeux liés à cette problématique et conséquemment devenir une meilleure source de soutien pour les victimes et leur famille. Pour cette raison, le pamphlet informatif élaboré dans le cadre de ce projet visait une meilleure collaboration entre les différents systèmes dans l'environnement de la famille.

Pour conclure, il semble essentiel d'offrir aux familles avec enfants un soutien précoce à la suite d'un TCC afin qu'elles soient en mesure de surmonter cette situation. Par contre, il est également important d'assurer que la communauté et l'entourage de ses familles soient prêts à offrir un soutien adéquat lorsque le besoin survient. Bref, une problématique complexe comme le TCC semble requérir un soutien qui est multidimensionnel. Le système de santé et de services sociaux québécois est-il prêt et capable d'assumer une telle responsabilité?

RÉFÉRENCES

- Angus, D. E., Cloutier, E., Albert, T., Chénard, D. et Shariatmadar, A. (1999). *The Economic Burden of Unintentional Injury in Canada*. Research Report. Toronto: SmartRisk Foundation.
- Baker, K. A., Tandy, C. C. et Dixon, D. R. (2002). Traumatic brain injury: A social worker primer with implications for practice. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation, 1*, 25-44.
- Balas, L. L. (2008). *L'approche systémique en santé mentale*. Montréal, Québec. Les Presses de l'Université de Montréal.
- Berkowitz, S. J., Stover, C. S., & Marans, S. R. (2010). The Child and Family Traumatic Stress Intervention: Secondary prevention for youth at risk of developing PTSD. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry, 52*, 676-685.
- Bond, E., Draeger, C., Mandleco, B. et Donnelly, M. (2003). Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury. Implications for evidence-based practice. *Critical Care Nursing, 23*, 63-72.
- Bunn, T. A., & Clarke, A. M. (1979). Crisis intervention: An experimental study of the effect of a brief period of counseling on the anxiety of relatives of seriously injured or ill hospital patients. *British Journal of Psychology, 52*, 191-195.
- Campbell, T. L. (1987). *Family's impact on health: A critical review and annotated bibliography*. Mental Health Service System Reports. U.S. Department of health and Human Services, Rockville, Maryland.
- Cambien, A. (2007). Une introduction à l'approche systémique : Appréhender la complexité. Repéré à <http://lara.inist.fr/handle/2332/1431>
- Centre Universitaire de Santé McGill. (2012). L'Hôpital général de Montréal. Repéré à <http://muhc.ca/mgh/>
- Clarke, C. et Harrison, D. (2001). The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and recommendations for practice. *Journal of Advanced Nursing, 34*, 61-68.
- Cogen, P. (2010). *États dépressifs et anxieux, Épuisement professionnel (burn-out), Situations de crise professionnelles et familiales*.

- Cohadon, F., Castel, J. P., Richer, E., Mazaux, J. M. et Loiseau, H. (2002). *Les traumatisés crâniens : de l'accident à la réinsertion*. Rueil-Malmaison: Arnette.
- Cook-Darzens, S. (2002). *Thérapie Familiale de l'Adolescent Anorexique*. Paris : Dunod.
- CQPNL. (2011). *CQPNL : formation – coaching*.
- Daisley, A., Tams, R. et Kischka, U. (2009). *Head Injury*. New York: Oxford University Press.
- Daley, L. (1984). The perceived immediate needs of families with relatives in the intensive care setting, *Heart and Lung, 13*, 231-237.
- Degeneffe, C. E. (2001). Family caregiving and traumatic brain injury. *Health & Social Work, 26*, 257-268.
- Durgin, C. J. (2000). Increasing Community Participation after Brain Injury: Strategies for Identify and Reducing the Risks. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 15*, 1195-1207.
- Feyz, M. (2011). *Clinical & Administrative Profile 2000-2011. Admitted patients - Traumatic Brain Injury Program*. Montreal General Hospital.
- Flannery, R. B., & Everly, G. S. (2000). Crisis intervention: A review. *International Journal of Emergency Mental Health, 2*, 119-125.
- Florian, V. et Katz, S. (1991). The other victims of traumatic brain injury: Consequences for family members. *Neuropsychology, 5*, 267-279.
- Forget, G. et Lebel, J. (2003). Approche écosystémique à la santé humaine. Dans M. Gérin, P. Gosselin, S. Cordier, C. Viau et P. Quénel, *Environnement et Santé Publique – Fondements et Pratiques* (p.593-638). Paris : Edsem/Tec & Doc.
- Fousson, J., et coll. (2013). « C'est pas de la psy » : extension et limites de l'intervention de crise en psychiatrie. *L'information Psychiatrique, 89*, 143-150.
- Gadoury, M. (2001). *Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle qui a subi un traumatisme cranio-cérébral. Volet adulte, 2^{ème} édition*. Société de l'Assurance Automobile du Québec, 1998-1999. Direction des politiques et programmes pour les accidentés. Service de la programmation en réadaptation.
- Gan, C. et Schuller, R. (2002). Family system outcome following acquired brain injury: Clinical & research perspectives. *Brain Injury, 4*, 311-322.

- Gervais, M. et Dubé, S. (1999). *Étude exploratoire des besoins en services offerts à la clientèle traumatisée cranio-cérébrale au Québec*. Rapport de recherche. Université Laval, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.
- Giroux, M. G., Rocher, G. R. et Lajoie, A. L. (1999). L'émergence de la Loi sur les services de santé et les services sociaux de 1991 : une chronologie des événements. *Droit de la Santé*, 33, 659-695.
- Glass, D. D. (1985). Onset of disability in a parent: Impact on child and family. Dans S. K., Thurman (Ed.), *Children of Handicapped Parents* (pp. 145-153). San Diego, CA: Academic Press.
- Gordon, J. (2000). Ecological influences on parenting and child development. *British Journal of Social Work*, 30, 703-720.
- Guth, M. (1989). *Head Injury Rehabilitation: The Role of the Family in TBI*. Houston, TX: HDI Publishers.
- Ha, L. (2007). *Témoignage de parents qui accompagnent un enfant hospitalisé lors d'un épisode de soins aigus : groupe de partage*. Rapport de stage. Montréal, Université de Montréal.
- Hall, K. M. (1994). Family stressors in traumatic brain injury: a two-year follow-up. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75, 876-884.
- Hôpital général de Montréal. (2011). *Rapport Annuel 2010/2011*. CUSM.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2007). *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*. Ottawa.
- Joncas, G. (2001). L'intervention familiale en psychiatrie. Repéré à http://www.sidiief.org/~media/Files/7_0_Publications/7_1_PublicationsSIDIIIEF/7_1_4_BanqueTextes/PsychiatrieGJoncas.ashx
- Jones, C., Skirrow, P., Griffiths, R. D., Humphris, G., Dawson, S. et Eddleston, J. (2000). Predicting intensive care relatives at risk of post traumatic stress disorder. *British Journal of Anaesthesia*, 84, 666-612.
- Kay, T. et Lezak, M. (1990). The nature of head injury. Dans D. W., Corthell (Ed.), *Traumatic brain injury and vocational rehabilitation* (pp. 21-65). Menomonie, WI: University of Wisconsin Stout, Research and Training Center.

- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 25-30.
- Kazak, A. E. (2001). Comprehensive care for children with cancer and their families: A social ecological framework guiding research, practice, and policy. *Children Services*, 4, 217-233.
- Khan, S., Khan, A. et Feyz, M. (2002). Decreased length of stay, cost savings and descriptive findings of enhanced patient care resulting from an integrated traumatic brain injury programme. *Brain Injury*, 16, 537-554.
- Knutsson, S., Samuelsson, I. P., Hellstrom, A. L. et Bergbom, I. (2008). Children's experiences of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 61, 154–162.
- Kolakowsky-Hayner, S. A., Miner, K. D. et Kreutzer, J. S. (2001). Long-term life quality and family needs after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16, 374-384.
- Kreutzer, J., Gervasio, A. et Camplair, P. (1994). Patient correlates of caregiver's distress and family functioning after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 8, 211-230.
- Kupst, M. J. (1994). Coping with pediatric cancer: Theoretical and research perspectives. Dans D. J. Bearison et R. K. Mulhern (dir.), *Pediatric Psychooncology: Psychological Perspectives on Children with Cancer* (pp.35-60). New York: Oxford University Press.
- Langsley, D. G. (1981). Crisis intervention: An update. *Current Psychiatric Therapies*, 20, 19-37.
- Laroi, F. (2003). The family systems approach to treating families of persons with brain injury: a potential collaboration between family therapist and brain injury professional. *Brain Injury*, 17, 175–187.
- Lefebvre, H., Levert, M. J., David, C. et Pelchat, D. (2007). L'information pour le développement des savoirs en soutien à la résilience des proches soignants. *Savoirs – revue internationale de recherches en éducation et formation des adultes*, 14, 93-108.
- Lefebvre, H., Pelchat, I. Gélinas et Swaine, B. (2002). *Expérience de la personne, de sa famille, des médecins et des professionnels lors de l'épisode de soins du traumatisme crânien suite*

- à un accident de la route : des soins critiques à la réadaptation. Rapport de recherche. Montréal : Université de Montréal, ÉRIFAM.
- Man, D. W. (2002). Family caregivers' reactions and coping for persons with brain injury. *Brain injury, 16*, 1025-1037.
- Marsh, N. V., Kersel, D. A., Havill, J. H. et Sleigh, J. W. (2002). Caregiver burden during the year following severe traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 24*, 434-447.
- Massa, H. (n.d.). Fondements de la pratique de l'approche systémique en travail social. *Les Cahiers de l'Actif, 308/309*, 9-27.
- Mathis, M. (1984). Personal needs of family members of critically ill patients with and without acute brain injury. *Journal of Neurosurgical Nursing, 16*, 36-44.
- Mauss-Clum, N. et Ryan, M. (1981). Brain injury and the family. *Journal of Neurosurgical Nursing, 13*, 165-169.
- McAdam, J. L. et Puntillo, K. (2009). Symptoms experienced by family members of patients in intensive care units. *American Journal of Critical Care, 18*, 200-209.
- McClowry, S. G. (1992). Family functioning during a critical illness: A systems theory perspective. *Family Issues in Critical Care, 4*, 559-564.
- Mehta, A., Cohen, R. et Chan, L. (2009). Palliative care : a need for a family systems approach. *Palliative and Supportive Care, 7*, 235-243.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2004). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Modèle de règles de fonctionnement d'un comité d'éthique de la recherche.
- Molter, N. C. (1979). Needs of relatives of critically ill patients: A descriptive study. *Heart and Lung, 8*, 332-339.
- O'Connell, B. et Baker, L. (2004). Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field. *International Journal of Nursing Practice, 10*, 121-126.
- Oppenheim, D. (2009). Groupes de parents d'Enfants Hospitalisés : L'expérience du département de pédiatrie de l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy. *Enfances & Psy, 42*, 71-8.

- Paparrigopoulos, T., Melissaki, A., Efthymiou, A., Tsekou, H., Vadala, C., Kribeni, G. et coll. (2006). Short-term psychological impact on family members of intensive care unit patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 61, 719-722.
- Patterson, J. M., Holm, K. E. et Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviours. *Psycho-Oncology*, 13, 390-407.
- Paupé, R. (2011). Présentation du modèle écologique. Récupéré le 28 novembre 2011 de http://www.cerfasy.ch/cours_modeco.php
- Perlesz, A., Kinsella, G. et Crowe, S. (1999). Psychological distress and family satisfaction following traumatic brain injury : injured individuals and their primary, secondary, and tertiary carers. *Journal of head Trauma Rehabilitation*, 15, 909-927.
- Pochard, F., Darmon, M., Fassier, T., Bollaert, P. E., Cheval, C., Coloigner, M. et coll. (2005). Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. *Journal of Critical Care*, 20, 90-96.
- Romano, H. (2006). Enfants et adolescents face à un évènement traumatique : Quelle prise en charge dans l'immédiat. *Stress et Trauma*, 6, 239-246.
- Sarason, I. G., Sarason, B. R., Potter, E. H. et Antoni, M. H. (1985). Life events, social support, and illness. *Journal of Psychosomatic Medicine*, 47, 156-163.
- Schwartz, L. P. et Brenner, Z. R. (1979). Critical care unit transfer: reducing patient stress through nursing interventions. *Heart and Lung*, 8, 540-546.
- Séguin, M., Brunet, A. et LeBlanc. (2006). *Intervention en situation de crise et en contexte traumatique*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Solursh, D. S. (1990). The Family of the Trauma Victim. *Nursing Clinics of North America*, 25, 155-162.
- Tremblay, L. (2011). Info-Santé: Les enjeux de l'intervention téléphonique en contexte pluriethnique. *Entre-Vues : METISS et ses Recherches en Action*, 2, 1-4.
- Uysal, S., Hibbard, M. R., Robillard, D., Pappadopoulos, E. et Jaffe, M. (1998). The effect of parental traumatic brain injury on parenting and child behaviour. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13, 57-71.

- Vangel, S. J, Rapport, L. J et Hanks, R. A. (2011). Effects of family and caregiver psychosocial functioning outcomes in persons with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 26*, 20-29.
- Van Horn, E. et Tesh, A. (2000). Impact of critical care hospitalization on family members: Stress and responses. *Dimensions of Critical Care Nursing, 19*, 40-49.
- Verhaeghe, S., Defloor, T. et Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing, 14*, 1004-1012.
- Vint, P. E. (2005). Children visiting adults in ITU - what support is available? A descriptive study. *Nursing in Critical Care, 10*, 64-71.
- Wolflet, A. D. (2012). *Companioning the Grieving Child*. Colorado: Companion Press.
- Wright, L. M., Watson, W. L. et Bell, J. M. (1996). *Beliefs: The Heart of Healing in Families and Illness*. New York: Basic Books.

Annexe

Outil d'intervention

Pamphlet informatif pour les parents



HELPING CHILDREN COPE WITH HEAD INJURY IN THE FAMILY



TRAUMATIC BRAIN INJURY (TBI) PROGRAM

Children, just like adults, can be affected emotionally, physically and socially when a close relative, especially a parent, suffers a traumatic brain injury (TBI). It can be a very frightening and difficult situation for a child to deal with, especially if they do not understand why their parent, sibling, grandparent or other adult family member is in the hospital.

There are ways for adults to explain head injury to children and to support them throughout this family event.

Prepared by Alexandra Polonia, MSW
for the MUHC MGH TBI Program - May, 2013

Reference: Daisley, A., Tams, R., & Kischka, U. (2009). *Head Injury*. New York: Oxford University Press.

CHILDREN'S REACTIONS TO A FAMILY MEMBER'S TBI

- When faced with a stressful situation, **children react differently than adults**.
- If possible, the **child's routine should be maintained** in order to avoid additional stress.
- Most **children are resilient** when faced with crisis and are often able to surpass the negative effects of this experience.
- Based on their age, children may experience a **variety of behaviours and emotions**.

Infants & Toddlers (Age 0 – 2)

- Are affected by events going on around them even if they cannot understand them yet.
- Changes in their daily routine can lead to difficulties such as unsettled behaviour as well as sleeping and feeding difficulties.

Preschoolers (Age 3 – 5)

- Can become "clingy" or experience separation anxiety.
- May have more temper tantrums.
- May lose some of their previously acquired skills.
- May develop new fears (for example, of the dark).

School-Aged Children (Age 6 – 12)

- Are at risk of being teased about their parent being "weird".
- May become sad and distance themselves from others.
- May fall behind in their school work.
- May fear that others in the family will get hurt.

Adolescents (Age 13 – 17)

- May react with resentment and anger.
- May become tired (as a result of having to do more chores at home).
- Can have difficulties keeping up with their schoolwork.
- May show an increase in mood swings and behavioral problems.

TALKING TO CHILDREN ABOUT TBI

- **Open communication is key!** Children need honesty. Accurate, age-appropriate information facilitates understanding and reduces anxiety.
- **Talk with your children**, not to them.
- **Listen** attentively.
- When speaking to a child, the **wording used is very important**. To avoid confusion, words should be concrete and age-appropriate.
- **Conversations should be open to questions** regarding the injury and how the situation will affect the child personally.
- However, it is important, **not to overwhelm children with too much information** and only give them as many details as they can comfortably handle. Children will ask if they want to know more.

Below are a few age-appropriate techniques to help you when talking to your child about TBI.

Age 2 – 3: Can differentiate expressions of anger, sadness, and happiness.

- Communicate using words and/or picture books.
- Give dolls to play with so they can recreate what is happening at home or at the hospital.

Age 4 – 5: More confident; are able to play with others; "magical thinking".

- To help your child communicate, choose books with stories that resemble your family's situation.
- Familiarize your child with objects and concepts related to the hospital setting through pictures, photographs and images.
- Use a child's "doctor kit" to familiarize your child and recreate what is happening.

TALKING TO CHILDREN ABOUT TBI

Age 6 – 7: Can follow rules; enjoy having responsibilities; uncertain of the relationship between cause and effect; parent is the main source of self-esteem.

- Use interactive communication (for example, creating stories with your child).
- Help your child create his/her own family photo album and talk about the photographs and family souvenirs.
- Watch movies with story lines similar to what your family is experiencing.

Age 8 – 11: Have a better understanding of logic and cause/effect; less centered on self; able to understand others' feelings; can empathize.

- Listen to your child's thoughts and opinions.
- Ask questions that go beyond yes and no.
- Depending on your child's level of development and understanding, speak with direct, reality-based explanations that include facts.
- Include the sequence of events involved, and what to expect.

Age 12 – 17: Experiences puberty and physiological changes; seeks freedom and independence; acceptance by peers is extremely important; tries to develop more intimate relationships.

- Speak honestly and realistically.
- Give facts (diagnosis, prognosis, treatments, and expected outcomes).
- Discuss concerns frequently.
- Pay attention to sudden and extreme changes in behavior.
- If at-risks behaviors are present, consult a professional at the hospital or in your community.

VISITING A FAMILY MEMBER IN THE HOSPITAL

Most children can be supported through hospital visits in ways that make visiting a family member helpful. Here are a few suggestions:

- **Give them a choice!** Any child who wishes to visit should be taken seriously, supported in doing so and be made to feel as **comfortable as possible during the visit**.
- Make sure to **prepare in advance** and tell your child what to expect. A photo of the hospitalized family member can be helpful when preparing.
- **Bring an extra adult** who can leave when the child is ready to. The child should not be forced to stay in the room if they wish to leave.
- **Debrief after the visit.** Children may experience certain emotions after the visit and may have some questions/concerns about what they saw at the hospital. Look out for any changes in behaviour, some reactions are not immediate.
- **Avoid**, if possible, visiting an agitated or confused parent.
- **Address concerns** for the child who does not want to visit and provide alternatives to visiting.
- Remember that the hospital **social workers and other health care professionals** can help facilitate your child's visit.

RESOURCES FOR PARENTS AND THEIR CHILDREN

Association Québécoise des Traumatisés Crâniens
Website: <http://www.aqtc.ca>
Phone : 514-274-7447 (Montreal) 450-629-9911 (Laval)

Local Community Services Centres (CLSCs)
Website: <http://www.santemontreal.qc.ca>

Office des Personnes Handicapées du Québec
Website: <http://www.ophq.gouv.qc.ca>
Phone: 1-800-567-1465

Books for children:

A Pillow for My Mom By Charissa Squoros (3+ years)

My Parent Has a Brain Injury By Jo Johnson (6+ years)

Big Boss Brain: Learning about traumatic brain injuries
By Shannon Maxwell (6+ years)



LE TRAUMATISME CRÂNIEN DANS LA FAMILLE : COMMENT AIDER LES ENFANTS



PROGRAMME TRAUMATISME CRÂNIOCÉRÉBRAL (TCC)

Les enfants, comme les adultes, peuvent être affectés émotionnellement, physiquement et socialement quand un proche, en particulier un parent, subit un traumatisme crâniocérébral (TCC). Cette situation peut être très difficile pour l'enfant, surtout s'il ne comprend pas pourquoi son parent ou tout autre membre de sa famille doit être hospitalisé.

Il existe certains moyens et stratégies qui permettent aux adultes d'expliquer le TCC aux enfants et de les soutenir tout au long de cet événement familial.

Préparé par Alexandra Polonia, MSW
pour le CUSM HGM Programme TCC – mai 2013

Référence: Daisley, A., Tams, R. et Kischka, U. (2009). *Head Injury*. New York: Oxford University Press.

LES RÉACTIONS DES ENFANTS AU TCC DANS LA FAMILLE

- **Les enfants réagissent différemment des adultes** lorsqu'ils sont confrontés à une situation de stress.
- **La routine des enfants devrait être maintenue** autant que possible afin d'éviter un stress supplémentaire.
- La plupart des **enfants sont résilients** face à une situation de crise et peuvent surmonter les effets négatifs de cette expérience.
- **En fonction de leur âge**, les enfants peuvent manifester une variété de comportements et d'émotions.

Nourrissons & Bébés (0 à 2 ans)

- Les très jeunes enfants sont affectés par les événements qui se passent autour d'eux, même s'ils ne les comprennent pas.
- Des changements dans leur routine quotidienne peuvent entraîner des troubles de comportement, de sommeil et d'alimentation.

Enfants d'Âge Préscolaire (3 à 5 ans)

- Peuvent éprouver de l'anxiété de séparation et montrer plus de colère.
- Peuvent perdre certaines de leurs habiletés déjà acquises.
- Peuvent développer de nouvelles phobies (p. ex., peur du noir).

Enfants d'Âge Scolaire (6 à 12 ans)

- Peuvent s'inquiéter d'être différents de leurs amis et du fait que leur parent est maintenant « bizarre ».
- Peuvent devenir triste, s'isoler et prendre du retard dans leur travail scolaire.
- Peuvent craindre que d'autres personnes dans leur famille se blessent.

Adolescents (13 à 17 ans)

- Peuvent exprimer du ressentiment et de la colère.
- Peuvent être plus fatigués (en raison de devoir accomplir plus de tâches ménagères à la maison) et leur travail scolaire peut en souffrir.
- Peuvent présenter plus de sautes d'humeur et de comportements oppositionnels.

COMMENT PARLER DU TCC AVEC LES ENFANTS

- **Une communication ouverte est importante!** Les enfants ont besoin d'honnêteté. Des informations précises et adaptées à l'âge de l'enfant facilitent la compréhension et réduit l'anxiété.
- **Parlez** avec vos enfants et **écoutez** attentivement.
- Le **langage utilisé est très important**. Pour éviter toute confusion, le vocabulaire doit être adapté à l'âge de l'enfant.
- Les conversations doivent permettre à l'enfant de **poser des questions** à propos du TCC et la façon que cette situation l'affectera.
- Cependant, il est important **de ne pas bousculer l'enfant avec trop de détails**. Les enfants vont demander s'ils veulent en savoir davantage.

Voici quelques techniques pour vous aider à parler à votre enfant du TCC.

2 à 3 ans : Capables de différencier les expressions de colère, de tristesse et de joie.

- Communiquez en utilisant des mots et/ou des livres avec des images.
- Utilisez des poupées afin que l'enfant puisse recréer ce qui se passe à la maison ou à l'hôpital.

4 à 5 ans : Plus autonomes; capables de jouer avec les autres; « pensée magique ».

- Sélectionnez des livres avec des histoires qui sont similaires à l'expérience de votre famille.
- Familiarisez l'enfant à l'environnement de l'hôpital en utilisant des photos, des images et des objets.
- Utilisez une trousse de médecin (jouet) afin d'aider l'enfant à comprendre ce qui se passe.

COMMENT PARLER DU TCC AVEC LES ENFANTS

6 à 7 ans : Capables de respecter les règlements; veulent avoir des responsabilités; ne comprennent pas encore le principe de cause à effet; les parents sont la principale source d'estime de soi.

- Utilisez une communication interactive (p. ex., créez des histoires avec l'enfant).
- Aidez l'enfant à créer un album de photos avec des souvenirs familiaux.
- Regardez des films avec des histoires similaires à ce que votre famille vit présentement.

8 à 11 ans : Une meilleure compréhension du principe de cause à effet; moins centrés sur eux-mêmes; capables de comprendre les sentiments des autres; peuvent faire preuve d'empathie.

- Écoutez les pensées et les opinions de l'enfant.
- Posez des questions qui vont au-delà du oui/non.
- Selon le niveau de développement et la compréhension de l'enfant, utilisez des faits réels lors des discussions.
- Expliquez à l'enfant le déroulement des événements afin qu'il puisse savoir à quoi s'attendre.

12 à 17 ans : Subissent des changements pubertaires et physiologiques; veulent plus d'indépendance et veulent être acceptés par leurs pairs; essaient de développer des relations plus intimes.

- Parlez franchement et de façon réaliste.
- Donnez des faits (y compris le diagnostic, le pronostic, les traitements et les résultats prévus).
- Prenez le temps de parler avec votre adolescent de ses préoccupations.
- Restez vigilant afin de percevoir les changements dans son comportement.
- Si des comportements à risque sont présents, il est important d'obtenir un soutien professionnel.

VISITER UN MEMBRE DE LA FAMILLE À L'HÔPITAL

La plupart des enfants peuvent être accompagnés lors d'une visite à l'hôpital de façon à rendre cette expérience moins difficile. Voici quelques suggestions :

- **Donnez-leur le choix!** Tout enfant qui désire visiter devrait être pris au sérieux et soutenu afin qu'il se sente à l'aise au cours de sa visite.
- Assurez-vous de **préparer l'enfant avant la visite** afin qu'il sache à quoi s'attendre. Une photo du patient peut aider lors de la préparation.
- Venez à l'hôpital avec **un autre adulte** qui pourra partir avec l'enfant lorsque celui-ci sera prêt. L'enfant ne doit pas être obligé de rester dans la chambre d'hôpital s'il souhaite partir.
- **Faites un compte rendu après la visite.** Les enfants peuvent ressentir certaines émotions après la visite et peuvent avoir des questions/préoccupations. Soyez attentif aux changements dans leur comportement. Certaines réactions ne sont pas immédiates.
- **Évitez**, si possible, de visiter un parent agité ou désorienté.
- **Répondez aux préoccupations** de l'enfant qui ne veut pas visiter et trouver ensemble des alternatives à la visite en personne.
- Rappelez-vous que les **travailleurs sociaux et les autres professionnels** du milieu peuvent aider à faciliter la visite de votre enfant.

RESSOURCES POUR LES PARENTS ET LEURS ENFANTS

Association Québécoise des Traumatisés Crâniens
Site web : <http://www.aqtc.ca>
Téléphone : 514-274-7447 (Montreal) 450-629-9911 (Laval)

Centre Local de Services Communautaires (CLSC)
Site Web : <http://www.santemontreal.qc.ca>

Office des Personnes Handicapées du Québec
Site Web : <http://www.ophq.gouv.qc.ca>
Téléphone : 1-800-567-1465

Livres pour enfants :

Maman, reviens! Par Charlotte Hudson (3 ans +)
Gros dodo Par Hélène Vignal (9 ans +)