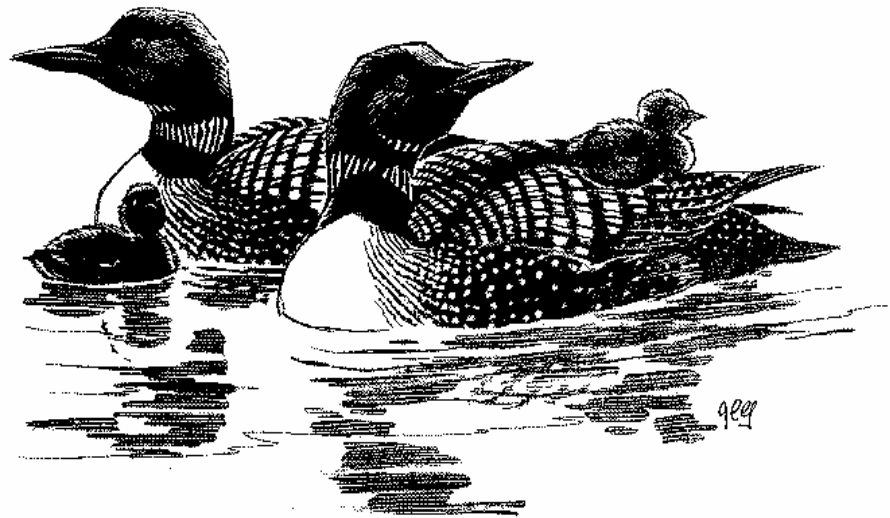


**EXPÉRIENCE DE LA PERSONNE, DE SA FAMILLE, DES MÉDECINS ET DES  
PROFESSIONNELS LORS DE L'ÉPISODE DE SOINS DU TRAUMATISME CRÂNIEN SUITE  
À UN ACCIDENT DE LA ROUTE : DES SOINS CRITIQUES À LA RÉADAPTATION**



*Équipe de recherche interdisciplinaire sur la famille*  
**ÉRIFAM**

Nous tenons à remercier très chaleureusement Monsieur Jean-Luc Grondin, peintre animalier, pour sa générosité, qui nous a offert gracieusement la conception artistique de la page couverture de ce volume.

**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**

Hélène Lefebvre, Ph.D. (Éducation), chercheure principale

Diane Pelchat, Ph.D. (Psychologie), co-chercheure

Bonnie Swaine, Ph.D. (Physiothérapie), co-chercheure

Isabelle Gélinas, Ph.D. (Ergothérapie), co-chercheure

Marie Josée Levert, Ph.D. (cand.; Psychologie), coordonnatrice de recherche

Financé par Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS, 2001-2003)

Pour de plus amples renseignements,  
Prière de communiquer avec les chercheurs aux numéros suivants :  
Tél : (514) 343-6111 #3382  
Fax : (514) 343-2306  
Courriel : [helene.lefevre@umontreal.ca](mailto:helene.lefevre@umontreal.ca)

*« Dans le système de santé, on s'occupe bien des gens bien malades, on s'occupe bien des gens pas malades du tout, on s'occupe peu des gens moyennement malades et la famille, on s'en occupe pas »*

Un médecin

## **Remerciements**

---

Cette étude n'aurait pu être réalisée sans la contribution de plusieurs partenaires que nous remercions chaleureusement.

Merci d'abord aux personnes et aux membres des familles qui nous ont partagé avec une profonde générosité leur expérience du traumatisme crânien. Nous désirons également remercier les médecins et professionnels de la santé des organismes préhospitaliers, centres de soins aigus, de réadaptation et des associations pour le temps qu'ils nous ont accordé dans le cadre de cette étude et pour leurs commentaires enrichissants. La participation de toutes ces personnes a permis de faire un autre pas sur le chemin d'un réel partenariat entre les personnes, les familles, les médecins et les professionnels.

Un grand merci à tous ceux et celles qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de cette étude.

## TABLE DES MATIÈRES

---

<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>1</b>
<b>CONTEXTE THÉORIQUE</b> .....	<b>3</b>
Problématique .....	3
Recension des écrits .....	4
<i>Traumatisme crânien</i> .....	4
<i>Expérience de la personne ayant subi le TCC et de sa famille lors des soins critiques</i> .....	5
<i>Expérience des médecins et des professionnels en situation de soins critiques</i> .....	6
<i>Expérience de la personne ayant subi le TCC et de sa famille en réadaptation</i> .....	7
<i>Expérience des professionnels et des médecins en réadaptation</i> .....	8
<i>Incertitude de la personne ayant subi le TCC, de sa famille, des professionnels et des médecins</i> .....	9
Cadre conceptuel .....	12
<b>MÉTHODE</b> .....	<b>14</b>
Buts et objectifs de l'étude .....	14
Type d'étude .....	14
Échantillon .....	14
Collecte des données .....	15
Codification et analyse des données .....	16
Critères de scientificité .....	17
Aspects éthiques et déontologiques .....	17
<b>RÉSULTATS</b> .....	<b>18</b>
Information .....	18
<i>Le contenu de l'information</i> .....	18
<i>L'impact de l'information</i> .....	19
<i>Le manque d'information</i> .....	19
Incertitude .....	21
<i>L'incertitude des personnes ayant subi un TCC et des familles</i> .....	21
<i>L'incertitude des médecins et des professionnels</i> .....	22
<i>Les stratégies de gestion de l'incertitude</i> .....	22
<i>L'impact de l'incertitude des acteurs sur leurs relations</i> .....	23
Relations entre la famille, les médecins et les professionnels .....	24
<i>Les éléments qui facilitent la relation famille/médecins/professionnels</i> .....	24
<i>Les obstacles à la relation famille/médecins/professionnels</i> .....	26
<i>Point de vue des médecins et professionnels sur le partenariat avec la famille</i> .....	27
Relations entre la personne, les médecins et les professionnels .....	28
<i>Les éléments qui facilitent la relation personne/médecins/professionnels</i> .....	28
<i>Les obstacles à la relation personne/médecins/professionnels</i> .....	29
<i>Point de vue des médecins et des professionnels sur le partenariat avec la personne</i> .....	31
Relations au sein des équipes de soins .....	31
<i>Facteurs facilitant les relations au sein de l'équipe de soins</i> .....	31
<i>Les obstacles aux relations au sein de l'équipe de soins</i> .....	33
Continuité des soins et services .....	34
<i>L'accessibilité aux soins et services</i> .....	34
<i>La disponibilité des soins et services</i> .....	35
<i>La qualité des soins et services</i> .....	37
<i>La collaboration interétablissements</i> .....	37

Processus d'adaptation.....	39
<i>Les tâches adaptatives.....</i>	39
<i>Les facteurs facilitant l'adaptation des personnes et des familles à la situation du TCC.....</i>	40
<i>Les obstacles à l'adaptation des personnes et des familles à la situation du TCC.....</i>	41
<b>DISCUSSION.....</b>	<b>43</b>
S'adapter à la situation de vie du TCC .....	43
<i>Les tâches adaptatives de la personne ayant subi un TCC.....</i>	43
<i>Les tâches adaptatives des membres de la famille.....</i>	44
Soutenir l'adaptation .....	45
<i>Être informé.....</i>	45
<i>Être soutenu dans son expérience.....</i>	47
<i>Être partie prenante des soins .....</i>	49
Le modèle clinique de l'adaptation-transformation du PRIFAM.....	51
Recommandations .....	53
Limites de l'étude .....	55
Conclusion .....	56
<b>ANNEXES.....</b>	<b>65</b>
ANNEXE I DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES.....	66
ANNEXE II TABLEAUX DE PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....	70
ANNEXE III GUIDES D'ENTREVUES .....	87

## SOMMAIRE

---

**Problématique** Les traumatismes crâniens (TCC) dus aux accidents de la route ont diminué au cours des dernières années notamment en raison des efforts de prévention primaire déployés par différents organismes et intervenants de la santé publique. Cependant, le TCC demeure un problème de santé publique majeur par son taux de prévalence et d'incidence élevé. L'avancement des technologies médicales de pointe et la rapidité avec laquelle les soins d'urgence sont dispensés ont permis d'augmenter le taux de survie des personnes qui subissent un TCC. Cette problématique de santé imprévisible suscite un stress important chez la personne et les membres de sa famille, tant par les séquelles physiques, cognitives et affectives qui la caractérisent que par l'incertitude qui s'y rattache. Le TCC affecte la famille entière et éprouve sa capacité à s'adapter à la situation. Dans ce contexte, cette problématique préoccupe de plus en plus les professionnels de la santé impliqués dans le processus de soins du TCC. **Objectifs** Cette étude a pour objectifs de : 1) décrire l'expérience des personnes ayant subi un TCC, des familles, des médecins et des professionnels impliqués tout au long du processus de soins, des soins critiques à la réadaptation; 2) décrire l'incertitude vécue par chacun des acteurs et les stratégies employées pour y faire face. **Méthode** La stratégie de recherche consiste en une étude rétrospective qualitative faisant appel à une démarche de co-construction de la réalité dans une approche interdisciplinaire. L'outil de collecte de données est l'entrevue semi-directive individuelle, d'une durée approximative de 90 minutes auprès de 8 personnes ayant subi un TCC modéré ou sévère, de membres de leur famille (14), de 9 médecins et de 22 professionnels de la santé impliqués auprès de cette clientèle. L'analyse des données, réalisée par unités de sens à l'aide du logiciel QSR-NUDist, a permis de repérer les thèmes émergeant du discours des participants, de les catégoriser et d'en extraire la signification. **Résultats** Cette étude révèle cinq dimensions caractéristiques de l'expérience de chacun des acteurs, soit : l'information, l'incertitude, les relations, la continuité des soins et services ainsi que l'adaptation des personnes et des familles à la situation du TCC. Tous les acteurs reconnaissent le besoin d'information des personnes et des familles. Confrontés aux inquiétudes et aux questionnements des personnes et des familles face à la question du pronostic, les médecins et les professionnels tentent de les soutenir en leur fournissant un maximum d'information. Cependant, ce soutien est parfois difficile à offrir, notamment en raison de leur propre incertitude concernant le devenir de la personne et l'effet des interventions. Cette expérience d'incertitude les empêche de fournir une information claire et précise à la personne et à la famille et de répondre à des demandes pressantes d'information, à des questions pour lesquelles ils n'ont pas les réponses. En ce sens, l'expérience d'incertitude fait en sorte d'ébranler la relation de confiance entre les personnes, les familles et l'équipe de soins. De plus, les résultats montrent que certains facteurs contribuent à consolider ou à miner la relation entre les acteurs. Tous les participants indiquent que la qualité des relations est influencée par le soutien offert à la personne et à la famille dans leur processus d'adaptation au TCC et par la reconnaissance de leurs savoirs à l'égard de leur situation de vie. Cependant, le partenariat avec la personne et la famille est vécu différemment par les médecins et les professionnels. Les propos témoignent de positions qui divergent, notamment quant aux modalités de l'implication de celles-ci, mais aussi quant à la pertinence d'une telle démarche relationnelle. Par contre, du côté des équipes cette orientation est garante des relations satisfaisantes entre les médecins et les professionnels de différentes disciplines. Les participants affirment que les relations entre les acteurs sont non seulement au centre de leur expérience, mais influencent aussi le processus adaptatif individuel et familial à la situation du TCC. D'un autre point de vue, la

continuité des soins et services doit soutenir ce processus. Malheureusement, le manque de ressources professionnelles fait en sorte de contraindre l'accessibilité et la disponibilité des soins et services qui soutiennent l'adaptation lors du retour à domicile. En somme, si les soins physiques en phase aiguë et l'intervention de réadaptation fonctionnelle sont excellents, il apparaît urgent d'inclure les familles et les personnes ayant subi un TCC dans le processus de soins en soutenant leur participation et en mettant en place des structures adaptées privilégiant un véritable partenariat entre les personnes, les familles, les médecins, les professionnels et les organisations de santé. Cela afin de soutenir l'adaptation et la participation sociale de la personne ayant subi un TCC et de sa famille et de mettre à profit tous les efforts réalisés par les soignants, les personnes et les familles au cours de l'épisode de soins du traumatisme crânien. Ces constats permettent de formuler les recommandations suivantes permettant de consolider les forces et de pallier aux lacunes de l'intervention : 1) Soutenir davantage la personne et la famille dans la mise en place de stratégies adaptatives; 2) Assurer une meilleure information de la personne et de la famille et effectuer un suivi de l'information transmise; 3) Développer l'expertise des médecins et des professionnels à l'intervention familiale; 4) Développer et consolider une relation de partenariat entre la personne, la famille, les médecins, les professionnels et les organisations de santé; 5) Harmoniser la disponibilité et l'accessibilité aux services et aux ressources offertes à la clientèle ayant subi un TCC et à ses proches; 6) Développer des ressources visant spécifiquement la défense des droits des personnes ayant subi un TCC et la valorisation de leurs compétences favorisant une réelle participation sociale.

**Mots clés :** Traumatisme crânien (TCC); annonce; incertitude; adaptation; relation; continuité de soins; continuum de soins; empowerment; appropriation de compétence, participation sociale

## CONTEXTE THÉORIQUE

---

### Problématique

Les traumatismes crâniens (TCC) dus aux accidents de la route ont diminué au cours des dernières années. Toutefois, cette problématique demeure préoccupante (Gadoury, 2001). Le TCC demeure un problème majeur de santé publique, tant par son taux de prévalence et d'incidence élevé, que par les séquelles souvent invisibles au plan physique qu'il laisse. Selon Gadoury (2001), au moins 5000 personnes subissent un TCC chaque année au Québec dont un peu moins de la moitié (40 %) résulte d'une collision impliquant un véhicule motorisé.

Les efforts de prévention primaire déployés par différents organismes et intervenants de la santé publique ont eu pour effet de réduire le nombre d'accidents causant des traumatismes où un véhicule motorisé est impliqué (Gadoury, 2001). De plus, l'avancement des technologies médicales de pointe et la rapidité avec laquelle les soins d'urgence sont donnés ont permis d'augmenter le taux de survie des personnes ayant subi un TCC (Sampalis, Lavoie, Boukas, Tamim, Nikolis, Fréchette, Brown, Fleiszer, Denis, Bergeron et Mulder, 1995; Sampalis, Denis, Fréchette, Brown, Fleiszer et Mulder, 1997; Gadoury, 2001; Elovic et Kirschblum, 1999).

Cette survie a un impact important sur tous les aspects de la vie de la personne et de sa famille. En effet, le TCC et les incapacités potentielles ont un impact déterminant sur l'avenir de la famille, du couple et des individus (Leach, Frank, Bouman et Farmer, 1994; Frénisy, Béhony, Freysz, Honnart, Didier et Sautreaux, 1999; Gélinas, 1998; Jacobs, 1988; Shaw, Chan et Lam, 1997). Le TCC est une situation critique de soins et engendre un stress important pour la personne et sa famille. Il plonge la famille dans une transition situationnelle pour laquelle elle n'est pas préparée (besoins de la personne TCC; incapacités potentielles et graduelles; responsabilités supplémentaires et nouvelles). Cet événement imprévisible affecte la famille entière et éprouve sa capacité à s'adapter de façon harmonieuse à la situation de stress (Frénisy et coll., 1999; Frosch, Gruber, Jones, Myers, Noel, Westerlund et Zavisin, 1997; Saint-Charles, 1998; Schumacker et Meleis, 1994). Cette adaptation débute dans les premiers instants de l'hospitalisation et se poursuit bien après la fin de la réadaptation (Cohen, 1993; Del Orto et Power, 1997; Scherzer, Solomon, Cohen et Reid, 1995). La famille devra vivre continuellement des pertes et des deuils récurrents ayant des conséquences importantes sur son équilibre (Doka, 1989, Frénisy et coll., 1999; Schumacker et Meleis, 1994; Saint-Charles, 1998).

L'incapacité à déterminer la signification des événements reliés à la situation de santé et la difficulté à prédire les résultats des interventions accentuent l'incertitude de tous les acteurs (Cohen, 1993, Lazarus et Folkman, 1984; Mishel, 1997; Pelchat, Lefebvre, Bouchard, Kalubi, Michallet et Rousseau, 2000; Scherzer et coll., 1995). La situation de santé et l'avenir de la personne affectée étant très incertains, la famille doit composer avec cette nouvelle réalité et redéfinir sa perception de la situation en tenant compte des séquelles, des capacités résiduelles, mais aussi des capacités réelles de leur proche (Cohen, 1993). Pour s'adapter à l'incertitude générée par la situation de santé, elle devra inventer de nouvelles stratégies d'adaptation faisant en sorte que leur vie ressemble le plus près possible à ce qu'elle était auparavant.

Tout au long de l'épisode de soins du TCC, l'attitude et l'intervention des médecins et des professionnels jouent un rôle important dans l'adaptation au jour le jour de l'individu

TCC et de sa famille (Cohen, 1993; Saint-Charles, 1998; White et Olson, 1998; Nolte, 2000). Dans ce contexte, les soins à long terme concernent de plus en plus de professionnels de la santé (Frosch et coll., 1997). Annoncer à des familles qu'un de leur membre a été impliqué dans un accident de la circulation et a subi un TCC est un événement traumatisant et une tâche éprouvante pour les médecins et les professionnels, générant beaucoup d'incertitude (Cohen, 1993; Saint-Charles, 1998; Frosch et coll., 1997). Il est tout aussi difficile pour les professionnels de faire face aux pertes et aux réactions que vivent les familles, d'autant plus que celles-ci sont extrêmement difficiles à prévoir (Brière, 1996).

Une recension des écrits montre que seuls Pelchat et coll. (2000) et Marquis (1996) ont traité de l'expérience de tous les acteurs impliqués dans la même problématique de santé. Ces études soulignent les difficultés de communication entre ceux-ci. Il semble que l'incertitude liée au problème de santé peut nuire à l'établissement et au maintien de la relation de confiance. Toutefois, aucune étude portant sur l'expérience de l'ensemble des personnes impliquées dans l'épisode de soins TCC (des soins en situation critique à la réadaptation) n'a été recensée. Bien que Healy et McKay (2000) rapportent que l'incertitude liée au diagnostic et aux interventions sont des contraintes reconnues par les professionnels, peu d'études ont exploré pour une même clientèle l'incertitude et les stratégies d'adaptation utilisées par la personne ayant subi le TCC, sa famille, les médecins et les professionnels pour y faire face (Carson, 1993; Jacobs, 1988; Pelchat et coll., 2000; Saint-Charles, 1998).

### **Recension des écrits**

La recension des écrits consiste à décrire : 1) le traumatisme crânien; 2) l'expérience de la personne ayant subi le TCC et de sa famille en situation de soins critiques; 3) l'expérience des médecins et des professionnels lors de soins critiques; 4) leurs expériences respectives de la réadaptation jusqu'à la réinsertion de la personne ayant subi un TCC dans son milieu de vie; 5) l'incertitude liée au TCC pour tous les acteurs.

#### Traumatisme crânien

Le TCC est un dysfonctionnement du cerveau provoqué par une blessure produisant une diminution ou une altération du niveau de conscience. Les causes peuvent être d'origine externe, tels les accidents de véhicules motorisés, les chutes ou les actes de violence. Ils peuvent également être d'origine interne, comme une séquelle suite à un coup, une encéphalite, une noyade ou une anorexie (Cohadon, Castel, Richer, Mazaux et Loiseau, 2002; Frosch et coll., 1997). Il occasionne habituellement des atteintes sévères qui perturbent le fonctionnement quotidien et psychosocial de l'individu et de son entourage, souvent pour une longue période de temps sinon toute la vie (Gélinas, 1998).

La sévérité de la blessure (légère, moyenne, sévère) dépend principalement de la violence de l'impact lors de l'accident. Celle-ci est évaluée selon l'échelle *Glasgow Coma Scale* (GCS) (Teasdale et Jennett, 1974). L'échelle GCS qualifie la sévérité des blessures cérébrales selon la capacité d'ouvrir les yeux, de bouger les membres et de parler. Plus la blessure est sévère, plus la performance est pauvre et plus le résultat sur une échelle de quinze points est bas. Ce résultat est intimement lié au potentiel de récupération (Cohadon et coll., 2002; Roy, 2000). L'échelle GCS est utilisée conjointement à l'évaluation de la durée de la perte de conscience et de l'amnésie post-traumatique. Une

blessure est mineure lorsque la perte de conscience est de moins de 20 minutes et l'amnésie d'une durée inférieure à une heure. Le traumatisme est considéré sévère si la perte de conscience persiste durant plus d'un jour et l'amnésie post-traumatique perdure plus de 24 heures (Roy, 2000). La majorité des complications varient selon la gravité du traumatisme initial et deviennent apparentes au cours de la première journée ou du premier mois suivant le traumatisme (NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons With Traumatic Brain Injury, 1999).

Les conséquences de blessures à la tête sont généralement classifiées en trois catégories : physique, cognitive et comportementale (Cohadon et coll., 2002). Celles de type physique incluent divers symptômes : convulsions, altération de la motricité et de la coordination, présence de mouvements anormaux comme des tremblements et de la spasticité. Les séquelles de type cognitif impliquent des désordres d'attention, de concentration, de mémoire, de compréhension, de difficulté à tenir un discours, à initier et à planifier des activités quotidiennes, à raisonner et un jugement pauvre. Enfin, les conséquences de nature comportementale comprennent l'agitation et l'irritabilité, l'agressivité verbale et physique, l'impulsivité, la dépression, les idéations suicidaires et l'orientation égocentrique dans les relations interpersonnelles. À ces séquelles physiques, cognitives et comportementales s'ajoutent des complications médicales qui s'étendent aux systèmes pulmonaire, gastro-intestinal, musculo-squelettique, métabolique, nutritionnel et dermatologique (Cohadon et coll., 2002; Roy, 2000). Les problèmes les plus persistants demeurent la perte de mémoire et les difficultés de concentration et d'attention. Les déficits de langage et de perception visuelle sont très courants, mais souvent mal diagnostiqués (Roy, 2000).

Le temps de récupération d'un TCC varie selon sa gravité. La récupération est souvent incomplète et les déficits persistants. La récupération physique s'effectue habituellement dans les six premiers mois, la récupération intellectuelle dans les 12 mois suivant le TCC et celle concernant le comportement au cours des deux années suivant la blessure crânienne (Cohadon et coll., 2002). C'est un processus long pour le survivant, mais aussi pour les proches-soignants. Les séquelles comportementales sont les plus difficiles à vivre pour les personnes et les familles et suscitent un niveau de stress important (Kreutzer, Gervasio et Camplair, 1994).

#### Expérience de la personne ayant subi le TCC et de sa famille lors des soins critiques

Du lieu de l'accident, la personne blessée est directement transportée dans l'unité de soins d'urgence d'un centre hospitalier. L'intervention vise d'abord à stabiliser l'état de la personne. Par la suite, des examens permettent d'évaluer la sévérité du traumatisme. Si elle n'a subi aucune perte de mémoire, aucun traumatisme physique, la personne ainsi que la famille s'en tirent indemnes. Par contre, dès que le traumatisme est plus sévère et que la liste des examens s'allonge, la famille commence à définir le temps d'une tout autre manière. Cette perception du temps ne semble pas modifiée par la douleur ou le groupe ethnique d'appartenance, ni l'expérience acquise antérieurement (Isel, 1997), mais par ces inconnus du diagnostic, du pronostic et des séquelles susceptibles de se présenter.

La période d'inconscience dite de coma d'une personne ayant un TCC peut varier de quelques heures à plusieurs jours. Cette période ne fait jamais partie des souvenirs des personnes atteintes. À leur éveil, la plupart d'entre elles sont incapables d'expliquer clairement ce qui s'est réellement passé. Ce qu'elles pouvaient faire auparavant, elles ne le peuvent plus. Ce qu'elles aimaient faire, elles ne l'aiment plus. Les gestes simples

deviennent ardues et les mots sont disparus (Blaise, 1997). Leur monde connu n'existe plus. La personne vit le deuil d'une partie d'elle-même et la famille le deuil de ce proche qu'elle ne reconnaît plus. C'est la rupture d'avec son parcours de vie (Blaise, 1997; Saint-Charles, 1998). Les récits que font certaines personnes de leur expérience du traumatisme crânien montrent la perte du sens de soi comme un aspect crucial de leur expérience (Glover, 2000; Linge 1990; Nochi, 1997). Cette perte est aussi vécue comme un « vide » qui représente « l'inconnu » (Nochi, 1997). L'ancienne conception du monde n'a plus de résonance dans le présent et le futur ne peut plus être envisagé à partir de cette conception. (St-Charles, 1998). Au moment même où elle reprend conscience, la personne tente de donner un sens à l'environnement qui ne lui est pas familier et à l'état dans lequel elle se trouve (Nochi, 1997). Elle devra se reconstruire une nouvelle identité jusqu'au moment présent à partir de la compréhension des événements de la famille. Ce processus est lui-même complexifié en raison des nombreuses incertitudes qui caractérisent cette problématique de santé (Saint-Charles, 1998).

Contrairement à la personne ayant subi le TCC, les inquiétudes des membres de la famille débutent dès l'annonce de l'accident. Le traumatisme fait irruption dans une famille « normale », « ordinaire », désarçonnée par l'altération profonde de la personne qui remet en cause les liens établis, les relations affectives (Blaise, 1997). Cette situation de santé est extrêmement angoissante du fait qu'elle survient soudainement et du potentiel de mort imminente et d'anéantissement qu'elle comporte. 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. Peur, amertume, colère, dépression sont des émotions que les membres de la famille devront affronter. Ils ont peur qu'un autre traumatisme ne se produise, peur des convulsions, vivent de la colère face aux changements imposés et au temps qui leur a été volé. Ces émotions s'adressent à la situation, à la bureaucratie et aux survivants de l'accident (Acorn, 1993).

À son éveil, les proches de la personne ayant subi le TCC ne reconnaissent plus celle qu'ils ont connue. La récupération physique et cognitive évolue selon une séquence semblable aux étapes développementales du jeune enfant. C'est pourquoi l'éveil est parfois comparé à une « deuxième naissance » (Cohadon, 2000). Le conjoint a l'impression d'avoir perdu la personne avec qui il avait choisi de vivre et se trouve plongé dans l'intimité d'un étranger (Madinier, 1997).

#### Expérience des médecins et des professionnels en situation de soins critiques

Dans une unité de soins critiques, ce sont les infirmières et les médecins qui interviennent principalement auprès de la personne atteinte d'un TCC. Les médecins et les professionnels éprouvent un malaise à annoncer un TCC aux familles ou à parler de son évolution (Frosch et coll., 1997), car ces annonces sont source de beaucoup d'incertitude (Cohen, 1993; St-Charles, 1998). L'incapacité ressentie pour déterminer la signification des événements reliés à la situation de santé et la difficulté à prédire les résultats des interventions accentuent l'incertitude de tous les acteurs (Cohen, 1993, 1995; Lazarus et Folkman, 1984; Mishel, 1997). En parallèle, il leur est également difficile de faire face aux pertes et aux réactions que vivent les familles, d'autant plus que celles-ci sont diversifiées et souvent imprévisibles (Brière, 1996). Ce malaise relationnel découle de plusieurs facteurs : le manque de temps, un niveau de stress élevé, l'insécurité de l'infirmière dans son rôle ainsi que le manque de connaissance des infirmières (Hickey et Lewandowski, 1988). Les infirmières ont plus de facilité à expliquer le fonctionnement de

l'équipement et les procédures médicales qu'à démontrer un engagement émotionnel pour les soutenir dans cette situation éprouvante (Hickey et Lewandowski, 1988).

Pendant une période allant de quelques jours à plusieurs semaines, le nouvel univers de la personne est l'unité de soins intensifs. Une fois stabilisée, la période dite de réadaptation débute par le transfert de la personne ayant subi un TCC sur une unité de soins de courte durée, où l'équipe de soins se compose habituellement de médecins, infirmières, travailleurs sociaux, physiothérapeutes, ergothérapeutes, neuropsychologues et psychiatres.

#### Expérience de la personne ayant subi le TCC et de sa famille en réadaptation

La phase de réadaptation débute à l'unité de soins de courte durée et se poursuit en centre de réadaptation. Le nouvel environnement provoque une certaine anxiété pour la personne et les membres de la famille, notamment en raison du manque d'information sur le mode de transfert et de prestation des soins (Leith, 1998). La personne ayant subi le TCC et les membres de la famille se sentent en sécurité à l'unité de soins intensifs en raison de la surveillance constante des professionnels. En réadaptation, ils s'inquiètent de se retrouver seuls dans un environnement beaucoup moins structuré.

La personne atteinte d'un TCC n'a plus de référence de sa vie antérieure. Le présent ne contient que les nouvelles informations acquises à l'unité des soins intensifs. En réadaptation, la personne tente de reconstituer l'histoire de sa vie, afin de retrouver son identité. Celle-ci est constituée de trois éléments interconnectés : la perception du corps, la perception de soi qui renvoie à la notion d'identité et la perception du temps. Ce travail de reconstruction est combiné à la réadaptation physique qui consiste à réapprendre les compétences perdues pour effectuer les activités de la vie quotidienne (AVQ). La personne doit faire de nouveaux apprentissages pour combler les incapacités laissées par le TCC. La réussite de la réadaptation exige ainsi une très grande volonté et une motivation de tous les instants (Hill et Johnson, 1999).

Durant cette période, la participation et le soutien de la famille est primordial car la personne atteinte de TCC est souvent dépendante d'un ou de plusieurs membres de la famille (parents ou conjoint) pour la satisfaction de ses besoins. Ce rôle central de la famille est de plus en plus reconnu par les professionnels de la santé. Il consiste à aider la personne à reconstruire son monde tout en reconnaissant les changements dramatiques et permanents survenus depuis l'accident. La nouvelle réalité est définie par de nouvelles priorités, de nouvelles normes qui créent des distances sociales. La personne ayant subi le TCC et sa famille ne sont certains que d'une seule chose, celle de ne plus jamais pouvoir revenir à ce que la vie fût auparavant (Cohen 1993).

Le conjoint se voit dans l'obligation de réaliser des tâches et des actions qui modifient son rôle et son statut. Celui-ci peut refuser d'assumer le rôle de parent que requiert son conjoint afin de maintenir son identité de conjoint (Krier, 1997). Le conjoint s'identifiant de moins en moins à son nouveau rôle, ce sont souvent les parents naturels qui, ayant déjà vécu ce rôle, prennent sa relève. Après quelques années, le taux de divorce ou de séparation chez les couples où la personne ayant subi le TCC est âgée de moins de 50 ans est d'environ 40 % (Madinier, 1997). D'ailleurs, les recherches indiquent que 50 % des soignants naturels font état de détresse (Kreutzer et al, 1994; Voogt, Teasdale, Patrick et Carman, 1998). La détresse familiale est intimement liée aux désaccords qui surviennent au sein de la famille, aux problèmes financiers, à

l'augmentation des restrictions familiales, à l'hospitalisation d'autres membres de la famille et à une augmentation des idéations suicidaires. Selon Brière (1996), cette situation est notamment attribuable à l'imprévisibilité de la situation et à la nature de la maladie. Cependant, les facteurs les plus déterminants du stress familial résident dans la perception qu'ont les membres de la famille de l'événement, du soutien situationnel qui est disponible ainsi que les mécanismes utilisés pour composer avec la situation (Aguilera et Messick, 1986; Pelchat, 1989; Pelchat et coll., 2000; Vandenplas-Hopler, 1987; Verquerre, 1989).

Les recherches montrent que les soins à long terme affectent la famille entière (St-Charles, 1998; Hallett, Zasler, Maurer et Cash, 1994). Pendant une période qui peut être longue, la famille axe sa vie autour de la personne traumatisée délaissant graduellement relations et activités extérieures (Blaise, 1997; Brière, 1996). Cet isolement progressif de la famille et de la personne atteinte d'un TCC peut devenir destructeur à long terme, toute l'énergie étant dirigée vers les problèmes de la personne ayant subi le TCC et les incapacités qui freinent la vie familiale et sociale comme les troubles de comportement et de personnalité (Blaise, 1997; Brzuzy et Speziale, 1997; Chwalisz et Kisler, 1995; Koskinen, 1998; Lefebvre et coll., 2004; Madinier, 1997). Enfin, il semble que les sujets et leur famille sont encore restreints dans leurs activités sociales par perte d'acuité, par manque d'intérêt, par problème de mobilité ou par manque de services soutenant une participation sociale satisfaisante, même plusieurs années après le traumatisme (Blaise, 1997; Krier, 1997; Lefebvre et coll., 2004; Madinier, 1997; Morten et Wehman, 1995). Les conséquences sociales chez les personnes ayant subi un TCC modéré ou sévère concernent une augmentation des risques de suicide, de divorce, de chômage, de tension sociale et de toxicomanie ainsi qu'un accroissement des coûts financiers (De Palma, 2001; Ergh, Hanks, Rapport et Coleman, 2003; Ergh, Rapport, Coleman et Hanks, 2002; Lefebvre et coll., 2004; Madinier, 1997; NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons With Traumatic Brain Injury, 1999.; Wagner, Sasser, McConnell-Hammond, Wiercisiewski et Alexander, 2000).

#### Expérience des professionnels et des médecins en réadaptation

Ces impacts à court, moyen et long terme chez la personne ayant subi un TCC et ses proches font en sorte que les soins à long terme sont d'une grande importance. L'infirmière, au centre des soins, ne semble pas avoir une compréhension claire de son rôle en réadaptation (Hill et Johnson, 1999; Royal College of Nursing 1991). Cependant, Hill et Johnson (1999) ont montré l'impact positif de leur rôle à cette phase de soins. Les infirmières sont le point de référence des membres de l'équipe interdisciplinaire et de la famille quant aux informations, activités et à l'évolution concernant la personne ayant subi un TCC. Elles assurent ainsi la continuité du processus de réadaptation. Les infirmières en réadaptation, par une approche de plus en plus holistique (Davidhizar et Shearer 1997), aident la personne atteinte non seulement dans les activités de réadaptation physique mais assurent aussi le soutien psychologique indispensable à la récupération physique et cognitive. Les infirmières s'appuient sur les attitudes positives de la personne, reconnaissent ses forces et ses compétences et travaillent à diminuer les facteurs contraignants le processus d'adaptation-réadaptation. Elles la soutiennent et la guident pour résoudre des conflits internes et externes et pour maintenir son estime d'elle-même. Par leur attitude, les professionnels de la santé influencent la perception qu'ont les personnes d'elles-mêmes et du processus de réadaptation (Paris, 1995; White et Olson, 1998). Une attitude négative envers les personnes qui ont des incapacités persistantes est une barrière réelle à l'appropriation d'un nouveau rôle dans la société et de nouvelles

compétences. Les professionnels en réadaptation ont donc un rôle de défenseur de la dignité et des valeurs de la personne et de sa famille (White & Olson, 1998).

Bien qu'engagés auprès de ces familles, les professionnels peuvent parfois percevoir le processus hasardeux et frustrant lorsqu'ils sont confrontés au déni, qui est souvent la première réaction de la personne et de la famille face au traumatisme, et qu'ils ne savent pas quoi faire ni comment faire pour les soutenir (Cohadn, 2000; Pelchat et coll., 2000). La plupart des professionnels et des médecins en réadaptation ont une formation disciplinaire solide, mais peu ont été formés à l'intervention familiale. De plus, l'environnement de réadaptation est parfois troublant et chaotique, spécialement depuis l'établissement des politiques ministérielles de diminution des coûts et de diminution quotidienne du temps d'intervention.

Chaque soignant, qu'il soit un membre de la famille, la personne elle-même ou un membre de l'équipe interdisciplinaire joue un rôle bien précis dans la survie et dans la réadaptation de la personne TCC et influence au jour le jour leur adaptation à chacune des étapes du continuum de soins (Cohen, 1993; Saint-Charles, 1998; White et Olson, 1998; Nolte 2000).

#### Incertitude de la personne ayant subi le TCC, de sa famille, des professionnels et des médecins

L'incertitude est décrite de façon générale, puis en fonction de la problématique de santé du traumatisme crânien.

##### *Incertitude*

L'incertitude a toujours été une condition de l'existence humaine (Cohen, 1993). Elle est le résultat de l'incapacité à déterminer la signification des événements reliés à la maladie et se présente dans les situations où la personne est incapable d'assigner une valeur précise aux événements, de même que d'en prédire l'issue à cause d'un manque d'indices. L'incertitude, ou l'incapacité de structurer une signification peut se développer si la personne ne peut pas se construire un schéma cognitif et représentatif des événements liés à la maladie (interprétation de l'événement, traitement, hospitalisation) (Mishel, 1983, 1988a, 1988b; Weitz, 1989). Cette constatation s'appuie sur les études de Lazarus et Folkman (1984) qui définissent l'incertitude comme une confusion qui entrave l'attribution d'une signification aux informations reliées à la maladie, ce qui complique le processus d'adaptation à la situation du TCC.

Selon les auteurs, l'incertitude est considérée comme un état ou un processus. Crigger (1996) avance que l'incertitude constitue un état ayant une composante cognitive et émotive. Par ailleurs, Hilton (1992) en accord avec Mishel (1990), décrit l'incertitude comme un état perceptif qui existe dans un continuum et qui évolue au fil du temps. Dans une autre perspective, Loveys et Klaich (1991) la décrivent comme un processus d'attente et d'inquiétude. Mishel (1990) considère l'incertitude soit comme une opportunité, soit comme un danger. Cette conception voulant que l'incertitude soit un état plutôt qu'un processus a amené Mishel (1990) à reformuler sa théorie. Elle reconnaît maintenant l'incertitude comme un processus évolutif dans la perspective du développement de soi plutôt qu'un état de stabilité et d'équilibre. Une étude portant sur l'expérience des familles, médecins et professionnels lors de l'annonce de la déficience motrice cérébrale (DMC) (Pelchat et coll., 2000) montre d'ailleurs que l'incertitude peut être un moteur d'adaptation.

De nombreuses études ont traité de l'incertitude ressentie par les personnes ayant un problème de santé (Cohen, 1993; Cohen, 1995; Hilton, 1992; Mishel, 1988a, 1988b, 1990, 1991, 1997). Certaines, de nature qualitative (Wurzbach, 1992; Small, 1993; Weitz, 1989; Clauson, 1996) et d'autres de type quantitatif (Mishel, 1981, 1984; Christman, 1988; Landis, 1996; Crigger, 1996), abordent l'ambiguïté entourant le diagnostic et le pronostic de même qu'elles traitent de son influence sur l'état psychologique des personnes. Quelques-unes constatent l'impact dévastateur de l'incertitude dans les multiples aspects de la vie et mettent en évidence différentes stratégies adaptatives pour y faire face. Pelchat et coll. (2000) a montré chez les parents d'enfant ayant une déficience que l'incertitude engendrée par les délais inévitables pour poser le diagnostic et le pronostic font vivre du stress, des frustrations importantes et font en sorte qu'ils se sentent abandonnés. Un doute s'installe alors dans leur esprit et rend la relation avec les professionnels et les médecins plus tendue. Selon Mishel (1990, 1997), un haut niveau d'incertitude face au diagnostic et au pronostic chez des patients adultes contraint leur adaptation à la maladie. Fox (1988), Gerrity et de Vellis (1990) ainsi que Pelchat et coll. (2000) ont traité de l'incertitude dans la pratique médicale et parlent des réactions des médecins face à l'incertitude.

Cohen (1993) affirme que l'incertitude est vécue différemment par les familles et les médecins. En effet, la difficulté à poser un diagnostic ou un pronostic rend presque impossible la prescription de traitements préétablis. Mal à l'aise, les médecins et les professionnels se sentent incapables de mettre en oeuvre les stratégies permettant l'établissement de la relation dans laquelle établir avec eux la recherche de solutions communes en vue de résoudre ensemble la situation stressante (Bouchard, 1988). Ils se sentent alors démunis et impuissants devant la tâche à accomplir et adoptent une attitude distante face à la personne et à sa famille (Bouchard, Pelchat et Boudreault, 1995; Pelchat, 1989; Pelchat et coll., 2000). De plus, ils se sentent incapables de dire à la famille leur incertitude ce qui laisse leurs questions sans réponse et les empêche de mieux contrôler la situation (Pelchat et coll., 2000). La relation entre les acteurs dans le processus de l'épisode de soins est souvent vécue par chacun comme une partie de cache-cache dans laquelle les familles tentent de trouver des explications à ce qu'ils vivent et les médecins à ne pas dire ce qu'ils ne savent pas (Vanderplass-Hopler, 1987; Verquerre, 1989; Schön, 1994).

Plusieurs stratégies adaptatives utilisées pour faire face à l'incertitude ont été décrites. Selon Weitz (1989) les individus utilisent deux stratégies : la vigilance et l'évitement. Cohen (1993) a identifié six dimensions de la vie quotidienne concernées par l'incertitude : le temps, l'interaction sociale, l'information, la maladie, la conscience et l'environnement. Pelchat et coll. (2000) identifient quatre aspects générateurs d'incertitude liés à la vie avec un enfant ayant une déficience motrice cérébrale. Ce sont l'incertitude liée à la survie de l'enfant, à l'évolution du problème, à l'avenir de l'enfant et l'incertitude médicale. Les parents de ces enfants utilisent des stratégies d'ordre cognitif, affectif et comportemental. Par exemple, les parents cherchent de l'information, vivent au jour le jour sans chercher plus loin, adoptent une attitude optimiste et conservent de l'espoir. Du côté des médecins et des professionnels, Pelchat et coll. (2000) ont trouvé qu'ils utilisent principalement des stratégies d'adaptation d'ordre comportemental. Les médecins confient que l'incertitude entourant la déficience motrice cérébrale les amène à rester imprécis dans les informations transmises aux parents et se sentent incapables de leur dire qu'ils ne savent pas ce qui va arriver à leur enfant. Les professionnels disent évoluer étape par étape avec les parents, valider leur perception, leur poser des questions et parler des

forces de l'enfant. Il semble que le suivi continu de l'enfant par le professionnel favorise l'établissement de la relation de confiance. Certaines recherches suggèrent qu'un degré modéré d'imprévu, d'inattendu et d'incertitude produit des effets positifs tels que l'espoir, la recherche d'informations et un sentiment de bien-être (Pelchat et coll., 2000; Wurzbach, 1992).

#### *Incertitude liée au traumatisme crânien*

À l'annonce du diagnostic, le monde tel qu'il était auparavant devient soudainement transformé en un monde construit d'incertitudes (Cohen, 1993). C'est à ce moment que débute l'incertitude qui perdurera pendant des heures, des jours, des mois et peut-être même des années. La situation de santé et l'avenir de la personne ayant subi un TCC sont très incertains. La famille doit composer avec cette nouvelle réalité et redéfinir sa perception de la situation en tenant compte des capacités résiduelles et des capacités réelles de la personne (Cohen, 1993). Cette nouvelle réalité des familles affecte directement son fonctionnement. Chaque sous-système familial devra être réévalué et modifié selon les événements. Sachant que les TCC touchent davantage les 15 à 24 ans, la dimension de l'incertitude face aux interactions sociales est très importante, car c'est le stade où l'individu débute ses relations psychosociales primaires (Morton et Wehman, 1995).

La famille utilise des stratégies d'adaptation pour tenter d'alléger, d'atténuer ou d'éliminer la source de difficulté. Celles-ci peuvent être conscientes ou inconscientes (Noblecourt, 1998). La famille, en tant qu'unité sociale, résiste mal au stress et aux contraintes engendrées par les séquelles consécutives au TCC et finit souvent par diminuer la fréquence des contacts avec la personne (Madinier, 1997; Scherzer, Solomon, Cohen, Reid, 1995). Les recherches montrent que les stratégies d'adaptation familiale s'orientent particulièrement vers une activité de nature spirituelle et sont associées à l'ajustement familial durant la période des soins critiques. Gal et Lazarus (1975) expliquent que le fait de prendre action dans une situation de stress est un outil d'adaptation très efficace, car il donne un sentiment de contrôle de la situation, permet de décharger les surplus d'énergie et détourne l'attention sur un autre objet. Par ailleurs, Pelchat (1989) a montré que le déni permet à la famille de prendre du recul envers la situation et de se donner du temps pour se l'approprier. Le mode transactionnel propose que les facteurs de stress, les stratégies d'adaptation et les réactions de la personne et de la famille doivent être considérés dans une approche systémique pour comprendre le processus d'adaptation à l'incertitude (Lazarus et Folkman 1984; Pelchat, 1989).

La plus grande cause d'incertitude chez les familles découle du sentiment de perte de contrôle sur la situation (Bolduc, 1996; Grant et Grinspon, 1994; Plowfield, 1993). Les recherches montrent trois stratégies mises en place par les familles pour garder le contrôle durant l'attente du réveil de la personne : rechercher de l'information, accomplir des tâches pendant l'attente et limiter leur exposition à l'hôpital : « *Le jour sept : les parents de Rob passent chacun leur tour autour du lit de leur fils. Ils prient et espèrent un miracle et ce jusqu'au moment où celui-ci s'éveille* » (Grant et Grinspun, 1994). Plusieurs recherches rapportent que l'espoir est un besoin important des familles (Bolduc, 1996; Brière, 1996; Frénisy et coll., 1999; Krier, 1997) et qu'il existe une relation positive entre l'espoir et l'adaptation. La façon avec laquelle la famille traverse la crise liée à la situation du TCC peut affecter dramatiquement la personne ainsi que son évolution (Krier, 1997). Une relation positive entre les médecins, les professionnels, la personne et sa famille est

vitale. Une relation d'aide positive stimule la motivation, encourage le progrès face à la réadaptation de la personne et approuve son indépendance (Grant & Grinspun, 1994).

### **Cadre conceptuel**

Cette étude se situe dans le contexte de l'éducation pour la santé (Bury, 1988; Sandrine-Berthon, 2000; Pourtois, 1999) valorisant l'établissement d'un véritable partenariat personne/famille/médecins/professionnels, où sont mises en valeur les notions d'appropriation de compétences et d'autodétermination dans l'expérience de vie de la personne ayant subi un TCC et de sa famille et dans l'expérience professionnelle des médecins et des professionnels (Bouchard, 1988, 1999).

Dans cette étude, le partenariat est défini comme l'association de la personne ayant subi le TCC, de sa famille, des professionnels et des médecins qui, par la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques ainsi que leur rapport d'égalité dans la prise de décision par consensus, fixent des buts et des objectifs de réadaptation communs (Bouchard, 1988; 1999). Pour établir la relation de partenariat, les acteurs s'approprient les compétences leur donnant un sentiment de confiance en leurs ressources pour participer de façon originale au soutien de la personne ayant subi un TCC et de sa famille, coopérer ensemble et devenir des partenaires (Dunst, Trivette et Deal, 1988; Hobbs, Docecki, Hoover-Dempsey, Moroney, Shayne et Weeks, 1984; Rappaport, 1981). De l'appropriation des compétences individuelles et familiales, professionnelles et médicales découle l'autodétermination de chacun. Elle consiste en la capacité d'assumer sa responsabilité de décider, de préciser ses besoins et ses objectifs d'intervention, son rôle et d'indiquer la façon dont chacun entend collaborer à l'adaptation ou à la réadaptation de la personne (Dunst et Paget, 1991; Dunst et coll., 1988).

Dans ce contexte, la théorie de *l'agir communicationnel* (Habermas, 1987), les pratiques cachées de l'agir professionnel (Schön, 1994) et les théories implicites (Vandenplas-Hopler, 1987; Verquerre, 1987) permettent de mieux saisir l'expérience de chacun tout au long de l'épisode de soins. La théorie de *l'agir communicationnel* est le point de vue avec lequel les chercheurs observent la qualité de la relation entre les partenaires. Elle place l'individu, sa famille, les professionnels et les médecins dans une situation où ils puisent leur façon de faire dans leur pratique et leur expérience individuelle, parentale, professionnelle et médicale (Habermas, 1987). Celles-ci comprennent les valeurs, les croyances, les attitudes et les savoir-faire redevenus parfois à l'état d'automatisme. Ceux-ci guident et orientent les conduites quotidiennes.

Dans sa pratique, le professionnel pose plusieurs gestes sans nécessairement les questionner pour identifier le bien-fondé de ses conduites. Dans les relations avec les familles, cet état d'automatisme intervient, guide les actions des médecins et des professionnels les amenant à agir sans nécessairement réfléchir sur les raisons qui les poussent à réagir de telle ou telle façon à l'endroit des uns et des autres (Abric, 1994; Vandenplas-Hopler, 1987; Schön, 1994). Dans les agirs associés à la prétention au pouvoir, le professionnel, le médecin, la personne ou la famille accepte difficilement de questionner ses zones de doute et d'incertitude, car il détient la vérité en tant qu'expert d'un savoir et de normes. Ce n'est que dans la prétention à la validité que chaque acteur accepte de questionner ces zones de doute, de modifier son monde vécu à partir des arguments et des expériences des uns et des autres. Un véritable partenariat ne peut s'établir que dans la mesure où la personne, la famille, les médecins et les professionnels impliqués dans l'épisode de soins acceptent d'être égaux dans la relation d'intervention,

chacun respectant les compétences de l'autre et les partageant. Les attitudes et les comportements adoptés par les acteurs au cours de la relation proviennent à la fois de l'éducation familiale, de la formation académique, des influences du modèle éducatif, du cadre de formation et de la culture du milieu ou de la profession et correspondent à la part de connaissances, d'informations et de savoirs faire en regard de l'éducation et du développement de la personne et de sa famille (Vandenplas-Hopler, 1987; Verquerre, 1989). Les acteurs éprouvent parfois des difficultés à expliciter clairement leurs propres croyances et leur implication affective. Il n'en reste pas moins que tous construisent leur perception à partir de différentes sources d'information qui leur sont propres. Ces théories serviront à guider l'analyse et la compréhension des données.

Selon Schön (1994), les conduites sont aussi formées par l'histoire professionnelle, personnelle, sociale et familiale, ce qui inclut les intentions et les buts, tout autant que les effets cumulatifs des expériences de vie des acteurs. Le savoir pratique ordinaire caractérise nos conduites spontanées en matière d'habiletés pratiques efficaces et révèle un savoir considérable. Il y a des gestes, des jugements qui sont faits très spontanément et qui sont souvent inconscients, qui n'exigent aucune réflexion avant ou pendant leur exécution (Schön, 1994). Dans la mesure où une pratique demeure stable – répétitive et routinière — que les mêmes cas types se présentent, le savoir et le savoir-faire du praticien deviennent de plus en plus tacites, spontanés et automatiques. Il développe un répertoire d'attentes, d'images et de techniques. Il apprend quoi chercher et comment réagir à ce qu'il trouve. Si ses gestes intuitifs et spontanés produisent les résultats désirés (ce qui fonctionne bien), il n'a plus tendance à y penser. Le professionnel « pratique sa pratique » sans trop de surprises et sans trop la questionner.

Ce projet propose de questionner l'expérience de chacun en vue d'identifier leur monde vécu à partir des arguments et des expériences des uns et des autres.

## MÉTHODOLOGIE

---

### Buts et objectifs de l'étude

Cette étude vise à connaître l'expérience de la personne ayant subi le TCC, de sa famille, des médecins et des professionnels de la santé impliqués dans l'épisode de soins auprès d'eux, l'incertitude liée à cet événement et les stratégies utilisées pour s'y adapter tout au long de l'épisode de soins (des soins critiques à la réadaptation). Elle a pour objectifs de 1) décrire l'expérience des différents acteurs impliqués auprès de la personne TCC aux quatre étapes de l'épisode de soins (traitement médical à l'hôpital, réadaptation fonctionnelle, réinsertion dans le milieu et maintien dans le milieu; 2) décrire l'incertitude vécue par chacun des acteurs et les stratégies utilisées pour la contrer à chaque étape de l'épisode de soins.

### Type d'étude

Cette étude qualitative fait appel à une démarche de co-construction de la réalité dans une approche interdisciplinaire (Muchielli, 1996; Tochon, 1996). Cette méthode est l'occasion d'apprendre, de réfléchir et de regarder le point de vue des uns et des autres afin de comprendre l'expérience de chacun et les stratégies utilisées pour contrer l'incertitude. Cette approche réflexive et dialogique admet et soutient la mobilisation et l'interaction des acteurs sociaux dans la production du discours (Pirès, 1997a; Poupard, 1997). En ce sens, l'étude s'inscrit dans le paradigme constructiviste, la co-construction des discours étant issue de l'interaction entre les chercheurs et les acteurs consultés (Guba et Lincoln, 1985, 1989; Gendron, 2002). Les outils de collecte des données permettent la construction dans l'action du sens accordé à l'expérience des acteurs et l'accès à leur *monde vécu* (Habermas, 1987; Gendron 2002). Les entrevues individuelles décrivent l'expérience et les points de vue des partenaires impliqués dans l'épisode de soins du TCC : personnes ayant subi un TCC, leurs proches, les médecins et les professionnels.

### Échantillon

L'échantillon est constitué en fonction de critères de diversité de l'expérience afin d'obtenir une grande variété d'informations (Glaser et Strauss, 1967; Pirès, 1997b). Il comporte 53 participants recrutés par des personnes-clés dans un centre de soins tertiaires de traumatologie, deux centres de réadaptation, un organisme paramédical et une association de personnes TCC de la région métropolitaine (Annexe I). L'échantillon est composé de : huit (8) personnes ayant subi un TCC modéré à sévère à l'échelle *Glasgow Coma Scale*, sans lésion médullaire diagnostiquée, et leur famille (soit 14 participants, soit 1 ou 2 membres de la famille), vingt-deux (22) professionnels de la santé de disciplines variées et neuf (9) médecins. Les participants parlent tous le français et habitent ou travaillent dans la région du Grand Montréal.

Plus spécifiquement, les personnes (N=8), deux (2) femmes et six (6) hommes, sont âgées entre 20 et 41 ans (moyenne de 28,4 ans). L'accident à l'origine du TCC est survenu depuis deux à six ans, selon les cas (moyenne de 2,8 ans). Selon le propos des participants et des membres de la famille, le degré du TCC est le plus souvent sévère (N=6), alors que les autres sont modérés (N=2). Le niveau de scolarité varie selon les personnes : deux (2) personnes détiennent une formation universitaire, une (1) personne a complété une formation collégiale, quatre (4) personnes détiennent un diplôme d'études

secondaires et une (1) personne n'a pas complété la formation de niveau secondaire. La majorité des personnes sont d'origine canadienne (N=7), une (1) personne est d'origine asiatique. La majorité des personnes est également célibataire (N=6) et deux (2) personnes sont mariées. Ces dernières ont respectivement un (1) et deux (2) enfants. L'occupation des personnes avant l'accident est variable : plusieurs étaient étudiants (N=5), deux (2) personnes travaillaient dans l'entretien et une (1) personne oeuvrait dans le domaine de la vente. Au moment de la collecte des données, toutes les personnes (N=8) résident à domicile, six (6) n'ont pas d'activité productive particulière et deux (2) personnes sont aux études.

En ce qui concerne les membres des familles (N=14), le lien avec la personne diffère: il s'agit de la mère (N=5), du père (N=3), du conjoint (N=2), d'un membre de la fratrie (N=3) ou du conjoint d'un parent (N=1). Les membres des familles ayant participé à cette étude sont âgés entre 20 et 61 ans (moyenne de 46,4 ans). Le niveau de scolarité des participants est diversifié : trois (3) participants ont complété une formation universitaire, quatre (4) détiennent un diplôme d'études collégiales, quatre (4) ont complété leur formation secondaire et trois (3) participants n'ont pas complété leur formation secondaire. La majorité travaille à temps plein (N=5) ou à temps partiel (N=5). Deux (2) participants sont retraités et deux (2) n'ont pas d'emploi au moment de la collecte des données. Le revenu familial diffère selon les cas : trois (3) familles ont un revenu inférieur à 30 000 \$, deux (2) familles ont un revenu se situant entre 30 000 \$ et 50 000 \$, une (1) famille a un revenu se situant entre 50 000 \$ et 70 000 \$ et deux (2) familles ont un revenu de plus de 70 000 \$.

En ce qui concerne les médecins (N=9), leur spécialisation est variée : urgentologue (N=2), intensiviste (N=1), neurochirurgien (N=1), chirurgien (N=1), psychiatre (N=1) et physiatre (N=3). Ils interviennent à différentes phases de l'épisode de soins : un (1) travaille aux soins préhospitaliers, six (6) oeuvrent aux soins aigus et deux (2) travaillent en réadaptation. Le nombre d'années de pratique varie entre 4 et 20 ans (moyenne de 12,0 années de pratique). Ils ont en moyenne 7,9 années d'expérience avec la clientèle TCC.

Des professionnels (N=22) de diverses disciplines composent aussi l'échantillon : ambulancier (N=1), infirmiers (N=5), physiothérapeutes (N=3), ergothérapeutes (N=2), orthophonistes (N=1), orthopédagogue (N=1), psychologues (N=2), travailleurs sociaux (N=4), éducateur spécialisé (N=2) et coordonnateur clinique (N=1). Ces professionnels oeuvrent aux différentes phases du continuum de soins : préhospitaliers (N=1), soins aigus (N=6), réadaptation (N=13) et maintien à domicile (N=2). La majorité détient un diplôme universitaire (N=19) alors que les autres ont une formation collégiale (N=3). Le nombre d'années de pratique des professionnels varie entre 1 et 28 ans (moyenne de 12,0 années). Le nombre d'années d'expérience avec la clientèle TCC est généralement moindre et se situe entre 1 et 18 ans (moyenne de 7,5 années d'expérience avec la clientèle).

### **Collecte des données**

Les données ont été recueillies lors d'une entrevue individuelle simultanée avec la personne ayant subi un TCC et avec les membres de la famille de ces personnes à leur domicile ainsi qu'une entrevue individuelle avec les médecins et les professionnels de la santé impliqués auprès de cette clientèle à leur bureau. L'entrevue semi-structurée a été privilégiée, car elle permet d'explorer en profondeur les différents aspects de l'expérience

des participants (Poupart, 1997). Les entrevues, enregistrées sur bande audio et transcrites au verbatim, sont d'une durée moyenne de 90 minutes. Elles ont été réalisées à l'aide d'un guide comportant des questions ouvertes (Annexe III). Le guide s'adressant à la personne TCC et à sa famille porte sur le contexte de l'événement, leur expérience suite au TCC à chaque phase du processus de soins (hospitalisation, réadaptation, retour à domicile), leur relation avec les professionnels, leur expérience de santé/maladie durant le processus d'hospitalisation et de réadaptation et lors du retour à domicile ainsi que sur la continuité des services. Le guide d'entrevue s'adressant aux médecins et aux professionnels comporte des questions sur leur expérience professionnelle en général, leur expérience et leur connaissance des phases du processus de soins, le travail en équipe interdisciplinaire, leur relation avec la personne TCC, la famille et les autres professionnels du réseau de traumatologie, leur perception du continuum de services, leur vision de la situation idéale ainsi qu'une question synthèse et des recommandations.

### **Codification et analyse des données**

Le modèle d'analyse retenu s'inspire de la procédure de Merton, Fiske et Kendall (1990). Sept (7) verbatims ont été retenus parce qu'ils nous apparaissaient les plus riches pour une analyse initiale (2 personnes TCC, 2 familles, 1 médecin, 2 professionnels). Dans un premier temps, une analyse initiale est réalisée par unité de sens laissant émerger des thèmes permettant de catégoriser les données et d'en extraire la signification. Elle progresse sur un mode inductif puis déductif à l'aide du logiciel QSR-NUDist. Chacune des catégories est rigoureusement définie afin d'assurer une indexation congruente des verbatims. Cette catégorisation a obtenu l'approbation de deux chercheuses de l'Équipe de recherche en intervention familiale (ÉRIFAM) afin d'assurer la validité interne. Suite à leur approbation, l'indexation des verbatims restants a pu être effectuée. L'analyse est construite et raffinée au fur et à mesure du processus jusqu'à saturation des catégories. Elle est menée selon un processus itératif intrinsèque à chaque histoire (Glasser et Strauss, 1967; Van der Maren, 1995). Le contenu des unités de sens pour chacune des catégories a subi une vérification en lien avec les thèmes émergents pour assurer une validation interne continue du contenu de chacune des catégories.

Les données recueillies auprès des participants ont été regroupées selon les thèmes émergeant du discours des personnes ayant subi un TCC, des membres des familles, des médecins et des professionnels. L'analyse du matériel a permis de dégager cinq grands thèmes propres à l'expérience de chacun des acteurs : l'information, l'incertitude, les relations entre les acteurs, la continuité des soins et services et l'adaptation individuelle et familiale à la situation du TCC. L'*information* réfère à l'expérience des participants du contenu et de l'impact de l'information transmise aux personnes ayant subi un TCC et aux familles ainsi qu'à l'expérience de chacun de la problématique du manque d'information. L'*incertitude* caractérise l'expérience d'ambiguïté dans le cadre de la problématique de santé du TCC, les stratégies employées par chaque participant pour y faire face ainsi que l'impact de l'incertitude sur les relations entre les équipes de soins et les personnes/familles. Le thème des *relations* réfère à la manière dont les rapports relationnels sont expérimentés par les participants en considérant les facteurs qui facilitent les relations, les obstacles aux relations ainsi que le point de vue des médecins et des professionnels sur le partenariat avec la personne ayant subi un TCC et avec la famille. La *continuité des soins et des services* regroupe les données caractérisant l'expérience des participants de l'accessibilité, de la disponibilité et de la qualité des soins et services, ainsi que le point de vue de chacun sur la collaboration entre les établissements. Enfin, le thème de l'*adaptation* caractérise le point de vue des personnes, des familles, des

médecins et des professionnels sur les tâches adaptatives, les facteurs facilitants et les obstacles au processus d'adaptation individuel et familial à la situation de vie avec un TCC.

### **Critères de scientificité**

La rigueur méthodologique de la présente étude s'appuie sur les critères de qualité suivants (Guba et Lincoln, 1989; Poupart et coll., 1997): 1) la crédibilité (qui s'apparente à la validité interne) sera assurée par la triangulation des données obtenues lors de la validation régulière des comptes rendus des rencontres du groupe de travail, des fiches signalétiques ainsi que la synthèse des notes cursives et un journal de bord; 2) la transférabilité (qui s'apparente à la validité externe) sera assurée par la description détaillée du contexte de l'étude, de sorte qu'il soit possible au lecteur de comprendre et de prédire une situation similaire dans un contexte semblable; 3) la constance (qui s'apparente à la fidélité) sera atteinte, car tout changement effectué dans le processus de recherche sera consigné au journal de bord.

### **Aspects éthiques et déontologiques**

Le consentement libre et éclairé des personnes ayant subi un TCC, des membres des familles, des médecins et des professionnels est obtenu avant la collecte de données par le biais d'un formulaire de consentement. La nature de l'étude et la méthode de recherche (entretiens semi-dirigés) sont expliquées verbalement aux participants. Ceux-ci sont avisés qu'ils ne retirent aucun avantage à participer à ce projet de recherche, si ce n'est de permettre l'acquisition de nouvelles connaissances et d'améliorer les soins et services offerts aux personnes ayant subi un TCC et à leur famille. Cette étude, de par sa nature, ne comporte aucun risque pour les participants. Le seul inconvénient est le temps accordé à leur participation. Les participants ont l'occasion de poser leurs questions et d'obtenir des réponses qu'ils jugent satisfaisantes dans le cadre de cette étude. Ils bénéficient du temps nécessaire pour prendre leur décision. Les sujets sont libres d'accepter ou de refuser de participer à l'étude. Ils peuvent en tout temps se retirer de l'étude par un avis verbal, et ce, sans aucun préjudice.

En ce qui concerne la confidentialité, un code numérique est accordé à chaque entrevue et document s'y rattachant afin que tous les renseignements obtenus dans le cadre de cette étude soient traités de manière confidentielle et anonyme. Seuls les chercheurs ont accès aux données nominatives. Aucune information nominative n'est transmise à un tiers sans le consentement des participants, à moins que la loi n'y oblige les chercheurs. Les enregistrements audio des entrevues sont gardés en tout temps sous clé au bureau du chercheur et sont détruits au terme du présent projet de recherche, suite à la publication des résultats. La participation des sujets n'est inscrite dans aucun autre dossier les concernant. Enfin, les résultats générés par la présente étude ne font pas mention de l'identité des participants, lors de publications ou de conférences.

## RÉSULTATS

---

La catégorisation des données obtenues auprès des personnes ayant subi un TCC, des membres de leur famille, des médecins et des professionnels de la santé a permis de dégager cinq thématiques caractéristiques de l'expérience de chacun des acteurs (Annexe II) : 1) l'information, soit la communication et le partage de renseignements entre les personnes, les familles, les médecins et les professionnels; 2) l'incertitude vécue par les acteurs dans le contexte du processus de soins du TCC; 3) les relations entre les acteurs, plus spécifiquement les relations famille-médecins-professionnels, personne-médecins-professionnels et celles au sein des équipes de soins interdisciplinaires; 4) la continuité des soins et des services; ainsi que 5) l'adaptation des personnes et des familles à la situation de vie du TCC.

### Information

L'expérience des personnes ayant subi un TCC et des familles est intimement liée à l'information qui leur est transmise par les médecins et les professionnels. Ces acteurs identifient les caractéristiques de la communication de l'information en termes de contenu, de l'impact de l'information sur les personnes et les familles et du manque d'information.

#### Le contenu de l'information

##### *Point de vue des personnes ayant subi un TCC et des familles*

Des soins aigus à la réadaptation, l'information la plus marquante pour les personnes et les membres de la famille est l'information relative au TCC, aux séquelles associées et au pronostic. À toutes les phases de soins, elles se disent avides de connaître le fonctionnement physique, cognitif et comportemental de la personne ayant subi un TCC et le pronostic à court, moyen et long terme. Les mots employés par les médecins et professionnels demeurent longtemps gravés dans leur mémoire : « *Ils m'ont expliqué c'était quoi un Glasgow, les conséquences de la force de l'impact que j'ai eu. Ils m'ont tout expliqué : "T'as plus les mêmes capacités que t'avais avant. T'as plus l'endurance de travailler comme avant". Ça dépend du Glasgow. Moi, il était trop sévère* », raconte une personne.

##### *Point de vue des médecins et des professionnels*

En ce qui les concerne, les médecins et les professionnels révèlent que l'information transmise est généralement adaptée à l'état de conscience de la personne, aux préoccupations et aux particularités de la famille. En effet, la nature de l'information évolue au fil des phases de soins, des soins aigus à la réadaptation : circonstances de l'accident, état physique de la personne, nature du TCC, séquelles et pronostic, processus de soins, réseau de traumatologie en général. En réadaptation, l'aspect le plus important de l'information à la famille consiste à reprendre l'information retenue en soins aigus afin de remettre en perspective les attentes de la famille : « *Quand, par exemple, quelqu'un est aux soins intensifs et risque de mourir, et que le médecin dit : "Ne vous en faites pas, ça va bien aller", c'est vrai, ça va bien aller parce que le patient va survivre; mais ça ne veut pas nécessairement dire que ça va aller bien du point de vue fonctionnel à long terme* ».

Les médecins et les professionnels insistent beaucoup moins sur l'information qui est transmise à la personne ayant un TCC. Ils disent que celle-ci est informée des

circonstances de l'accident, du TCC et des séquelles ainsi que du processus de soins. Quelques professionnels insistent sur l'importance de l'information lors des transferts entre les unités ou les phases de soins.

### L'impact de l'information

#### *Point de vue des personnes ayant subi un TCC et des familles*

En ce qui les concerne, la plupart des personnes ayant subi un TCC n'ont pas de souvenir de l'impact de l'information transmise en soins aigus. Par contre, en réadaptation la majorité se souvient d'avoir été bouleversée par l'annonce du diagnostic et des incapacités.

De leur côté, les familles demeurent marquées par l'annonce initiale : « *C'est un appel au milieu de la nuit. Je me souviens, c'est moi qui ai répondu. Il m'a dit que X avait été amené suite à accident d'automobile. Il était à l'urgence* », se remémore un parent. Arrivé en soins aigus, l'annonce du diagnostic et des incapacités est souvent vécue de manière négative par les familles. Plusieurs se disent choquées par le caractère négatif de l'information transmise : « *Le docteur, dit : "Si X., on le tient en vie, il va être légume* ». *Puis moi, ce mot-là, je le déteste. Là, je dis que c'est épouvantable qu'un docteur prononce ce mot...Un légume!* », se souvient une mère. D'autres encore n'ont aucun souvenir de l'annonce du diagnostic et des incapacités, ce qu'une mère relie à une réaction défensive : « *À l'hôpital, je ne voulais rien savoir, je ne voulais entendre personne (...). Puis moi, je m'étais dit : "Je ne veux rien entendre". J'ai dit : "J'irai au fur et à mesure". Puis c'est ce qui m'a aidé* ».

Pour les personnes ayant subi un TCC comme pour les membres des familles, le malaise ressenti par certains médecins et professionnels en situation d'annonce imprègne un caractère négatif à l'information : « *Elle était mal, elle ne savait pas comment me le dire. Elle n'osait pas me le dire. Mais moi, j'ai vu qu'elle avait quelque chose. Puis là, elle me l'a dit* ».

#### *Point de vue des médecins et des professionnels*

La majorité des médecins et professionnels de toutes les phases de soins considèrent que l'information est généralement bien accueillie par les personnes ayant subi un TCC. En ce qui concerne les membres de la famille, l'expérience des médecins et des professionnels montre que leurs réactions suite à l'annonce du diagnostic et des incapacités sont généralement imprévisibles et variées : elles peuvent être mécontentes ou rassurées. Certaines familles expriment de la colère, d'autres s'effondrent en larmes alors que d'autres demeurent plutôt stoïques. Quelques médecins et professionnels s'expliquent cette variabilité par l'influence de la dynamique familiale, du cheminement dans le processus de deuil et du contexte de la transmission de l'information.

### Le manque d'information

#### *Point de vue des personnes ayant subi un TCC et des familles*

À toutes les étapes du continuum de soins, des soins préhospitaliers jusqu'au retour à domicile, la majorité des personnes ayant subi un TCC et des familles rencontrées indiquent que l'information est souvent manquante : « *Pas beaucoup d'information. Il fallait leur en demander pour en avoir* », « *Cette partie-là aurait pu à mon avis être améliorée.*

*Quelqu'un qui explique aux parents un traumatisme c'est quoi. Puis son enfant, il se situe à peu près où pour l'instant. Puis ça va prendre combien de temps avant de savoir (...). De sorte qu'on sait un petit peu où est-ce qu'on s'en va. Là, on ne l'a pas su. Puis ç'a toujours été difficile. Ce qu'on a su, il a fallu qu'on coure après l'information ». Lorsqu'elle est disponible, elle est généralement vague et peu précise : « Une des difficultés qu'on a eue, c'est qu'on n'a jamais pu obtenir d'eux des statistiques ou des conseils sur la santé, des statistiques ou des conseils sur la qualité de la survie. Ça, quand on leur demandait, ils disaient : "Oh, il va y avoir des séquelles, mais on ne sait jamais lesquelles". ». Ce manque d'information fait en sorte que le processus de soins est difficile à vivre, notamment en soins aigus où l'information leur est transmise petit peu par petit peu, et souvent après une longue attente.*

#### *Point de vue des médecins et des professionnels*

L'expérience des médecins et des professionnels confirme que l'information qu'ils communiquent à la personne et à la famille est trop souvent limitée ou imprécise. Du point de vue de la plupart des professionnels et de quelques médecins, ce manque d'information s'explique par la « peur de se tromper » des médecins, par leur souci de ne pas perturber davantage la famille et de ne pas lui donner de fausses attentes : « *Pour ne pas donner un trop grand coup à la famille. Parce que de dire à un membre de la famille : "Bien, je ne crois pas que votre fils va retourner vivre à la maison" ou "Je ne crois pas qu'il pourra retourner travailler ou à l'école". C'est une grosse pilule à avaler* ».

En parallèle, le manque d'information provient aussi de la complexité du tableau clinique, qui varie selon les patients : « *Ça dépend énormément du tableau. Le TCC est en soi un problème, mais, habituellement, ces gens-là ont également un polytraumatisme qui peut aussi influencer beaucoup, dont des fractures ou des lésions viscérales qui peuvent influencer beaucoup l'évolution* ». Il leur est difficile de transmettre une information claire et précise à la personne et aux membres de la famille, alors qu'il y a trop de paramètres qui sont inconnus

Selon plusieurs médecins et professionnels, le manque d'information et le caractère imprécis de celle qui est disponible s'expliquent par la difficulté des familles à intégrer l'information qui leur est transmise. Les familles, ébranlées par la situation du TCC, sont souvent centrées sur leur peine et il leur est difficile de recevoir et ensuite de se remémorer toute l'information communiquée. Dans l'expérience des médecins et des professionnels, ce sont ces familles qui, par la suite, déploreront le fait de ne pas avoir été suffisamment informées. En ce sens, l'information doit être reprise maintes fois avec la famille : « *Il faut toujours répéter la même chose* » souligne un médecin.

Seuls les professionnels affirment que le manque d'information ou son caractère imprécis ne prépare pas la famille à la suite des événements : « *Puis un moment donné, l'œdème diminue puis on les sort, mais à quel prix? Qu'ils ne seront pas fonctionnels, qu'ils vont être dans des centres d'accueil pour le restant de leur vie. Il faudrait que les médecins soient un petit peu plus clairs avec les pronostics. Qu'ils donnent des explications vraiment claires sur le après. Ce que les familles n'ont pas nécessairement* », critique un professionnel. En ce sens, le manque d'information risque d'entraver le processus d'adaptation de la famille. « *(...) que les médecins soient un peu plus clairs sur le pronostic, qu'ils donnent des informations sur le après* ».

La conséquence directe la plus grave du manque d'information est l'incertitude qu'il fait vivre aux personnes ayant subi un TCC et aux membres de leur famille.

### **Incertitude**

L'expérience du TCC par tous les acteurs est caractérisée par l'incertitude. C'est la question du pronostic qui suscite l'incertitude la plus intense. Les personnes ayant subi un TCC, les familles, les médecins et les professionnels mettent en place des stratégies diversifiées pour faire face à l'incertitude. Cependant, l'incertitude a un impact fondamental sur la relation qui s'établit entre les acteurs, car elle ébranle la relation de confiance.

#### L'incertitude des personnes ayant subi un TCC et des familles

##### *Point de vue des personnes ayant subi un TCC et des familles*

Les premiers moments du processus de soins font vivre beaucoup d'incertitude à la famille : « *On a été deux semaines à se demander s'il s'en sortirait. On a été sur la brèche pendant deux semaines* ». Avec l'éveil de la personne, la famille s'inquiète de plus en plus du pronostic de récupération de la personne ayant le TCC : « *Comment il va être quand il va sortir de l'hôpital? Va-t-il être correct pour se débrouiller tout seul? Va-t-il me reconnaître?* ». Cette question du pronostic de récupération à long terme demeure préoccupante même longtemps après le retour à domicile de la personne. Il s'agit d'une incertitude fondamentale tout au long du continuum de soins : « *Même aujourd'hui, on ne sait pas à quel niveau il va s'en sortir. Ça va-tu revenir à cent pour cent, quatre-vingt pour cent?* ».

L'expérience des personnes ayant subi un TCC montre qu'elles vivent davantage d'incertitude au moment du retour à domicile. Celles-ci se manifestent avec beaucoup d'intensité lors de l'arrêt des services de réadaptation. Les personnes sont alors inquiètes à l'idée de devoir reprendre en main la gestion de leur vie : « *J'avais peur, j'avais peur d'être lâchée lousse. Je me disais : "Ça fait deux ans que vous êtes là, que vous regardez si j'ai fait mes devoirs, si j'ai fait ma vaisselle. Mais quand vous ne serez plus là, est-ce que je vais être capable de penser à tout ça?"* ». Les personnes rencontrées vivent aussi toutes de l'incertitude relative à leur avenir professionnel : « *Puis, si je ne peux pas travailler. Je ne pourrai peut-être jamais travailler. C'est ça qui m'inquiète. Comment je vais faire pour vivre?* ». La question de l'indemnisation peut également être inquiétante : « *Du point de vue monétaire c'est vraiment inquiétant. Si j'avais étudié, j'aurais fini mes études au mois de mai, le neuf mai. Là je serais supposée de recevoir une compensation à vie. Ça va-tu se faire ou ça ne se fera pas?* ».

L'avenir, d'une manière plus globale, est également une grande source d'incertitude et d'anxiété pour la famille : « *Comment elle va se réaliser dans sa vie? Ça, c'est le bout qui m'inquiète. Qui m'a inquiétée et qui m'inquiète toujours.* ».

##### *Point de vue des médecins et des professionnels*

Au moment des soins aigus, la majorité des médecins et des professionnels reconnaissent l'intensité de l'incertitude vécue par les familles au sujet du pronostic de survie de la personne ayant subi un TCC : « *Tu ne poses pas des questions, tu vas poser la question : "Va-t-il vivre?" C'est la seule question qui va leur venir à l'esprit. Ils n'en n'auront pas d'autres. Ils vont pas dire : "Est-ce un infarctus? Dans un an, va-t-il marcher, va-t-il sortir de l'hôpital?" C'est pas ça qu'ils se posent* ». Par la suite et jusqu'au retour à

domicile de la personne, l'incertitude de la cellule familiale évolue vers le pronostic de récupération à court, moyen et long terme : « *Le pronostic est un élément déclencheur d'incertitude chez les familles (...). Il y en a qui, dès le début, vont me dire : 'Oui, mais est-ce qu'il va être capable de reprendre le travail?'* ».

Les médecins et professionnels de la réadaptation sont préoccupés par l'expérience d'incertitude de la personne ayant subi un TCC. Selon eux, le début de la réadaptation, porte davantage sur la structure ou la pertinence des services offerts. Un peu plus tard, les inquiétudes de la personne concerneront leur avenir, particulièrement la possibilité ou non de retourner à sa vie professionnelle : « *Pourquoi je suis pas reparti au travail? Est-ce que je vais retourner au travail? Si je ne retourne pas au travail, qu'est-ce qui va m'arriver? J'ai entendu parler de stage, c'est quoi ça des stages?'. Il y a beaucoup de peurs par rapport à l'avenir* ».

### L'incertitude des médecins et des professionnels

#### *Point de vue des personnes ayant subi un TCC et des familles*

Au fil des phases de soins, les familles reconnaissent l'incertitude des médecins et des professionnels : « *À mon avis, après les avoir vus longtemps, c'est qu'ils le savent pas trop. Ce n'est pas une science qui est claire. Ils ne savent pas trop. Puis ils veulent se protéger... plus ils en disent, évidemment, plus ils s'exposent à être de travers (...). Moins tu en dis, mieux c'est. Alors, c'est ça qu'ils ont fait, ils en ont dit le minimum. Ils ne nous ont pas donné trop de statistiques* ». Cependant, cette incertitude n'est jamais nommée en tant que telle par les médecins ou les professionnels.

#### *Point de vue des médecins et des professionnels*

Des soins aigus à la réadaptation, l'incertitude au sujet du pronostic est profondément liée à l'expérience des médecins et des professionnels oeuvrant en traumatologie : « *L'incertitude par rapport à ce que la personne va devenir, à court, moyen ou long terme, oui, ça, on vit ça tout le temps* ». Les complications médicales et les particularités de l'évolution de la personne ayant subi un TCC sont les aspects les plus préoccupants : « *C'est une incertitude, oui, parce que souvent, tu peux avoir un trauma crânien qui est totalement inconscient, qui ne répond à aucun stimulus, et que le lendemain, il est à la limite du congé de l'hôpital* ».

D'autres professionnels ont des incertitudes spécifiques à leur pratique : limite de l'intervention dans les cas de toxicomanie, effets des interventions, maintien des acquis de la personne en réadaptation et/ou manque de ressources lors de la phase du retour à domicile.

### Les stratégies de gestion de l'incertitude

#### *Point de vue des personnes ayant subi un TCC et des familles*

Lors des soins aigus, les familles ont différentes manières de gérer leur expérience d'incertitude. Il peut s'agir de s'isoler, d'écrire, de retourner au travail, de garder espoir, de rechercher ou d'éviter l'information : « *J'allais toujours un petit peu me faufiler pour savoir. Bien souvent, tu jases un petit peu avec la famille, parce que tu les vois tout le temps, ce monde-là. Ceux qui arrivent, ceux que ça fait à peu près le même temps que ton gars qu'il est là ou bien ceux qui sont prêts à sortir. Tu vois un peu celui qui est prêt à sortir, bien il*

*est plus apte à parler que celui qui vient de rentrer ». Arrivé en réadaptation et lors du retour à domicile de la personne, les stratégies rapportées par les familles s'harmonisent. Quelques familles mettent l'accent sur les progrès de la personne, mais la majorité choisit de garder espoir et de prendre « une journée à la fois » : « C'est juste un moyen de défense automatique de mon système. C'est l'instinct de survie. Je vis au jour le jour, parce que demain, je ne le sais pas ».*

Pour les personnes ayant subi un TCC, il est souvent difficile de se remémorer les stratégies employées en cours de réadaptation, mais par la suite la majorité gère leur incertitude « au jour le jour ». Il peut également s'agir de faire appel aux personnes de l'entourage ou aux professionnels de la santé.

#### *Point de vue des médecins et des professionnels*

En ce qui les concerne, les médecins et les professionnels des phases de soins emploient différentes stratégies pour faire face à l'incertitude qui caractérise leur pratique clinique. Pour certains, il s'agit tout simplement de ne pas y songer, de s'en remettre à ses croyances religieuses, de se référer à son expérience professionnelle ou d'en discuter avec des collègues. D'autres encore choisissent de remettre l'incertitude à la famille ou de dispenser des soins de la meilleure qualité possible : « *Dans le but, justement, de pallier à toute incertitude, le meilleur traitement est donné aux patients. Généralement, on est confortable avec ce qu'on a fait si tout a été donné à ce patient-là* ». Dans la majorité des cas, les médecins et professionnels s'en remettent au temps : « *On ne sait jamais trop comment les choses vont tourner. On a des données qui nous aident, qui aident à nous guider vis-à-vis les grandes lignes. Mais pour ce qui est des détails, c'est vraiment des choses qui se déclarent avec le temps* ».

#### L'impact de l'incertitude des acteurs sur leurs relations

##### *Point de vue des personnes ayant subi un TCC et des familles*

La plupart des personnes ayant subi un TCC et la majorité des familles connaissent l'incertitude des médecins et des professionnels face au pronostic de récupération physique et cognitive suite au TCC. Cependant, cette reconnaissance est implicite et plusieurs familles critiquent le fait qu'elle ne soit jamais nommée par les médecins et les professionnels. Le caractère tacite de l'incertitude des médecins et des professionnels fait en sorte que la plupart des familles se questionnent sur leur honnêteté : « *On a l'impression qu'ils nous cachent quelque chose* ». En parallèle, les familles ne se sentent pas soutenues dans leur expérience d'incertitude : « *Pourquoi ils nous ont jamais répondu? On est resté pris avec nos craintes puis nos questions* ». Ces deux éléments ont pour conséquence d'ébranler la relation de confiance entre les acteurs : « *Je ne sais pas si réellement ils n'avaient aucune idée de ce qui s'en venait ou s'ils ne voulaient pas en parler, mais chose certaine ça devient difficile après. Les contacts sont plus amers* ».

##### *Point de vue des médecins et des professionnels*

De tout l'échantillon de médecins et de professionnels, un seul médecin parle de son incertitude à la personne ayant subi un TCC et à sa famille : « *Et puis, dans les cas qui sont plus flous, je demande du temps. Je leur dis : "On ne peut pas déterminer ça tout de suite"* ».

Par contre, la majorité des médecins et des professionnels reconnaissent l'expérience d'incertitude de la personne et de la famille tout au long du processus de soins. Confrontés aux inquiétudes et aux questionnements de ceux-ci, les médecins et les professionnels tentent de les soutenir en fournissant le maximum d'information possible, en prodiguant des conseils, en les orientant vers des ressources de soutien ou tout simplement en soutenant leur espoir : « *C'est de plus les informer, de répondre à leurs questions* ».

Cependant, il est parfois difficile de soutenir la famille en raison de leur propre vécu d'incertitude : « *On peut pas les aider dans leur incertitude parce que leur incertitude est aussi notre incertitude* ». En ce sens, l'expérience d'incertitude a un impact nuisible sur la relation entre les acteurs. D'abord, certains médecins et professionnels pensent que l'incertitude des uns et des autres a tendance à fragiliser la confiance des personnes ayant subi un TCC et surtout celle des familles envers les intervenants du réseau de la santé : « *Il y a des fois où ça va mal parce que les gens ne comprennent pas ou ne veulent pas comprendre ce que tu es en train de leur expliquer, ce que tu peux pas leur répondre, puis ils trouvent que jusqu'à un certain point, c'est de l'incompétence de pas être capable de leur dire comment ça va évoluer* ». En parallèle, l'incertitude a également pour conséquence que certains médecins et professionnels sont mal à l'aise dans leurs contacts avec les personnes et les familles : « *Le malaise, c'est d'être incapable de donner une information rigoureuse. Et devoir patiner autour. C'est ça la difficulté* ».

### **Relations entre la famille, les médecins et les professionnels**

L'expérience des familles rencontrées montre que la relation avec les médecins et les professionnels est positive lorsqu'elles sont reconnues dans ce qu'elles vivent et dans ce qu'elles savent. À l'opposé, les rapports sont plus difficiles lorsqu'elles ne sont pas reconnues dans leurs savoirs ou soutenues dans leur processus d'adaptation. Du point de vue des médecins et des professionnels, les relations satisfaisantes avec la famille découlent de deux facteurs : la confiance et le soutien de la famille dans son processus d'adaptation. En même temps, les médecins et les professionnels identifient de nombreux obstacles à la relation avec la famille. Les relations conflictuelles avec les familles sont généralement le fait des caractéristiques de la famille, des difficultés sur le plan de la collaboration et des malaises des membres de l'équipe à soutenir la famille dans son expérience de stress. Les médecins et les professionnels sont aussi invités à se prononcer sur l'intérêt de l'implication de la famille au sein de l'équipe de soins. Les propos témoignent de leur ambivalence à cet égard.

#### Les éléments qui facilitent la relation famille/médecins/professionnels

##### *Point de vue des familles*

Les familles ont besoin d'être soutenues dans le contexte de stress qui caractérise l'expérience du TCC de l'un de ses membres. Elles ont besoin d'être appuyées dans ce qu'elles vivent et apprécient grandement que les médecins et les professionnels soient à leur écoute. La famille doit sentir que les membres de l'équipe de soins se préoccupent d'elle : « *On m'avait déjà dit, rien de bien ferme : "Vous pouvez avoir de l'aide". De l'aide? Quelle sorte d'aide? Ça s'arrêtait là. Jusque là, on ne m'avait pas dit : "Hey! Tu peux être fatiguée". (...) Elle, elle est venue me chercher. Elle m'appelait au bureau : "Hey, Madame X., ça fait longtemps que j'ai pas eu de nouvelles. Comment ça va?" Ah, bien X. va bien.*

*“Non, vous, comment vous allez?” Je me mettais à brailler. C’est sûr que ça n’allait pas. Mais en même temps ça allait parce que c’était plus facile avec eux après ».*

À un autre niveau, il est nécessaire que les médecins et les professionnels reconnaissent les compétences et les savoirs de la famille. La famille est experte de sa situation de vie avec la personne ayant subi un TCC. La majorité des familles sont satisfaites des relations lorsque cette expertise est reconnue : *« La façon dont je vois ça, X. était un patient dans un hôpital, puis ils devaient le soigner, puis, avec nous autres, je ne dirais pas se servir de nous autres, mais les aider à mieux comprendre comment X. vivait auparavant »*. Pour une majorité de famille, il est tout de même réconfortant, dans les moments de stress intense, de pouvoir s’en remettre aux médecins et professionnels de la santé : *« Il était trop tôt pour le transférer. De toute façon, nous autres, on était dans un état de choc, avec tout ce qu’on vivait. Ce qu’ils nous disaient, on le faisait. On se fiait à eux autres autrement dit et c’était correct comme ça »*.

#### *Point de vue des médecins et des professionnels*

Le temps est considéré par tous les médecins et professionnels comme un élément essentiel à l’établissement d’une relation satisfaisante avec la famille. C’est dans le cadre d’une relation à moyen ou long terme qu’un lien de confiance est susceptible de se développer entre la famille et les membres de l’équipe de soins. Pour que ce lien de confiance puisse se développer, la famille doit cependant être informée : *« Donner la bonne information quand il y a des questions. Parce que plus ils sont informés, plus ils comprennent ce qui se passe et mieux ça va dans nos rapports avec eux »*. Le temps, l’information et la confiance sont donc les éléments garants d’une relation satisfaisante : *« Il faut que la famille fasse une confiance absolue au médecin », « C’est nous les experts, présentement, puis on fait tout ce qui est possible pour vous le ramener du mieux qu’on peut »*.

Pour quelques médecins et professionnels seulement, cette confiance ne doit pas s’établir dans une relation unidirectionnelle, mais bien dans la réciprocité. Il apparaît dès lors essentiel que les membres de l’équipe de soins s’enquière des savoirs de la famille. La confiance mutuelle facilite non seulement le travail de l’équipe, mais aussi l’établissement d’une relation positive.

Quelques médecins ainsi qu’une majorité de professionnels constatent que le fait d’être préoccupés par l’expérience de la famille tout au long du continuum de soins sous-tend les relations positives. Être à l’écoute de la famille, en se laissant toucher par son histoire, en documentant son expérience et en étant à l’écoute de ses besoins facilitent l’établissement d’une relation positive : *« Il faut documenter comment ça c’est passé aux soins aigus. Ce qu’elle a vécu (...). C’est sûr que si les intervenants sont plus ou moins au courant, ou nient ça, oh bien là, on ne part pas ensemble »*. Cette démarche doit cependant respecter le cheminement de la famille dans le processus d’adaptation à la situation du TCC : *« Souvent les familles, même si notre but premier c’est de les amener à cheminer dans leur deuil, y a des gens, on peut les avoir six, huit, neuf mois en réadaptation, et les gens n’auront pratiquement pas entamé leur deuil. Il faut respecter ça, parce que la seule chose qui fait qu’ils survivent ces gens-là, c’est l’espoir qu’ils ont. Et ce respect-là permet aussi d’avoir de bons contacts avec eux »*.

## Les obstacles à la relation famille/médecins/professionnels

### *Point de vue des personnes ayant subi un TCC et des familles*

Les familles sont nombreuses à constater qu'elles sont souvent laissées à elles-mêmes. Tout au long du continuum de soins, les interventions sont centrées à des degrés variables sur la personne ayant le TCC. Les familles ont souvent l'impression que les médecins et les professionnels ne sont pas à l'écoute de leurs besoins : « *Je trouve que tout est tellement mis sur le patient, puis c'est compréhensible, mais tu te sens écarté. Moi, je trouvais ça dur, bien dur* ». Ce manque au niveau du soutien psychologique complique d'autant plus les relations que le manque d'information est grand : « *Des fois, c'était long, ils ne viennent pas tout de suite. Des fois c'est plus long à avoir les réponses. C'est difficile de se trouver face à eux après* ».

L'expérience des familles rencontrées montre qu'un autre volet entrave les relations famille/médecins/professionnels. Cet obstacle réside dans le manque de considération ou de reconnaissances des compétences de la famille. La majorité des familles révèle que les tensions relationnelles découlent souvent des désaccords entre les familles et l'équipe interdisciplinaire quant aux soins à donner à la personne ayant subi le TCC : « *Les traumatologues, en tout cas celui qui discutait avec nous autres, était bien au fait de la position de ma femme, qui en parlait davantage. Puis là, ça ne faisait pas trop son affaire. Ça fait que de toute évidence, il ne tenait pas trop à avoir des conversations avec nous autres* ». Ce contexte est d'autant plus lourd de conséquences qu'une majorité de familles dévoile ne pas être consultée dans les décisions, qui sont prises par l'équipe de soins : « *Au niveau de la réadaptation, ils nous disent : "On a besoin des parents, on a besoin des pairs pour avancer, pour connaître l'histoire du traumatisé crânien, de l'accidenté". Mais quand on leur raconte l'histoire, ils font ce qu'ils veulent avec (...). On l'a senti plusieurs fois, qu'on n'était pas écouté. Que c'était toujours les intervenants qui avaient la parole. Ils avaient raison* ». Ce manque de reconnaissance de sa compétence à juger de l'état de la personne est blessant pour les familles : « *Quand elle a commencé à avoir des réflexes, pour répondre à un stimulus, là aussi, j'ai passé pour une niaiseuse. Je leur ai dit : "Je veux bien croire que j'ai l'air bizarre de temps en temps, mais je ne suis pas complètement niaiseuse, je ne suis pas complètement folle* ». Les relations avec les médecins et les professionnels s'en trouvent parfois détériorées.

### *Point de vue des médecins et des professionnels*

L'expérience des médecins et des professionnels montre qu'il y a certaines caractéristiques (origine ethnique et/ou croyances religieuses) et dynamiques familiales qui font en sorte d'entraver le développement d'une relation positive : « *Si c'est un enfant qui est très couvé, là, on va avoir une famille qui va être plus envahissante, puis qui va être plus exigeante au niveau des soins, et demander beaucoup plus de justifications. C'est plus difficile* ».

Au-delà de ces considérations sur les particularités de la famille, plusieurs aspects de la collaboration entre les acteurs sont source de friction. Le processus de soins implique des choix qui concernent la personne ayant subi le TCC en tant qu'« objet de soins », mais aussi en tant qu'être humain. En ce sens, le manque d'ouverture aux valeurs et aux croyances de la famille risque d'entraver la relation : « *Elle ce qu'elle aurait voulu, c'est de le laisser partir, puis on a pas respecté son choix, son désir. Elle est restée très amère de cette situation-là. La relation avec la famille a été difficile par la suite* ».

D'ailleurs, de l'avis de quelques professionnels, les difficultés relationnelles découlent souvent de problèmes de communication : *« Quand la relation va mal avec la famille, c'est souvent la communication. Souvent la communication, ou dans leur noyau à eux autres ou dans notre noyau à nous »*. Les problématiques liées à la communication rejoignent également la question des attentes de la famille, qui sont susceptibles de constituer un obstacle important à la relation avec les médecins et les professionnels : *« Ce qui rend la relation difficile, c'est surtout les faux espoirs, les gens qui se disent : "Tout va s'arranger". Alors, ils oublient facilement ce qu'on a dit et ils ont ensuite l'impression qu'on les déçoit »*. Cet aspect s'avère d'autant plus important que la famille constate que la médecine n'est pas infaillible lors des soins aigus, ce qui engendre des attentes élevées qui nuisent à la relation de confiance avec les professionnels et médecins : *« Initialement, à l'hôpital, on leur avait dit : "Il va mourir". Il ne survivra pas". Il survit : "Il va rester dans le coma". Il sort de son coma. Alors pour eux, la médecine se trompe et ils ne nous font pas confiance quand on leur dit que leurs attentes sont irréalistes »*.

En parallèle, il est souvent difficile pour la famille de s'impliquer à un degré que les médecins et professionnels considèrent adéquat, *« ni trop, ni trop peu »*. Le manque de disponibilité de la famille risque d'entraver l'établissement d'une relation de confiance entre la famille et les membres de l'équipe de soins : *« C'est difficile d'établir une relation avec les familles, parce qu'elles sont beaucoup moins disponibles qu'elles ne l'étaient dans les autres phases (...). Quand on arrive ici, bien, ils ont repris leur vie puis ils sont moins disponibles »*. À l'opposé, la présence continue de la famille peut nuire à la réadaptation de la personne ayant subi un TCC et à la relation avec les médecins et les professionnels : *« Des fois, quelqu'un qui est trop présent, qui veut trop aider ou qui va créer une distraction fait que le client ne peut pas se concentrer sur ce qu'on veut. Ça crée des tensions »*.

Un autre volet des obstacles à la relation famille/médecins/professionnels s'insère dans le soutien du processus d'adaptation des membres de la famille. La plupart des médecins et professionnels reconnaissent l'angoisse, la souffrance et les différentes émotions vécues par la famille. Cependant, il est souvent difficile pour les membres de l'équipe de soins de soutenir la famille dans son processus de deuil et d'adaptation à la situation de santé : *« C'est très difficile de... on essaie de les encourager surtout quand c'est des jeunes personnes »*. Cette difficulté est d'autant plus importante que les réactions familiales affectent la plupart des médecins et professionnels : *« Donc, le professionnel a à lutter contre son angoisse, contre celle des familles »*.

#### Point de vue des médecins et professionnels sur le partenariat avec la famille

Dans l'expérience des médecins et des professionnels, une grande majorité plaide en faveur de l'implication de la famille de l'équipe de soins. Cette participation facilite le contact avec la personne ayant subi le traumatisme, qu'elle bonifie les soins à la personne et qu'elle permet la continuité des soins durant les congés : *« Que tout le monde travaille de la même façon, vers un même but ça aide vraiment à la réadaptation de la personne (...). Fait que c'est sûr qu'on essaie tout le monde de s'arrimer sur la même chose. C'est pour ça que les proches sont super importants »*.

Cependant, quand il est question de la compétence de la famille à prendre part aux décisions médicales, les avis sont partagés. De l'expérience de plusieurs professionnels, l'opinion de la famille est sollicitée, mais il n'en demeure pas moins que ses priorités sont

rarement privilégiées : « *C'est assez rare qu'on va privilégier ce que la famille demande* ». Les médecins et les professionnels détiennent une expertise qui leur permet de juger de la pertinence des demandes de la famille : « *D'un autre côté, nous autres on est quand même les professionnels. Il ne faut pas juste écouter la famille (...). Des fois on sait qu'il y a des choses qui ne sont pas possibles. On essaie d'axer vers ce qui va être le plus efficace* ».

En parallèle à cette position répandue chez une majorité de médecins et de professionnels, un mouvement minoritaire considère que la famille doit exiger d'être informée et d'être impliquée dans le soin à la personne ayant subi un TCC : « *Il faut qu'ils demandent des questions. De ne pas avoir peur de demander des questions. Ne pas nécessairement se satisfaire des réponses et exiger d'être impliqué et d'être consulté dans ce qu'on fait* ». Ce mouvement prône la responsabilisation des membres de l'équipe de soins dans l'implication de la famille. L'implication de la famille doit être suscitée par les médecins et les professionnels : « *Notre rôle à nous, c'est de leur donner le soutien et les moyens, les outils pour qu'elle puisse faire face, être capable d'encadrer de façon adéquate les personnes avec qui elle vit, tout en ne les infantilisant pas, en ne les surprotégeant pas et en leur redonnant leur autonomie et en respectant les limites de leurs capacités* ».

### **Relations entre la personne, les médecins et les professionnels**

L'expérience des personnes ayant subi un TCC révèle que le soutien des médecins et des professionnels à l'égard de leurs processus de deuil, d'adaptation et de réadaptation est garant d'une relation satisfaisante. À l'opposé, le manque de temps suffisant pour établir un lien de confiance et certaines croyances des médecins et professionnels face à la personne ayant subi un TCC rendent les rapports plus difficiles. En ce qui les concerne, les membres de l'équipe de soins indiquent que la collaboration et la confiance, doublées du soutien affectif de la personne ayant subi un TCC, assurent la réussite des relations. Cependant, certaines attitudes et caractéristiques de la personne de même que certaines attitudes des médecins et professionnels peuvent constituer des obstacles à la relation. Les médecins et les professionnels sont aussi invités à se prononcer sur l'intérêt de l'implication de la famille au sein de l'équipe de soins. Les propos témoignent de positions qui diffèrent d'un intervenant à l'autre.

#### Les éléments qui facilitent la relation personne/médecins/professionnels

##### *Point de vue de la personne ayant subi un TCC*

L'expérience des personnes qui ont subi un TCC montre que c'est essentiellement le soutien apporté par les médecins et les professionnels qui sous-tend les relations les plus satisfaisantes. Pour les personnes, les éléments présentés concernent plus spécifiquement la phase de réadaptation puisqu'elles n'ont généralement que peu de souvenirs de leur passage aux soins aigus. Dans leur perspective, le lien de confiance ne peut s'établir que dans le cadre d'une relation à moyen ou long terme. Le temps est donc un facteur essentiel dans l'établissement de relations satisfaisantes. Cette relation de confiance permet aux personnes d'être soutenues dans leur processus d'adaptation à la situation du TCC, à leurs nouvelles limites et incapacités. Les relations les plus satisfaisantes rapportées par les personnes ayant subi un TCC sont celles qui leur ont permis d'être entendues dans leur expérience, dans leur souffrance, dans leur difficulté et dans leur réussite.

Ce soutien des médecins et des professionnels est également sollicité dans le cadre du processus de réadaptation. Les relations avec l'équipe de soins sont considérées comme étant satisfaisantes lorsque les personnes se sentent soutenues dans leurs priorités, dans leurs buts et leurs objectifs.

#### *Point de vue des médecins et des professionnels*

L'expérience des médecins et des professionnels montre que la collaboration et la motivation de la personne ayant subi un TCC sont nécessaires à l'établissement d'une relation satisfaisante : *« C'est plus facile avec les patients qui sont peut-être plus ouverts aux moyens qu'on va leur donner dans le quotidien. C'est sûr qu'il y en a qui prennent plus les moyens que d'autres, qui ont plus envie de s'investir ».*

De leur côté, les professionnels rencontrés approfondissent cette proposition. Il s'agit non pas seulement de collaborer, mais également de travailler à un but commun qui tienne compte des priorités, des intérêts et des rêves de la personne qui a subi un TCC : *« J'essaie de voir c'est quoi les choses qui sont importantes pour eux. Puis j'essaie le plus que je peux de mêler ce que moi je peux faire comme thérapeute. On travaille ensemble. Je respecte ce que la personne connaît et je l'associe à ce que moi je sais ».* Cette vision de l'intervention soutient non seulement la satisfaction dans les relations personne/professionnels, mais permet aussi d'établir un lien de confiance.

Ce lien de confiance se développe aussi dans le soutien affectif de la personne qui a subi un TCC. L'expérience des médecins et des professionnels montre que le fait d'être à l'écoute de la personne et de son histoire facilite l'établissement d'un lien de confiance : *« Il n'y a rien en général qu'on ne peut pas faire en écoutant l'autre ».* Encore une fois, les professionnels sont plus explicites en ajoutant que l'établissement du lien de confiance nécessite que les membres de l'équipe de soins s'enquière de la réalité de cette personne : *« On est souvent dans l'artificiel. C'est beaucoup encore dans un modèle médical où on a nos affaires, puis on est dans notre bureau. Une véritable approche centrée sur le client c'est d'entrer dans sa réalité et ça nous permet d'être vraiment en contact avec cette personne ».*

En parallèle, pour quelques médecins et professionnels, le lien de confiance facilite la relation lorsqu'il s'inscrit dans une perspective unidirectionnelle : *« Il y a une bonne confiance, je pense que c'est ce qui assure la meilleure hospitalisation possible. Se fermer les yeux, nous dire : O.K. une confiance aveugle ».*

#### Les obstacles à la relation personne/médecins/professionnels

##### *Point de vue des personnes ayant subi un TCC*

L'expérience des personnes rencontrées révèle que le temps peut également avoir un impact négatif sur les relations, notamment avec les médecins. Il est reconnu que la charge de travail des médecins est généralement très élevée : *« Je sais pertinemment que le médecin travaille sans relâche, c'est pour ça que je comprends pourquoi il faut être patient parce que les médecins travaillent le maximum qu'ils peuvent ».* Il en découle que les relations entre les personnes ayant subi un TCC et les médecins sont souvent de courte durée et se résument ainsi aux soins dispensés. Dans la perspective des personnes, ce contexte ne favorise pas le développement d'une véritable relation.

En parallèle, les personnes dévoilent que certaines croyances des médecins et professionnels risquent de compliquer l'établissement d'une relation satisfaisante. La personne se sent souvent perçue comme un « objet de soins ». La dimension humaine est trop fréquemment évacuée de leurs contacts avec les membres de l'équipe de soins et cette attitude de la part des soignants les ramène à leur propre fragilité au niveau de l'estime de soi : *« Je ne sais pas, ils me prenaient peut-être pour une conne, ils n'avaient peut-être pas compris que j'avais encore un cerveau, que je pouvais encore comprendre. Ils s'adressaient juste à ma mère ».*

#### *Point de vue des médecins et des professionnels*

L'expérience des médecins et des professionnels montre que le temps est un facteur caractéristique de la qualité de la relation avec la personne ayant subi un TCC. La durée et la fréquence des contacts, en lien avec la durée du séjour de la personne et la surcharge de travail des membres de l'équipe de soins risque de constituer un obstacle important à l'établissement d'une relation authentique : *« Ça demande plus de temps avant de mieux les connaître, de développer une vraie relation ».*

Lorsque le temps permet d'établir une relation satisfaisante, d'autres facteurs sont susceptibles de constituer des obstacles. Les séquelles physiques, cognitives et affectives sont des éléments centraux des propos des médecins et des professionnels rencontrés. L'état de conscience altéré, les difficultés de communication, la douleur physique, les troubles de comportements, les difficultés de motivation sont tout autant d'éléments susceptibles d'entraver la relation : *« Avec les clients ayant un TCC modéré à sévère, c'est difficile de les embarquer dans leur plan de traitement. C'est souvent des clients où les fonctions exécutives ont été affectées. C'est difficile de les convaincre de pourquoi on fait les choses qu'on fait et souvent c'est des tensions ».*

Enfin, les problématiques de santé mentale et de toxicomanie antérieures au TCC sont relevées par tous les médecins et professionnels comme étant des obstacles considérables au maintien d'une relation satisfaisante avec les personnes : *« Pendant sa réadaptation, il continuait à avoir un comportement de « drug seeking behaviour » et puis il n'était pas compliant avec les horaires de réadaptation. Non pas tellement à cause de la sévérité de son TCC, mais davantage parce que c'était vraiment un comportement antérieur. On n'arrivait vraiment pas à s'entendre ».*

En parallèle, les attitudes des membres de l'équipe de soins peuvent aussi avoir un impact négatif sur la relation. Les médecins et les professionnels sont nombreux à critiquer la perception éclatée de la personne ayant subi un TCC. Elle est trop souvent considérée comme un objet de soins plutôt qu'un sujet humain traversant une situation de santé. Dans une telle conception, chacun des intervenants ne s'intéresse qu'à un aspect ou un système organique en fonction de sa spécialité en oubliant que la personne est un tout dont chaque partie est en interaction avec les autres : *« Vraiment, pour le cardiologue, t'es le cœur. Pour l'autre, t'es le pied. Pour l'autre, t'es le cerveau. C'est un moment où le patient est traité davantage comme un objet ».* Cela nuit à l'établissement d'une véritable relation de confiance. Une telle vision de l'intervention a comme conséquence que les membres de l'équipe de soins se centrent sur les tâches à accomplir et oublient la dimension humaine et les besoins de la personne : *« Quand le patient arrive, chacun se l'arrache (...) Le patient est souvent très confus. Il est vu par une série d'intervenants. Il est déjà fatigué, il est déjà désorienté, puis là, il rencontre un tas de nouvelles personnes qu'il ne connaît pas et qui lui posent souvent les mêmes questions ».*

Pour quelques professionnels, cette approche a une valeur défensive au plan psychologique. Elle permet aux médecins et aux professionnels de se détacher de la situation humaine et de la souffrance de l'autre : « *C'est probablement un mécanisme de défense, on aime mieux, nous autres, être le professionnel. On est comme moins happé par ça* ». L'expérience des professionnels montre que le fait de surprotéger la personne dans un rapport hiérarchique s'inscrit dans un mouvement semblable : « *Je pense que des fois, comme équipe on surprotège le client. Puis là, le client a l'impression qu'on le contrôle, qu'on lui fait pas confiance* ».

#### Point de vue des médecins et des professionnels sur le partenariat avec la personne

L'expérience des médecins et des professionnels de la réadaptation montre que l'intervention est généralement structurée par les membres de l'équipe de soins et discutée avec la personne et sa famille : « *C'est un meeting interdisciplinaire. Et puis après ça, on discute avec la famille et le patient de nos objectifs. On va les écouter pour ce qui est des leurs* ». Les observations des médecins montrent que les propositions de l'équipe interdisciplinaire répondent généralement aux besoins des personnes : « *Ils peuvent ne pas être d'accord avec certains points, mais c'est rarissime qu'ils ne soient pas d'accord avec tout le processus* ». À l'opposé, le point de vue de plusieurs professionnels révèle que ce processus ne favorise pas réellement un partenariat avec la personne ayant subi un TCC plus sévère, qui peut avoir de la difficulté à prendre une place dans ce cadre : « *C'est très rare que le client va partager ses idées dans ces réunions-là. Avec toutes les personnes qui lui parlent, qui partagent l'information, je trouve que c'est pas vraiment adapté aux clients plus sévèrement atteints* ». Cette idée est d'ailleurs étayée par les propos des professionnels de la réinsertion sociale qui critiquent l'authenticité du partenariat : « *Leur discours sur l'autonomie n'est pas vraiment intégré parce que c'est vraiment une idéologie médicale (...). Je pense qu'ils ne laissent pas assez de place aux personnes elles-mêmes. (...) Ils vont nous dire : "Ah bien les séquelles, elle ne reconnaît pas ses séquelles, elle ne peut pas faire de choix éclairés"* ».

En parallèle, un mouvement minoritaire chez les professionnels prône une autre vision du partenariat avec la personne ayant subi un TCC. Leur propos révèle que le partenariat avec la personne doit passer par la reconnaissance de sa capacité à gérer sa réadaptation : « *Ce qui est le plus important pour moi, c'est la responsabilité qu'ils ont face à leur réadaptation, de voir que c'est des gens qui peuvent participer; utiliser les choses qu'eux savent bien à propos d'eux-mêmes pour pouvoir les impliquer dans la réadaptation. De toujours leur demander leur avis* ».

#### **Relations au sein des équipes de soins**

Pour les médecins et les professionnels, l'expérience de soins du TCC est intimement liée aux dynamiques qui animent les relations au sein des équipes interdisciplinaires. Ces acteurs ont été invités à réfléchir sur les facteurs qui facilitent les rapports relationnels dans les équipes de soins et sur ceux qui contraignent les échanges.

#### Facteurs facilitant les relations au sein de l'équipe de soins

##### *Points de vue des médecins*

Pour la majorité des médecins, l'interdisciplinarité se révèle essentielle au sein des équipes de soins. Le travail d'équipe, lorsqu'il est bien coordonné par le médecin, permet de soutenir une cohérence idéologique entre la vision des médecins et des professionnels

qui facilite les rapports entre les acteurs : « Avec la réunion, la réunion multidisciplinaire, ça aide à mettre tout le monde sur la même longueur d'onde puis de travailler dans la même direction en partageant ce qu'on sait ». Cependant, plusieurs autres éléments qui doivent être présents pour assurer des relations harmonieuses entre les membres des équipes sont identifiés par les médecins rencontrés. La plupart des médecins considèrent que le respect du rôle de chacun est essentiel au développement et au maintien de relations harmonieuses entre les membres de l'équipe : « Chacun a un rôle, on se parle, ça va bien ». Pour quelques médecins, le respect du rôle doit nécessairement être doublé de l'ouverture et du respect de l'expertise de l'autre : « La confiance, aussi. Moi, quand l'ergothérapeute me dit : "Écoute, il est capable de manger", je lui fais confiance (...). C'est là où on doit avoir confiance dans l'expertise des autres ». D'ailleurs, la majorité des médecins considèrent la communication comme l'élément fondamental d'une bonne relation : « En général, quand les gens communiquent, on peut ne pas toujours être du même avis ou du même accord, mais à force de communiquer, on prend en considération le point de vue de l'autre, on arrive à un consensus qui est bon pour les deux. Mais l'important, le mot clé, je pense que c'est la communication ».

#### *Points de vue des professionnels*

La majorité des professionnels rencontrés révèlent que le travail en équipe débute par une intentionnalité, un désir de travailler ensemble et à un but commun : « Le travail d'équipe se fait à partir du moment où on a l'objectif de travailler en équipe ensemble. Il faut avoir une vision globale et l'intention d'être ensemble (...). Si on travaille sur l'individu et pour l'individu, puis qu'on a une même intention, à ce moment-là, c'est plus facile de partager entre nous ». Cependant, il importe que ce regroupement soit coordonné de manière à harmoniser les relations interprofessionnelles : « Le travail d'équipe, ça va être facilité ou ça va être empêché quand il y a un manque de leadership. Ça prend quelqu'un qui assume le leadership à l'intérieur de ça. Ça peut être différentes personnes à tour de rôle, ça ne doit pas être identifié à une discipline ». Plusieurs éléments renforcent les liens au sein de l'équipe. La plupart des professionnels insistent sur l'importance d'une vision commune de l'intervention : « On ne vient pas de milieux très différents, puis on a des visions très ouvertes, très axées sur les besoins du client. On a des visions semblables ». En ce sens, la communication tient lieu de mortier entre les membres des équipes : « Personnellement, je suis une personne qui travaille en équipe. Puis j'essaie de mettre tout le monde au courant. Je partage beaucoup d'information. (...) Mais ça prend vraiment une bonne communication d'équipe, puis que tout le monde se mette d'accord, se tienne ensemble ». Cependant, ces relations doivent également être animées de la reconnaissance et du partage des expertises entre les membres de l'équipe : « Je pense que dans la mesure où l'on se fait confiance puis qu'on se voit comme étant des professionnels, donc capables de faire notre travail de façon professionnelle, on fait davantage confiance à l'autre. Tu n'as pas besoin d'aller faire la job pour l'autre. T'es capable de faire confiance dans ce que les autres font et de croire à ce qu'ils font ». De même, les professionnels sont nombreux à indiquer que c'est l'ouverture à de nouvelles approches, à d'autres savoirs qui enrichi l'expertise d'une équipe : « Les nouvelles personnes, des fois, arrivent avec un nouveau bagage. D'autres façons de penser. Je trouve que c'est sain pour l'équipe. Je pense qu'il faut être ouvert à toutes les suggestions. Que ce soit par des jeunes ou des gens qui ont de l'expérience. Je pense qu'on a toujours à apprendre. On peut avoir de l'expérience, mais les idées des autres, c'est toujours un plus ». Pour plusieurs professionnels, cette dimension de partage consolide les liens entre les membres de l'équipe qui se sentent soutenus : « On a des réunions entre collègues pour parler, pour discuter de nos cas avec une coordonnatrice clinique qui, elle, n'est pas

*impliquée directement avec la clientèle, qui a davantage de recul. Ça nous rapproche vraiment ».*

### Les obstacles aux relations au sein de l'équipe de soins

#### *Point de vue des médecins*

Peu d'obstacles à la relation sont relevés par les médecins rencontrés. Ils considèrent pour la plupart que les relations au sein des équipes se déroulent bien. Parmi les aspects dévoilés, tous les médecins s'entendent pour affirmer que l'obstacle le plus important est le manque de communication entre les membres de l'équipe interdisciplinaire. D'autres éléments sont également relevés : les divergences d'opinions, le manque d'ouverture, la mauvaise définition des rôles des professionnels, le manque d'expérience et les rotations de personnel.

#### *Points de vue des professionnels*

Les professionnels rencontrés relèvent trois éléments susceptibles d'entraver les relations au sein de l'équipe : le manque de communication, les recouvrements de tâches et la relation hiérarchique avec les médecins.

Les professionnels considèrent tous que le manque ou l'absence de communication est le plus grand obstacle aux relations harmonieuses au sein des équipes. Cependant, un autre aspect se révèle aussi préjudiciable, soit les « zones grises » entre les rôles de chacun. Selon la majorité des professionnels rencontrés, la relation entre les intervenants de différentes disciplines est entravée lorsque les fonctions des uns et des autres se recoupent : *« Nos fonctions, des fois, s'entrechoquent. Ça c'est plus difficile ». Ces recouvrements mettent en péril le partenariat au sein de l'équipe : « Quand les rôles sont pas clairs. C'est là où on dit : bon, est-ce que c'est de la multidisciplinarité ou de l'interdisciplinarité? C'est là où, des fois, il y a des conflits qui se vivent. Puis je pense qu'on n'est pas tous rendus à la même place dans notre cheminement: "Moi, qu'est-ce que je peux apporter à l'équipe?" ».*

En ce qui concerne plus spécifiquement les relations avec les médecins, la majorité des professionnels rencontrés soutiennent que ceux-ci ne reconnaissent pas leur expertise et que la relation se situe souvent dans un rapport hiérarchique : *« Souvent ce qu'on suggère ça leur passe dix pieds au-dessus de la tête. Certains médecins vont être plus dans leur petite bulle et vont vraiment vouloir tout contrôler ». Cette difficulté est envenimée par le statut particulier du médecin au sein de l'équipe et son manque d'implication : « Je dirais que le fait que les médecins ne soient pas impliqués auprès de l'équipe multidisciplinaire, c'est ce qui cause peut-être le plus de frictions dans l'équipe en tant que telle. Mais on a beau faire des réunions, ils ne viennent jamais ». Selon certains professionnels, cet aspect relève à la fois d'un manque de disponibilité et d'un manque de volonté de la part du médecin : « Eux, ils ont de l'enseignement à faire aux résidents, ils n'ont souvent pas beaucoup de temps pour le faire, ils ont beaucoup de patients à voir », « Mais c'est ça, avec les chirurgiens, ils sont pas toujours en réunion de trauma. Ils n'en voient pas toujours la pertinence. Des fois, on aurait aimé qu'ils y soient ». Les professionnels sont nombreux à regretter le manque d'implication des médecins : « Je trouve qu'ils ne sont pas participatifs au niveau de la vie de l'équipe (...). Ça ne marche pas. Moi je trouve que le développement de l'équipe ça se fait à travers les comités, les rencontres d'équipe », « Je ne sens pas qu'il a le même investissement et que si on avait*

*une physio, une travailleuse sociale qui n'investissait pas comme eux le font, j'ai comme l'impression qu'on lui demanderait des comptes ».*

D'autres éléments sont aussi relevés par les professionnels rencontrés : les désaccords quant à l'intervention, l'absence de partage d'expertises, le manque d'expérience et les rotations de personnel.

### **Continuité des soins et services**

L'expérience de soins du TCC s'inscrit dans un contexte influencé par la disponibilité, l'accessibilité ainsi que la qualité des soins et services. L'expérience des personnes ayant subi un TCC et des familles montre qu'elles sont généralement satisfaites de l'accessibilité et de la disponibilité des soins et services en soins aigus et en réadaptation. Alors que les médecins et les professionnels ont une vision plus critique de ces phases de soins, tous les acteurs relèvent les problèmes rencontrés dans l'accès et la disponibilité des services au moment du retour à domicile. De même, l'expérience de tous les participants montre que le manque de ressources humaines et matérielles affecte gravement la qualité des soins. Enfin, les acteurs sont invités à se prononcer sur la collaboration interétablissement. Malgré un contexte affectivement chargé, les transferts interétablissements sont bien perçus par les personnes et les familles. Cependant, l'expérience des médecins et des professionnels montre que le continuum de traumatologie se situe toujours à un niveau plus théorique que pratique. Ce contexte est entre autres influencé par le manque de communication entre les professionnels des différentes phases de soins.

#### L'accessibilité aux soins et services

##### *Point de vue des personnes ayant subi un TCC et des familles*

Pour les personnes ayant subi un TCC et les membres des familles, l'accessibilité des soins et services lors des soins aigus et de réadaptation est adéquate. C'est lors du retour à domicile que la situation se corse.

À cette phase de soins, la plupart des personnes et des familles considèrent que les ressources sont plus accessibles lorsqu'elles sont indemnisées : *« À long terme, c'est sûr que si vous avez un tiers payeur il y a une meilleure accessibilité aux soins »*. Cependant, l'indemnisation et les services sont souvent difficiles à obtenir : *« Autant tout le monde était là, autant il faut maintenant aller les chercher. Puis l'agent payeur nous dit : "C'est pas vous qui êtes victime d'accident, c'est votre garçon". Là, je fais quoi? J'ai un problème, X. a besoin de soutien dans ses choses, un grave besoin de soutien, mais il ne va pas le chercher lui-même. Je fais quoi? »*. De même, une majorité de personnes indemnisées constatent avec dépit que le retour à domicile ne marque pas la fin de leurs difficultés mais plutôt les accentuent. Leurs besoins doivent constamment être justifiés auprès de l'agent payeur : *« Il faut toujours que tu te battes. Comme moi, je n'ai plus le goût de me battre pour rien. Je me suis battue pour marcher, je me suis battue pour parler, je me suis battue pour penser (...). Puis là, je dis, c'est sérieux, c'est prouvé, c'est comme incontournable. Mais il faut encore que je me batte »*.

##### *Point de vue des médecins et des professionnels*

Les propos des médecins et des professionnels sont plus critiques. À toutes les phases du continuum, une grande majorité d'entre eux indiquent que le manque de

ressources matérielles entrave l'accessibilité aux soins et services pour la personne ayant subi un TCC : « *On manque de matériel. Par exemple, on n'envoie pas le patient en physio parce qu'il n'y a plus de chaises roulantes à l'unité de soins* ». Cette situation concerne également les ressources professionnelles qui retardent l'accessibilité aux services de réadaptation : « *Il y a un manque de personnel important dans tous les milieux de la réadaptation. Alors il y a des délais pour les prises en charge dans les différentes disciplines* », « *On est à la remorque d'une place en réadaptation* ». Certains médecins ont alors l'impression que les centres de réadaptation deviennent sélectifs dans le choix de leur clientèle : « *Les centres de réadaptation choisissent les beaux cas et nous, on se retrouve avec toute la clientèle dont personne ne veut* ». Selon une majorité de médecins et de professionnels, la conséquence la plus importante de ces délais réside dans l'impact sur l'évolution physique et cognitive de la personne ayant subi un TCC : « *Ça, ça me préoccupe. Surtout quand les gens sont en réadaptation fonctionnelle intensive, c'est au début que l'impact est le plus grand. Je sais aussi qu'il va y avoir un arrêt d'intervention pendant une période où le client va être laissé à lui-même. Ça me gêne un peu* ».

La plupart des médecins et des professionnels disent que le manque de ressources professionnelles a aussi un impact sur l'accessibilité aux services pour les membres de la famille : « *On a tellement de travail avec le traumatisé crânien que la famille va passer en deuxième, parce que le niveau de soins du patient est trop élevé (...). Je trouve que dans le système de santé on s'occupe bien des gens bien malades, on s'occupe bien des gens pas malades du tout, on s'occupe peu des gens moyennement malades et la famille, on ne s'en occupe pas* ».

Cette situation s'aggrave lors du retour à domicile. Alors que la personne qui a subi un TCC a un accès « acceptable » aux soins et services dans les premières phases du continuum, l'accessibilité est très réduite pour ne pas dire inexistante lors du retour à domicile : « *Les gens ont accès à énormément de services en phase I, énormément de services en phase II, beaucoup de services en phase III (...) puis pas de services du tout quand ils sont sortis du système de réadaptation. C'est là qu'est le gros problème, c'est la phase IV* ». Si la personne n'est pas indemnisée, elle devra se payer les services dont elle a besoin et à un coût élevé : « *Une personne qui a un traumatisme crânien puis qui n'a pas d'agent payeur, elle n'aura pas les moyens de se payer quelqu'un dans la communauté, elle va être très démunie. Il y a beaucoup d'inégalité avec un client qui a un agent payeur puis un autre qui n'a pas d'agent payeur. Celui qui n'a pas d'agent payeur, pas d'assurances, il va être beaucoup plus démuné, puis c'est là qu'on voit qu'il y a un manque de ressources* ». Cependant, une majorité de médecins et de professionnels reconnaissent que l'indemnisation entraîne aussi des inconvénients, tels la justification des séquelles liées au TCC et des besoins qui en découlent, l'incertitude quant à la permanence de l'indemnisation et la difficulté à obtenir des services du secteur public : « *Quand tu es indemnisé, il y a une réticence du côté des ressources de la communauté, parce qu'on va te dire : "Tu as de l'argent, alors va t'acheter des services dans le privé"* ».

### La disponibilité des soins et services

#### *Point de vue des personnes ayant subi un TCC et des familles*

La majorité des personnes et des familles sont satisfaites de la disponibilité des soins et services au cours des phases de soins aigus et de réadaptation. Cependant, la situation est tout autre lors du retour à domicile. À cette étape du continuum, la totalité des personnes qui ont subi un TCC et des familles rencontrées souligne le manque de

ressources : « *C'est comme quand tu vas acheter une auto, le service avant la vente c'est bon, mais des fois, c'est après la vente que ça se complique. Bien c'est un peu ça, c'est comme : "Arrangez-vous puis essayez de trouver des ressources" ».*

#### *Point de vue des médecins et des professionnels*

Le point de vue des médecins et des professionnels est semblable. Ceux-ci sont néanmoins plus critiques à l'égard de la disponibilité des soins et services de réadaptation à l'extérieur des grands centres métropolitains et des services de réadaptation adaptés à certaines problématiques de santé mentale : « *Certaines clientèles – troubles de comportement, maladie psychiatrique, patients longtemps dans le coma, toxicomanie, etc. – sont négligées par le système ».*

Ces difficultés sont encore plus importantes à la phase de retour à domicile puisque la personne ayant subi un TCC ne bénéficie d'aucun suivi systématique : « *Il faudrait qu'il y ait un suivi à long terme du client par rapport à son évolution, à ce qu'on peut lui apporter pour mieux l'aider à gérer sa nouvelle vie ».* C'est la grande majorité des médecins et professionnels qui considèrent qu'il existe un manque important sur le plan du suivi de la personne, une fois que celle-ci a quitté le réseau de la santé : « *À l'intégration à domicile, il faudrait qu'il y ait plus de ressources pour aider les personnes qui ont vécu des traumatismes. Il y a une association, mais ce n'est pas assez (...). Je trouve qu'après la réadaptation, il y a un vide ».*

En ce sens, quelques médecins et professionnels critiquent la méconnaissance d'une majorité d'intervenants du devenir de la personne ayant subi un TCC, une fois que celle-ci a quitté le réseau de la santé : « *La critique majeure que je fais aux intervenants, c'est qu'ils ne se sentent pas concernés par ce qui va arriver à cette personne-là (...). Il faut que tu sois interpellé à savoir ce que tu fais, c'est quoi les répercussions dans trois, quatre, dix ans, chez cette personne-là. Et ça, je trouve que les intervenants sont irresponsables par rapport à ça ».*

Cette absence de services a pour conséquence que les personnes se retrouvent isolées et laissées à elles-mêmes. Selon une majorité de médecins et de professionnels, il est urgent de développer des ressources d'hébergement, des services d'intégration sociale, des ressources neuropsychiatriques et des ressources médicales ayant une expertise suffisante de la problématique TCC : « *Ils sont pas capables d'avoir de services neuropsychiatriques en neurologie, parce que les neurologues disent que c'est pas leur champ d'expertise. Ils ne sont pas capables d'avoir des services neuropsychiatriques en psychiatrie parce qu'ils ont déjà leurs patients schizophrènes, leurs troubles de personnalité borderline, alors ils voient très mal comment ils pourraient assurer en plus des services pour la population neuropsychiatrique ».*

C'est d'ailleurs dans cette perspective qu'une majorité de médecins et de professionnels critiquent le manque de ressources de formation permettant une plus grande expertise face à certains thèmes spécifiques, telles la santé mentale, les toxicomanies et l'intervention familiale : « *De faire ce lien-là avec la famille, moi, je trouve ça particulièrement lourd. Comment gérer leurs réactions et tout ça, je ne me sens pas formée »*, « *Les gens qui ont des troubles psychiatriques ou des problèmes de consommation de drogues, c'est difficile, parce que là, effectivement, il n'y a pas beaucoup d'expertise »*,

### La qualité des soins et services

#### *Point de vue des personnes ayant subi un TCC et des familles*

L'expérience des personnes ayant subi un TCC et des familles est généralement caractérisée par une satisfaction vis-à-vis de la qualité des soins et services. Cependant, la plupart des personnes et des familles vivent, à un moment ou à un autre du processus de soins, une expérience d'insatisfaction de la qualité des soins liée au manque de ressources professionnelles. De leur point de vue, l'insuffisance des ressources humaines engendre l'épuisement des professionnels, ce qui compromet la qualité des soins offerts à la personne ayant subi un TCC et à la famille. De même, une majorité présume que ce manque de ressources est aussi à l'origine d'un laxisme de la part des établissements sur le plan de la l'embauche de professionnels dont l'expertise est moindre : *« Il manque de gens, il manque d'intervenants (...), puis il manque de compétence. Puis, parce qu'il manque de personnel, ils prennent aussi des gens moins compétents pour boucher les trous, si l'on veut (...). Alors c'est aux familles d'être présentes. Sauf que les familles, même si elles sont présentes, si elles ne connaissent rien, c'est peut-être pas l'idéal ».*

Quelques personnes et familles ont expérimenté un laxisme sur le plan de la qualité des soins, en lien avec le manque de ressources matérielles : insuffisance des locaux de réadaptation, manque de matériel de loisir.

#### *Point de vue des médecins et des professionnels*

Les médecins et les professionnels rencontrés affirment que la qualité des soins est affectée par le manque de ressources professionnelles. Ils identifient la surcharge de travail et l'épuisement des intervenants comme le plus grand obstacle à la qualité des soins : *« Les gens courent plus, il y a moins de ressources, puis il y a probablement le même nombre de patients. Les gens sont essouffés, mais les exigences sont toujours là et ça devient difficile d'offrir un service de qualité ».*

En ce qui concerne les ressources matérielles, les médecins considèrent pour la plupart qu'elles sont adéquates. Cependant, une majorité de professionnels de la réadaptation prétendent que le manque de ressources matérielles entrave la qualité des soins offerts à la personne : *« On prend les clients, mais on n'a pas d'espace pour les traiter. On a beau avoir plus de thérapeutes, mais il y a des thérapeutes qui n'ont même pas de bureau. On n'a pas d'espace pour installer ces clients-là ».*

### La collaboration interétablissements

#### *Point de vue des personnes ayant subi un TCC et des familles*

##### La satisfaction au plan organisationnel

L'expérience des personnes et des familles de la collaboration entre les établissements est généralement satisfaisante. La grande majorité considère que les centres hospitaliers et de réadaptation coopèrent dans la prise en charge du transfert de la personne ayant subi un TCC : *« La collaboration était très bonne entre les deux établissements. Puis on n'a pas besoin de s'occuper de ça, ça s'est fait tout seul. C'est comme s'il avait changé de département, jusqu'à un certain point ».*

### Le transfert, une expérience difficile au plan personnel

Cependant, le transfert d'un établissement à l'autre est généralement très déstabilisant. Ce changement de milieu est marqué par une perte des repères, par un sentiment de désorientation. Cette difficulté se fait particulièrement sentir lors du passage de la personne des soins aigus à la réadaptation, où l'environnement est soudainement moins structuré et par conséquent plus anxiogène pour les personnes et les familles : *« On se sentait comme, dans un jeu de quilles. Tu t'en viens dans un nouvel établissement, tu ne sais pas comment ça marche. Puis là, t'étais comme un peu plus en sécurité où est-ce que tu étais »*. Cette expérience est, de plus, chargée d'un vécu de perte, de séparation d'avec les professionnels qui ont été aux côtés de la personne et de la famille parfois durant plusieurs mois : *« J'ai pleuré. J'avais de la peine de quitter toutes mes thérapeutes. Ça faisait quand même cinq mois que j'étais avec eux tous les jours. J'étais le bébé, j'étais leur chouchou »*.

### Point de vue des médecins et des professionnels

#### Le continuum théorique

Du point de vue des médecins et des professionnels les contacts interétablissements sont souvent caractérisés par de l'insatisfaction. La majorité considère que le continuum de traumatologie est plus théorique que pratique : *« On se rencontre une fois par année de façon à échanger un peu sur nos pratiques et nos interrogations. Il y a du lobbying qui se fait entre les institutions. Nous, ce qu'on en reçoit, c'est très difficile. Une espèce de cheminement qu'on doit avoir. Un continuum de services qu'on doit normalement avoir. Il se fait voir, à ce jour, beaucoup plus de façon théorique. Les liens entre les équipes dans ce cheminement théorique là, avant et après, c'est pas évident »*. La plupart des professionnels rencontrés considèrent d'ailleurs ne pas connaître ce qui se passe en amont de la phase de soins aigus et font part de leur désir de connaître le cheminement de la personne après son départ : *« C'est sûr que c'est un peu dommage, par exemple, de pas savoir ce qui se passe après, ça serait intéressant de connaître les programmes de réadaptation puis tout ça, comment les patients s'en sortent »*. Quelques professionnels de la réadaptation insistent sur le fait que ces difficultés découlent parfois d'un manque de bonne volonté face à la collaboration entre les phases de soins : *« Ils aimeraient beaucoup collaborer avec nous, puis nous autres on fait un peu la sourde d'oreille (...). C'est comme si en leur permettant de travailler avec nous, on lance un message un peu négatif à nos clients que leur vie est terminée. Leur vie de travailleur, puis que là, maintenant, ça va être plus une vie de type associative »*.

#### Un manque de communication entre les établissements

Pour une majorité de médecins et de professionnels ces difficultés découlent du manque de communication entre les établissements : *« On est mal outillé, on est mal foutu au niveau des communications entre les équipes. Je suis certain que si on avait un meilleur réseau de communication, il y aurait plein de perceptions qui sont fausses et qui créent des tensions qui changeraient »*. Cet obstacle à la collaboration se matérialise notamment lors des transferts de la personne ayant subi un TCC, d'un établissement de soins à l'autre.

À toutes les phases de soins, l'information transmise lors du transfert est généralement incomplète, voire manquante. Ce constat a un impact important sur la continuité des soins offerts à la personne ayant subi un TCC : *« C'est pas excusable de ne pas donner cette information-là au centre de réadaptation. S'il y a eu une fracture, on*

*devrait avoir des restrictions de prise en charge pour la fracture, pour l'articulation. Encore une fois, très souvent, ça c'est de l'information manquante ».*

#### L'expérience des personnes et des familles du transfert d'établissement

L'expérience des personnes et des familles ne passe pas inaperçue aux yeux des médecins et des professionnels, qui reconnaissent le caractère stressant de l'événement : *« C'est pas évident quand on quitte la réadaptation fonctionnelle. C'est deux univers différents. Ça peut être choquant, quand on a quitté la réadaptation fonctionnelle, on pense qu'enfin on a terminé, on se retrouve dans un univers où il y a beaucoup de gens qui ont différentes pathologies, différentes façons de vivre leur déficience et ça peut être traumatisant pour beaucoup de gens qui ont un traumatisme crânien ».* C'est dans ce contexte que plusieurs médecins et professionnels insistent sur l'importance d'impliquer la personne ayant subi un TCC et la famille dans le processus de transfert : *« Il faut que les familles soient avec nous ».*

### **Processus d'adaptation**

Le TCC est un événement qui bouleverse la vie de chacun des membres de la famille, compromet l'équilibre familial et l'avenir de chacun. Cette problématique de santé met à l'épreuve la capacité de la famille à s'adapter. L'expérience des personnes, des familles, des médecins et des professionnels rencontrés montre que plusieurs facteurs facilitent l'adaptation familiale à la nouvelle situation de vie, alors que plusieurs autres éléments contreviennent à ce processus.

#### Les tâches adaptatives

##### *Point de vue des personnes ayant subi un TCC et des familles*

La situation du TCC bouleverse la vie quotidienne d'avant l'accident. L'organisation de la famille, les rôles de chacun, les activités et les habitudes sont ébranlés et remis en question. Cette situation est loin de se rétablir lors du retour à domicile de la personne. La vie n'est plus ce qu'elle était avant : *« Tout est différent. Il ne travaille pas, il est à la maison. Toute notre vie est changée ».* Pour s'adapter à la situation du TCC, les membres de la famille doivent réorganiser l'ensemble de leur quotidien et revoir leur conception de la vie : *« On ne voit plus la vie de la même façon. On n'a plus les mêmes bonheurs qu'avant ».*

Pour toutes les familles rencontrées, la perturbation de l'équilibre familial résulte aussi des changements cognitifs et de la métamorphose sur le plan de la personnalité. Ces changements qui se sont opérés chez la personne ayant subi le TCC l'ont souvent transformée : *« Il est différent. De la tête aux orteils! (...). Sur tout, tout, tout. Moi une fois, j'avais dit au docteur : "Je regarde mon fils, il est là, c'est mon fils, il a ses beaux yeux, il est bien beau, là, mais c'est pas mon fils. C'est mon fils, mais ce n'est plus le même ».* Cette situation exige donc des membres de la famille de faire le deuil de ce qu'était la personne avant l'accident pour être en mesure de s'adapter à la personne avec ses nouvelles limites et incapacités : *« Il faut que tu fasses un deuil. Un deuil de l'autre X. ».*

##### *Point de vue des médecins et des professionnels*

Quelques professionnels seulement se disent préoccupés par le processus de deuil qu'a à accomplir la personne ayant subi un TCC. Celle-ci peut facilement se retrouver isolée socialement. Elle doit, pour s'adapter à la situation de cette problématique de santé,

trouver des activités, professionnelles, bénévoles ou de loisir, qui lui permettent de réintégrer la vie sociale et communautaire.

### Les facteurs facilitant l'adaptation des personnes et des familles à la situation du TCC

#### *Point de vue des personnes ayant subi un TCC et des familles*

L'expérience des personnes et des familles montre que l'autonomie est l'élément central de l'adaptation de la personne et de la famille à la situation du TCC. Pour les familles, l'autonomie est garante d'une certaine tranquillité d'esprit quant à l'avenir : « *Qu'il soit capable de prendre soin de lui-même quand on sera pas là. Qu'il redevienne autonome* ». Pour les personnes ayant subi un TCC, l'autonomie consolide l'estime de soi qui permet se s'adapter à ses nouvelles limites et de développer de nouveaux intérêts, de découvrir de nouvelles compétences.

Les propos des personnes ayant subi un TCC témoignent du fait que l'estime de soi se développe également dans le contexte de l'implication communautaire, dans une activité qui leur permet de se sentir utiles, d'apporter quelque chose à la société. En ce sens, pour quelques personnes rencontrées, l'adaptation à la situation passe par un retour aux études : « *L'avenir, je vois ça... Pour moi en particulier. Ma job, la job entre guillemets que je prends pour le restant de mes jours, c'est un privilège : étudiant permanent* ». Pour d'autres, il peut s'agir d'activités de loisirs : « *Ça peut amener des distractions, passer le temps d'une bonne façon* ». Mais la majorité des personnes trouvent une activité occupationnelle bénévole, mais ayant une allure d'emploi, ce qui est beaucoup plus gratifiant : « *Je vais être professeur là-bas. Ce n'est pas pire, professeur à mon âge! Est-ce que je vais être capable? Elle dit : "Bien oui, tu vas être capable". Je pense que je vais être capable* ».

L'expérience des familles montre que plusieurs autres éléments sont susceptibles de soutenir l'adaptation familiale. La possibilité d'exprimer ses émotions et la flexibilité des rôles permettant une réorganisation de la dynamique familiale facilitent l'ajustement de chacun à la situation du TCC : « *On a inversé les rôles. C'est moi qui travaille beaucoup trop, et lui, il est à la maison, il s'occupe de la maison* ». En parallèle, certaines stratégies cognitives de la personne ayant subi le TCC et de la famille, telles se centrer sur le présent et de vivre « au jour le jour », soutient leur processus d'adaptation.

#### *Point de vue des médecins et des professionnels*

L'expérience des médecins et des professionnels montre, quant à elle, que l'accessibilité à des services et des ressources de loisirs et d'activités occupationnelles est effectivement centrale dans le processus d'adaptation de la personne ayant subi un TCC : « *On aime toujours que le client ait une activité occupationnelle, quand c'est une personne qui ne peut plus travailler. On va faire des démarches pendant qu'il est en réadaptation, soit des activités bénévoles, des activités de loisir* ». Pour quelques professionnels, ce sont ces activités qui permettent éventuellement à la personne ayant subi un TCC de développer de nouvelles habiletés et compétences. Ces gains soutiennent l'estime de soi des personnes ayant subi un TCC : « *Ces activités leur permettent d'apprendre des nouvelles choses, de se rendre compte qu'ils sont encore capables de faire quelque chose* ».

## Les obstacles à l'adaptation des personnes et des familles à la situation du TCC

### *Point de vue des personnes ayant subi un TCC et des familles*

L'expérience des familles est particulièrement éprouvante lors du retour à domicile de la personne. Ce moment ne marque pas le retour à la vie d'avant l'accident et une majorité de famille soutiennent que les besoins particuliers de la personne ayant subi un TCC compliquent leurs relations et remettent constamment en cause leur adaptation à la situation : « *Ils nous ont dit : "Il ne faut pas que tu prennes des gants blancs pour lui parler. Il faut que tu le traites pareil comme tes autres enfants". Sauf que c'est quasiment pas faisable. (...). Il a des besoins particuliers. Puis des fois, nous autres aussi on est fatigué* ». Les séquelles liées au TCC, telles la fatigue chronique, les céphalées, l'insécurité, l'agressivité, l'impulsivité, les troubles de mémoire sont très exigeants pour les personnes ayant subi un TCC et les membres de la famille : « *Il est tellement insécure. Il me cherche tout le temps : "M'man, m'man, m'man". Comme un enfant qui cherche sa mère* ».

À un autre niveau, les personnes ayant subi un TCC et les familles constatent l'effondrement du réseau social de la personne : « *Moi, avant mon accident de voiture, j'étais toujours dans les bars. J'étais une fille de bars, avec mes amis puis tout. Fait que mes amis de bars, c'était comme eux qui étaient là tout de suite après mon accident. Mais là, je ne sortais plus. Ils trouvaient ça plate. Moi, je me retrouve seule* ». L'isolement social qui s'ensuit rend difficile l'adaptation de la personne à la situation du TCC. Ce contexte est d'ailleurs aggravé par le manque de ressources proposant une intégration gratifiante pour les personnes ayant subi un TCC : « *On n'a pas de soutien partout. Moi, je suis arrivée ici, j'avais rien à faire. Je suis écrasée devant la télé. Qu'est-ce que tu veux que je fasse? Il n'y a pas de ressources* ». Cependant, quelques personnes et familles considèrent que ces ressources, lorsqu'elles sont disponibles, peuvent ne pas convenir aux besoins et attentes de la personne ayant le TCC : « *Ils nous disaient : "Venez dans les réunions de traumatisés". Je n'ai pas le goût de me retrouver avec des gens qui ont les mêmes problèmes que moi. Je veux aller en quelque part pour m'en sortir* ».

Dans tous les cas, l'environnement social peut également remettre en question l'adaptation de la personne et de la famille. Le regard des autres stigmatise la plupart des personnes ayant subi un TCC : « *Aussitôt que je me mets à marcher, mettons, puis qu'ils me regardent plus longuement qu'une autre personne, ils vont voir que je boite. Puis ils vont me demander : "Oh mon Dieu! Elle a eu un accident". Je mors pas. Je fais avec... mais c'est dur* ». L'environnement social, soutenu par les valeurs de la société, a tendance à dénigrer les personnes dont les séquelles ne sont pas nécessairement apparentes, à blâmer leur improductivité : « *Les gens vont me demander : "Qu'est-ce que tu fais, toi? Travailles-tu? Mais comment ça se fait, si tu ne travailles pas, que t'as une maison? Puis tu pars en voyage? Comment tu fais pour avoir de l'argent?"*. Bien, j'essaie tout le temps de virer ça en « *joke* » pour ne pas dire que je profite du gouvernement. Mais j'ai l'air de ça. Quand on me regarde, à première vue, ça ne paraît pas ».

### *Point de vue des médecins et des professionnels*

L'expérience de certains professionnels montre que l'effondrement du réseau social et/ou familial a un impact important sur le processus d'adaptation de la personne ayant subi un TCC. Plusieurs se retrouvent socialement isolées, se replient de plus en plus sur elles-mêmes et bénéficient de moins en moins de ressources soutenant leur

adaptation : *« Au niveau du réseau informel, ça manque. Ils perdent leurs amis, parfois leur famille. Ils perdent contact ».*

À un autre niveau, l'impossibilité de reprendre sa vie professionnelle peut constituer un obstacle important au processus d'adaptation de la personne ayant subi un TCC : *« Il y en a certains qu'on voit que c'est très difficile pour eux d'accepter leur nouvelle vie. C'est écrit dans les rapports : "inapte au travail". Alors là, c'est beaucoup de réapprendre à vivre avec ce qu'ils sont, puis une réintégration dans la communauté ».*

Cette situation est envenimée par le manque de ressources et de services proposant une intégration sociale qui soit gratifiante pour la personne. Certes, les ressources associatives existent. Cependant, selon l'expérience de certains médecins et professionnels, elles sont insuffisantes. Ce contexte fait en sorte que les personnes ayant subi un TCC désinvestissent la vie sociale et se retrouvent marginalisées : *« Je pense qu'il n'y a pas beaucoup de ressources pour elles. Elles se retrouvent isolées et seules. Je pense que les problèmes à ce moment-là, peuvent perturber la personne. Il n'y a pas de réseau pour aider vraiment la personne traumatisée après, quand elle retourne chez elle ».*

## DISCUSSION

---

Les résultats de cette étude montrent que la situation du TCC a un impact important sur toutes les sphères de la vie des personnes ayant subi un TCC et des membres de la famille. D'ailleurs, nombre d'études ont déjà décrit l'impact systémique de cette problématique de santé (Frénisy et coll., 1999; Saint-Charles, 1998; Hallett, Zasler, Maurer et Cash, 1994; Schumacker et Meleis, 1994; Krier, 1997; Madinier, 1997; Blaise, 1997). La situation du TCC engendre un stress important pour la personne ayant le TCC et sa famille. C'est un événement qui perturbe l'équilibre familial et plonge la famille dans une transition situationnelle pour laquelle elle n'est pas préparée : incapacités potentielles et graduelles, besoins de la personne ayant le TCC, responsabilités supplémentaires et nouvelles. L'expérience des personnes ayant un TCC, des familles, des médecins et des professionnels rencontrés dans le cadre de cette étude montre l'influence de l'information, de l'incertitude, des relations et de la continuité des soins et services sur le processus adaptatif individuel et familial. Ces résultats mettent en lumière les enjeux caractéristiques de ce processus et les besoins qui en découlent soit, l'information, le soutien et la reconnaissance de l'expertise. Ces éléments seront d'abord présentés, suivis de la proposition d'un modèle clinique de compréhension du processus d'adaptation individuel et familial. Ce modèle permet de formuler des recommandations pour une réflexion et une intervention soutenant la personne et les membres de sa famille confrontés à la problématique du TCC.

### **S'adapter à la situation de vie du TCC**

Le TCC met à l'épreuve la capacité de la personne et de la famille à gérer la situation de stress et à s'adapter. Les résultats de cette étude montrent que pour y arriver la personne et les membres de la famille devront résoudre une série de tâches les conduisant à s'adapter à la nouvelle situation de vie.

#### Les tâches adaptatives de la personne ayant subi un TCC

Sur un plan identitaire, la tâche la plus importante et la plus exigeante pour la personne consiste à faire le deuil de ce qu'elle était avant le TCC pour s'ajuster à ses nouvelles limites et incapacités (Dell Orto et Power, 2000; Lacroix et Assal, 2003). Cependant, les séquelles cognitives et comportementales propres au TCC complexifient ce processus. Au plan physique, ces séquelles sont généralement invisibles et les incapacités subtiles à percevoir. Confrontée à son image dans le miroir, la personne se voit toujours telle qu'elle était avant l'accident. Comment le processus de deuil peut-il alors s'accomplir? Malgré le deuil récurrent auquel la personne doit faire face au cours du temps, celui-ci passe généralement par le développement de nouveaux lieux de satisfaction et de nouvelles capacités remplaçant les anciennes. En développant de nouvelles aptitudes et compétences, la personne peut découvrir de nouveaux éléments de satisfaction dans sa vie quotidienne. Ce processus l'amène à reconnaître ses limites et à s'y adapter. Quelques auteurs insistent d'ailleurs sur ces éléments qui permettent à la personne de préserver une image satisfaisante d'elle-même et de sauvegarder son estime de soi, un défi important dans l'adaptation au TCC (Blaise, 1997; Dell Orto et Power, 2000).

Sur un plan relationnel et social, la personne ayant subi un TCC doit également préserver ses relations sur les plans conjugal, parental et social. Cette tâche est garante

de l'adaptation globale et de l'intégration sociale à long terme de la personne puisque ces relations lui permettent de se prémunir contre l'isolement social et de bénéficier d'un maximum de ressources informelles (Dell Orto et Power, 2000).

Malheureusement, les résultats montrent que l'adaptation à la situation du TCC est souvent compromise par l'effondrement du réseau social. Les personnes ayant subi un TCC se retrouvent subitement abandonnées par leurs amis et parfois même par leur famille. Ces obstacles à l'adaptation sont envenimés par le regard des autres et l'attitude de la population en général face aux séquelles. Les personnes ayant subi un TCC se sentent souvent marginalisées et font face à un sentiment de stigmatisation sur le plan social (Blaise, 1997). Ce mouvement tend à les ramener à une image négative d'elles-mêmes et à fragiliser la résolution des tâches précédentes (Blaise, 1997; Dell Orto et Power, 2000).

### Les tâches adaptatives des membres de la famille

Les tâches adaptatives de la famille se situent davantage dans un registre relationnel et social. Dès les premiers instants suivant l'accident, la famille a à redéfinir le rôle de chacun de ses membres. Elle doit d'abord pallier à l'absence de la personne qui a subi le TCC. Le soutien financier, l'aide aux devoirs pour les enfants, la préparation des repas et les autres rôles informels de la personne doivent être pris en charge par un autre membre de la famille. Au fur et à mesure que les séquelles et incapacités se précisent, toute la dynamique familiale devra être réorganisée en tenant compte des nouvelles limites et des capacités de la personne (Dell Orto et Power, 2000; Krier, 1997). La situation familiale peut rarement revenir à ce qu'elle a été avant le TCC. Cependant, les membres de la famille peuvent arriver à reconstruire une dynamique relationnelle qui soit satisfaisante pour tous (Dell Orto et Power, 2000; Mondain-Monval, 1988).

Pour se faire, la famille doit vivre le deuil de l'identité de la personne pour s'adapter à la nouvelle réalité (Krier, 1997; Pelchat, 1989; Pelchat, 1994, 1995; Bouchard et Pelchat, 1997). La personne, tel qu'elle a été connue et investie par les membres de la famille avant l'accident, n'est souvent plus ce qu'elle était. Ce changement implique que chacun désinvestisse ou renonce à cette image antérieure pour être en mesure de s'attacher à la personne telle qu'elle est suite au TCC, avec ses nouvelles limites et compétences et les changements sur le plan de sa personnalité.

Tout au long de ce processus, les membres de la famille doivent également préserver entre eux et avec les autres personnes significatives de leur entourage des relations qui soient satisfaisantes. La situation du TCC, par le stress qu'elle impose sur la dynamique familiale, peut faire ressurgir des conflits latents ou anciens entre ses membres (Madinier, 1997). De même, cet événement amène la famille à se centrer avec beaucoup d'intensité sur le membre qui a subi le TCC. Le monde extérieur, les loisirs, les amis, le travail et la famille élargie, risquent alors d'être désinvestis, mis à l'écart (Dell Orto et Power, 2000). Selon Blaise (1997), le mouvement de repli, destructeur à long terme, est accentué par la société qui en vient à traiter la personne ayant subi le TCC et la famille « comme s'ils n'étaient qu'un ». Tout comme pour la personne ayant subi un TCC, la sauvegarde des relations avec les proches et avec les professionnels de la santé permet à la famille de se prémunir contre l'isolement, d'élargir le champ de ses ressources externes qui lui permet de s'adapter et d'aller de l'avant (Perlesz, Kinsella et Crowe, 1999).

Mais comment arriver à résoudre toutes ces tâches dans le contexte de soins actuel du TCC, tel qu'il vient d'être décrit à partir de l'expérience de chacun des acteurs?

### **Soutenir l'adaptation**

Les personnes ayant subi un TCC et les membres de la famille ont besoin d'être soutenues par les médecins et les professionnels dans ce processus d'adaptation à la situation du TCC. Ce soutien doit être présent tout au long du continuum de soins et même au-delà, lors du retour à domicile de la personne. Il se matérialise notamment dans l'information transmise à la personne et à la famille, l'ouverture relationnelle et le soutien à l'intégration sociale une fois la réadaptation terminée. Plus spécifiquement, les personnes ayant subi un TCC et les familles ont besoin d'être informées, d'être soutenues dans leur expérience et d'être partie prenante des soins, tout cela dans un contexte favorisant le retour à la vie familiale, conjugale, parentale et communautaire.

#### Être informé

La qualité de l'information et le contexte dans lequel elle est communiquée à la personne ayant subi un TCC et aux membres de la famille a une influence fondamentale sur leur adaptation à la situation. D'ailleurs, plusieurs auteurs montrent que l'attitude des médecins et des professionnels au moment de l'annonce du diagnostic et des incapacités a une influence importante sur leur manière de percevoir la situation et sur leur adaptation progressive à la situation (Cohen, 1993; Nolte, 2000, Pelchat et coll., 2000). Le moment de l'annonce est marquant pour les personnes ayant subi un TCC et les membres de la famille. Les mots employés par les médecins et les professionnels restent longtemps gravés dans leur mémoire.

Cependant, le moment de l'annonce du diagnostic et des incapacités est également difficile pour les médecins et les professionnels qui ressentent souvent un malaise à annoncer le TCC, à parler des séquelles potentielles et de leur évolution à court, moyen et long terme. Annoncer à une famille qu'un de ses membres a subi un accident de la route ou dire à une personne qu'elle ne pourra probablement jamais réintégrer sa vie professionnelle sont des situations humaines difficiles à vivre (Brière, 1996; Brzustowski, 2001; Cohen, 1993; Denormandie et Hirsch, 1999; Frosch et coll., 1997; Saint-Charles, 1998). À ceci s'ajoute que le modèle biomédical traditionnel confère une valeur négative au moment de l'annonce du diagnostic et des incapacités, qui prend symboliquement la forme d'un constat d'impuissance ou d'échec (Denormandie et Hirsch, 1999). Le médecin ou le professionnel n'est plus le soignant ou le guérisseur, mais devient le « porteur de la mauvaise nouvelle » et génère un grand malaise chez la plupart de ceux-ci.

Le point de vue des personnes et des familles rencontrées dans le cadre de cette étude, donne écho aux propos de plusieurs auteurs qui montrent qu'elles sont généralement insatisfaites de l'information qui leur est transmise (Bolduc, 1996; Bouchard et coll., 1994; Brzustowski, 2001; Denormandie et Hirsch, 1999; Pearson, Simms, Ainsworth et Hills, 1999). Cependant, ce matériel est dissonant d'avec les propos des médecins et des professionnels interviewés qui considèrent pour la plupart que les familles sont satisfaites de ce moment. Ils reconnaissent l'influence du contexte dans lequel se déroule la transmission de l'information, de la dynamique familiale et de son cheminement dans le processus de deuil, mais considèrent tout de même que l'information est bien accueillie et qu'elle répond aux besoins des personnes et des familles. Où le processus d'intervention achoppe-t-il? Est-ce l'information qui ne répond

pas aux besoins des personnes et des familles? Est-ce son caractère déchirant qui confère à la rencontre et à la relation un caractère négatif? La situation de crise vécue par les personnes et les familles les empêche-t-elle de retenir adéquatement l'information?

En fait, les résultats montrent que l'insatisfaction des personnes et des familles découle du fait qu'elles ont l'impression de manquer d'information. À toutes les phases de soins, les personnes ayant subi un TCC et leurs familles sont avides de connaître les séquelles liées au fonctionnement physique, cognitif et affectif et le pronostic à court, moyen et long terme. Malheureusement, tout au long du continuum, les participants affirment que l'information est trop souvent limitée, ce qui contraint l'adaptation individuelle et familiale. Le fait d'être informé au sujet du TCC et de ses conséquences à court, moyen et long terme dans toutes les sphères de la vie familiale est un facteur déterminant de l'adaptation des membres de la famille à la situation du traumatisme crânien et de sa prise en charge par elle-même (Dell Orto et Power, 2000; Koskinen, 1998; Mishel, 1990, 1997).

Ce contexte est accentué par l'expérience d'incertitude de tous les acteurs. En effet, la difficulté à déterminer avec exactitude les séquelles potentielles et le résultat des interventions accentuent les difficultés liées à l'information (Bolduc, 1996; Cohen, 1993, 1995; Mishel, 1997; Denormandie et Hirsch, 1999 ; Lefebvre, Pelchat, Kalubi et Michallet, 2002; Pelchat, Lefebvre, Bouchard, Kalubi, Michallet et Rousseau, 2000; SAAQ, 2002). Le processus de soins du TCC est caractérisé par l'incertitude, qui constitue une trame de fond à l'expérience de tous les acteurs (Bolduc, 1999). Les médecins et les professionnels vivent eux-mêmes beaucoup d'incertitude quant au pronostic en raison de la complexité du tableau clinique du traumatisme crânien. Il leur est difficile de prévoir l'évolution à court, moyen et long terme de l'état physique, cognitif et affectif de la personne (Bolduc, 1996; Cohen, 1993, 1995; Mishel, 1997; Denormandie et Hirsch, 1999 ; Lefebvre, Pelchat, Kalubi et Michallet, 2002 ; Pelchat, Lefebvre, Bouchard, Kalubi, Michallet et Rousseau, 2000). Cette expérience d'incertitude les empêche de fournir une information claire et précise à la personne et à la famille et de répondre à des demandes pressantes d'information, à des questions pour lesquelles ils n'ont pas les réponses. Au contraire, l'information communiquée est souvent limitée, floue ou tout simplement manquante.

Cependant, l'impact de ce contexte s'étend bien au-delà de l'information proprement dite. L'expérience d'incertitude qui caractérise la situation du TCC contribue à augmenter et à maintenir le stress ressenti par les personnes et les membres de la famille (Bolduc, 1996; Kalubi, Michalet, Bouchard et Pelchat, 1998; Mishel, 1990, 1997; Ptacek et Eberhardt, 1996). Celles-ci ont besoin d'être informées pour mieux s'adapter et se prendre en charge. La famille doit prendre des décisions importantes ayant des conséquences majeures sur la personne, la famille et l'entourage, et ce, malgré le peu d'information qui lui est fournie ou qu'elle a retenue (Bolduc, 1996). De façon générale, les médecins et les professionnels considèrent qu'il est plus aisé de transmettre une information concernant une incapacité légère, car elle a moins d'impact sur les activités présentes et futures de la personne et par le fait même sur la vie familiale. Ils se sentent aussi moins impliqués au plan émotif dans ces situations. Lorsque la personne et la famille sont conscientes de la nature du problème, qu'elles connaissent la cause du problème et qu'elles possèdent certaines connaissances préalables au sujet du problème, la tâche du médecin et du professionnel en est facilitée. Il est aussi plus facile d'annoncer une incapacité concrète, visible, que d'annoncer un problème évolutif, celui-ci comportant une grande part d'incertitude quant à son diagnostic et à son pronostic. De même, l'incertitude et l'insécurité vécues par les personnes et leur famille ainsi que la difficulté des médecins et

des professionnels à prédire les résultats des interventions mettent parfois en péril l'établissement d'une relation satisfaisante et constructive (Lazarus et Folkman, 1984; Mishel, 1990, 1997; Pelchat, Lefebvre, Bouchard, Kalubi et Michallet, 2000). Ceci contribue à entraver l'établissement et le maintien d'un lien de confiance entre les acteurs. Mais comment faire de ces moments des lieux d'échange et de partage où les personnes et les familles se sentent soutenues dans leur expérience?

### Être soutenu dans son expérience

Il n'y a pas de secret pour que l'information soit satisfaisante et que la relation de confiance entre la personne, sa famille, les médecins et les professionnels puisse s'établir. C'est d'autant plus vrai qu'il est difficile d'agir sur l'incertitude clinique vécue par les médecins et les professionnels. Malgré les avancées de la médecine contemporaine, l'incertitude liée à la complexité clinique du TCC demeure (Cohadon et coll., 2002). Cependant, la *qualité de la relation* peut surpasser les *lacunes de l'information*.

Les personnes ayant subi un TCC et les membres de la famille ont besoin d'être soutenues dans leur processus de deuil et d'adaptation à la situation de vie avec le TCC. Cependant, pour les médecins et les professionnels il n'est pas si aisé de répondre à ce besoin. Cette difficulté entretient des liens étroits avec l'information et l'incertitude, mais aussi avec les réactions individuelles et familiales que l'annonce est susceptible de provoquer (Brière, 1996; Brzustowski, 2001; Cohen, 1993; Denormandie et Hirsch, 1999; Frosch et coll., 1997; Saint-Charles, 1998).

Les médecins et les professionnels sont souvent gênés par les demandes pressantes d'information que leur adressent les personnes et les familles, mais ils sont encore plus mal à l'aise d'être confrontés aux réactions individuelles et familiales. Leur expérience montre que ce malaise est d'autant plus important que les réactions des familles sont souvent intenses, diversifiées et difficiles à prévoir. Elles varient selon les cas, de la tristesse à la colère, en passant par la sidération. Il est parfois difficile pour le médecin et le professionnel d'être confrontés à des réactions émotionnelles qu'ils n'avaient pas anticipées. De même, la charge émotive liée à la situation peut faire en sorte que le médecin et le professionnel se sentent plus ou moins impliqués dans l'expérience de la personne et de la famille. Ces considérations sont d'ailleurs étayées par plusieurs auteurs qui insistent sur l'impact des réactions individuelles et familiales sur les médecins et les professionnels qui y sont confrontés (Brière, 1996; Brzustowski, 2001; Cohen, 1993; Denormandie et Hirsch, 1999; Frosch et coll., 1997; Saint-Charles, 1998). Malheureusement, certains médecins et professionnels, en tentant sans doute de se protéger, adoptent différents comportements : se retirer de la relation, laisser la famille à elle-même après leur avoir présenté l'information ou encore fuir sous des prétextes organisationnels.

Du point de vue des personnes ayant subi un TCC et des familles, le malaise des médecins et des professionnels face aux réactions et aux émotions de la famille constitue un obstacle important à l'établissement d'une relation de confiance. Du point de vue des médecins et des professionnels, les principaux obstacles à la relation se situent plutôt du côté de la famille : ses exigences et ses attentes, sa quête perpétuelle d'information, son manque de disponibilité ou sa présence continuelle et ses désaccords avec l'équipe de soins. Tous ces éléments représentent en fait les manifestations des efforts de la famille pour s'adapter à la situation. Malheureusement, l'équipe soignante semble trop souvent

comprendre ces réactions comme une lutte, un combat à gagner pour assurer les meilleurs soins possibles à la personne ayant subi un TCC.

Ces constats ont par ailleurs des conséquences importantes sur le processus d'adaptation individuel et familial. En effet, la difficulté des médecins et des professionnels à faire face aux réactions des personnes et des membres de la famille affecte grandement la qualité du soutien qui leur est offert. Cette situation se révèle grave si l'on considère que l'attitude et l'intervention des médecins et des professionnels ont un impact considérable sur l'adaptation progressive de la personne qui a subi un TCC et des membres de sa famille (Cohen, 1993; Nolte, 2000, Pelchat et coll., 2000). C'est au cours des heures, des jours, des semaines et des mois qui suivent qu'elles pourront progressivement intégrer la problématique de santé à leur dynamique individuelle et familiale ainsi qu'à leur histoire de vie. Pour se faire, elles devront cependant être soutenues et accompagnées dans cette démarche. L'expérience des personnes montre qu'elles se sentent généralement appuyées par les médecins et professionnels des soins aigus et de la réadaptation. Par contre, les familles ont souvent l'impression d'être laissées à elles-mêmes du moment de leur arrivée à l'urgence jusqu'au retour à domicile de la personne ayant subi un TCC. Ceci s'avère particulièrement problématique considérant l'état de crise et le besoin vital de soutien de la famille au moment des soins aigus. Plus tard, en réadaptation, si la famille se sent davantage concernée, elle a toujours le sentiment que l'intervention est strictement centrée sur la personne. Si le soutien psychologique de la personne ayant subi un TCC est indispensable, il l'est souvent aussi pour sa famille (Frénisy et coll., 1999). D'ailleurs, dans le contexte de santé actuel, qui insiste sur le soutien des habiletés d'adaptation des familles et leur responsabilisation des soins à donner à la personne qui a le problème de santé (Bouchard, Pelchat et Boudreault, 1995), cette réalité ne peut être négligée.

Ainsi, l'expérience d'incertitude relative à la problématique de santé et la difficulté à faire face aux réactions individuelles et familiales ont un impact direct sur la qualité du soutien à la famille et, par extension, sur le processus d'adaptation à la nouvelle situation individuelle et familiale. Le soutien est essentiel pour permettre aux personnes et aux familles de cheminer dans cette épreuve, pour découvrir et mettre en œuvre des comportements et des attitudes de résilience (Girgis et coll. 1995; Girgis et Fisher, 1998; Kim et Alvi, 1999; Pelchat, 1994) et pour garder un projet de vie satisfaisant dans la circonstance (Cyrułnik, 2001; Fisher, 1994; Lefebvre et al, 2004; Pelchat, Lefebvre et Damiani, 2002). L'ensemble des écrits et l'expérience clinique confirment l'importance d'écouter la personne et sa famille, de s'ouvrir à leur expérience, d'être disponible pour répondre à leurs questions et les accompagner dans leur cheminement, d'adopter une attitude sensible et emphatique, de se centrer sur le contenu à annoncer et surtout de prendre le temps nécessaire avec la personne et sa famille sans être dérangé (Girgis et coll. 1995; 1999; Boyd, 2001; Ahmann, 1998).

Cependant, ce soutien doit aussi être présent une fois la réadaptation terminée, alors que les personnes ayant subi le TCC réintègrent leur vie familiale, conjugale, parentale et communautaire. À cet égard, le propos des personnes, des familles, des médecins et des professionnels est très critique. À l'arrêt des services de réadaptation, la personne et la famille sont abandonnées par les structures de soins. Mis à part les ressources associatives, qui ne suffisent malheureusement pas à la tâche, elles ne bénéficient d'aucun soutien dans leur processus d'adaptation. Lors du retour à domicile, les personnes et les familles se sentent « abandonnées » (Blaise, 1997; Glover, 2000; Mondain-Monval, 1988). Cette réalité s'avère d'autant plus dramatique qu'il est

généralement reconnu que les personnes ayant subi un TCC dépendent davantage de leur famille, intensifiant ainsi le stress familial relié à la situation de santé (Glover, 2000; Krier, 1997; Madinier, 1997; Scherzer et coll., 1995; Scrutton, 1997).

### Être partie prenante des soins

Le développement et l'actualisation de l'interdisciplinarité et du partenariat dans les relations avec les personnes et les familles, au sein des équipes de soins et entre les établissements ont pris de l'ampleur au cours des dernières années (Nélisse, 1997; Lefebvre, Pelchat, Kalubi, Michallet, 2002; Lefebvre, Pelchat, Héroux, 2003; Patenaude et Xhignesse, 2003) Cependant, il n'en demeure pas moins que la relation entre les acteurs demeure parfois une source de malaise et d'insatisfaction. Les résultats de cette étude montrent que, tout au long du continuum de soins, les difficultés sont vécues au plan de la collaboration entre les différents acteurs.

Certains participants prônent avec vigueur que la collaboration est essentielle, alors que d'autres se questionnent sur sa pertinence. Quelques médecins et professionnels soutiennent que la personne et la famille doivent être au cœur de toutes les décisions et participer au sein de l'équipe interdisciplinaire au même titre que n'importe lequel de ses membres. D'autres encore, affirment que le partenariat avec la personne se concrétise simplement dans la possibilité qui lui est offerte de juger de la pertinence pour elles des objectifs élaborés par l'équipe interdisciplinaire.

De façon générale, cette vision du partenariat place les personnes et les familles dans une position plus « passive » qu'« active », où elles reçoivent l'information sans nécessairement que leurs savoirs ne soient interpellés. Plusieurs personnes et famille se représentent les médecins et les professionnels comme des experts : il leur revient de déterminer ce qu'il faut faire pour le bien de la personne. L'implication passive de la personne ayant subi un TCC et de sa famille aux soins aigus, prend un caractère plus actif en réadaptation. Cependant, les médecins et les professionnels semblent toujours ambivalents quant à l'intégration de la personne et de la famille dans l'équipe de soins. D'ailleurs, l'expertise et les compétences de la personne et de la famille sont rarement reconnues. Il en découle que les mesures mises en place pour susciter et soutenir leur implication sont souvent superficielles. Il est difficile pour les personnes ayant subi un TCC et les familles de s'impliquer dans le processus de soins lorsque leurs expertises ne sont pas, d'une part reconnues et, d'autre part, juxtaposées aux savoirs et aux expertises des membres de l'équipe de soins. Comment partager le pouvoir décisionnel lorsque celui-ci ne repose pas sur un savoir commun? Cela est préoccupant lors du retour à domicile de la personne ayant subi un TCC, alors que la famille se retrouve subitement avec un « étranger dans la demeure » et doit faire face à une prise en charge à laquelle elle n'a pas été préparée (Cohadon, 2000).

Le partenariat est également mis en cause dans les relations au sein des équipes de soins. Les professionnels disent être soutenus par le travail d'équipe dans une perspective de partenariat : reconnaissance de l'expertise de chacun, partage des savoirs et rapport d'égalité dans la prise de décision. Cependant, ils soulignent le statut particulier du médecin qui est souvent moins impliqué dans l'équipe de soins que les autres membres et semble moins concerné par l'approche holistique du patient. Dans ce modèle médical, les rapports de forces sont frustrants pour les professionnels dont les compétences ne sont pas reconnues. En fait, les médecins comme les professionnels semblent parfois avoir de la difficulté à reconnaître et à respecter l'expertise de l'autre. Ceci s'avère particulièrement

problématique dans une perspective d'interdisciplinarité où les recouvrements de tâches sont nombreux. Heureusement, les médecins et les professionnels constatent que le travail à long terme permet graduellement à l'équipe interdisciplinaire de s'ajuster à ces difficultés. Cette volonté et ce désir de travailler en partenariat doivent cependant s'étendre à tout le continuum de soins. Les établissements fonctionnent souvent en vases clos, comme en témoigne la méconnaissance des phases ultérieures et subséquentes de soins où oeuvrent les différents médecins et professionnels. Les professionnels soutiennent d'ailleurs que dans la réalité, le continuum de soins se situe à un niveau plus théorique que pratique.

En fait, les résultats montrent que bien que partenariat est développé à différents niveaux selon les organisations, les équipes de soins et les visions individuelles. Dans un tel contexte, comment actualiser le partenariat?

La recherche et l'expérience clinique montrent qu'une rencontre reposant sur le partage réciproque des savoirs et des expertises dans un rapport équitable est garante d'une relation satisfaisante, malgré une atmosphère chargée d'émotions (Lucyshyn, Noxon, Glang et Cooley, 1996; Pelchat, 1994, 1995; Pelchat, Lefebvre et Bouchard, 2001; Pelchat, Lefebvre, Bouchard et Rousseau, 2000). Les médecins et les professionnels analysent la situation de santé de la personne à travers leur savoir disciplinaire et leur expérience personnelle et professionnelle et les partagent avec celle-ci et sa famille. Ces dernières analysent la situation de santé à travers leur savoir particulier et leur expérience de leur situation de vie, qu'elles confrontent au savoir d'expert des médecins et des professionnels afin de mieux comprendre le TCC.

L'équipe de soins utilise ses savoirs d'experts pour aider la personne et la famille à modifier une situation difficile tout en reconnaissant les connaissances et les compétences de celles-ci à trouver des solutions, à les mettre en œuvre et à les évaluer (Lucyshyn et coll., 1996; Sohlberg, McLaughlin, Todis, Larsen et Glang, 2001). Pour ce faire, il doit y avoir un échange mutuel dans une relation de confiance entre tous les acteurs. Il s'agit là de savoirs complémentaires qui, ensemble, forment un savoir commun (Bouchard, 1999; Pelchat, 2001; Pelchat et coll., 2001). C'est cette mise en commun qui assure le succès des relations, de la réadaptation et de l'adaptation individuelle et familiale à la situation de vie du TCC (Horwitz, Horwitz, Orsini, Antoine et Hill, 1998; Krier, 1997; Solhberg et coll., 2001; Solhberg, Glang et Todis, 1998). D'ailleurs, dans une perspective systémique, il est généralement reconnu que la famille constitue le principal et le plus important réseau de soutien auprès de la personne ayant subi un TCC (Blaise, 1997; Krier, 1997; Madinier, 1997). Cette reconnaissance amène de plus en plus de professionnels à travailler en étroite collaboration avec la famille et son réseau de soutien, dans une perspective de partenariat (Bouchard, 1999; Pelchat et Berthiaume, 1996; Pelchat, 1994, 1993, 1989).

Dans le contexte des relations personne-famille-équipe de soins, le partenariat implique un *savoir-être* et un *savoir-faire* qui se manifestent notamment dans l'attitude du médecin ou du professionnel. Par exemple, au moment des entretiens, le médecin ou le professionnel valide ce que la personne et la famille connaissent du problème de santé, de leurs expériences antérieures au sujet du problème, de leurs valeurs, croyances et préjugés si nécessaires. Il est important de vérifier ce que la famille sait déjà à propos de la situation, car cela permet d'ajuster le message à la situation particulière de cette famille et de répondre à leurs besoins réels. Dans la relation, le médecin ou le professionnel favorise le partage mutuel des perceptions dans le respect de chacun montrant ainsi à

chaque membre de la famille qu'il le comprend. Il reconnaît les compétences de la personne et de la famille et investit ses forces afin de favoriser son implication dans le traitement à venir. Cela favorise la collaboration de la personne et de la famille, le développement de comportements résilients car elles comprennent mieux la situation et se sentent en confiance avec le médecin et le professionnel. Au cours de l'entretien, des stratégies visant à soutenir les forces de la personne et de la famille sont utilisées et suppléent aux difficultés rencontrées tant au plan des connaissances qu'au plan émotif. En d'autres mots, il s'agit de partir de la culture de la famille et de traduire l'information en conséquence. Le fait de s'enquérir de l'histoire de la personne et de la famille permet au médecin ou au professionnel de connaître les forces et les habiletés de celles-ci. La *connaissance* mutuelle laisse alors émerger la *reconnaissance* de l'expertise et des savoirs de chacun. Il s'agit là du plus grand défi du partenariat, mais aussi de l'enjeu le plus important pour la satisfaction de tous les acteurs. L'expertise des personnes et des familles doit être connue, reconnue et renforcée. Au plan pratique, il s'agit d'apprendre à les écouter, à solliciter le partage de leur expertise, à ne pas apporter de solutions toutes faites, mais plutôt à les amener à trouver eux-mêmes leurs propres solutions.

La relation de partenariat doit donc s'étendre aussi au continuum de soins, dans les relations entre les organisations, notamment par la consolidation des liens entre les établissements. Le mode relationnel s'appuyant sur les savoirs de chacun des partenaires est un principe fondamental du partenariat : la complémentarité et le partage des savoirs et des expertises (Bouchard et Kalubi, 2000; Bouchard, 1999; Pelchat et coll., 2002; Pelchat et coll., 2001). En fait, il semble que le partenariat, tel qu'il est actuellement mis en pratique devrait axer davantage les échanges au sein du continuum de soins sur l'expression de l'expérience des uns et des autres, puisqu'il génère un savoir commun riche en apprentissages (Pelchat et coll., 2001; Pelchat, 2001).

### **Le modèle clinique de l'adaptation-transformation du PRIFAM**

Les constats de cette étude conduisent à adapter le modèle du processus d'adaptation-transformation développé par Pelchat (Pelchat, Lefebvre, 2004; Pelchat, 1989) à cette problématique de santé. Les théories de ce cadre fournissent une grille d'analyse des différents facteurs qui interviennent dans le processus adaptatif des personnes ayant un problème de santé et des membres de la famille. Le modèle de l'adaptation-transformation permet de mieux articuler les interventions en fonction de leur impact sur l'adaptation individuelle et familiale.

En s'appuyant sur la théorie du stress de Lazarus (Lazarus et Folkman, 1984) et sur le modèle de gestion du stress familial de Boss (1988, 1999), la prémisse à la base de ce modèle est que l'intensité du stress vécu par les personnes et les familles est déterminée par un processus cognitif d'évaluation de la situation et par les stratégies dont ceux-ci disposent au moment du traumatisme. Ce processus cognitif est lui-même influencé par des facteurs internes, externes, contextuels et reliés au TCC.

Les facteurs internes influencent la perception individuelle et familiale et sont d'abord reliés à l'individu : connaissance du TCC avant l'accident, histoire et personnalité de l'individu, âge, sexe, problèmes personnels antérieurs (toxicomanie, problématiques de santé mentale), projet de vie individuel. Les facteurs externes concernent les sous-systèmes familiaux et extrafamiliaux : dynamiques conjugales, parentales et familiales antérieures au TCC, projets de vie conjugaux, parentaux et familiaux, attitude et soutien de la famille élargie. Les facteurs contextuels comprennent ceux reliés à la famille et ceux

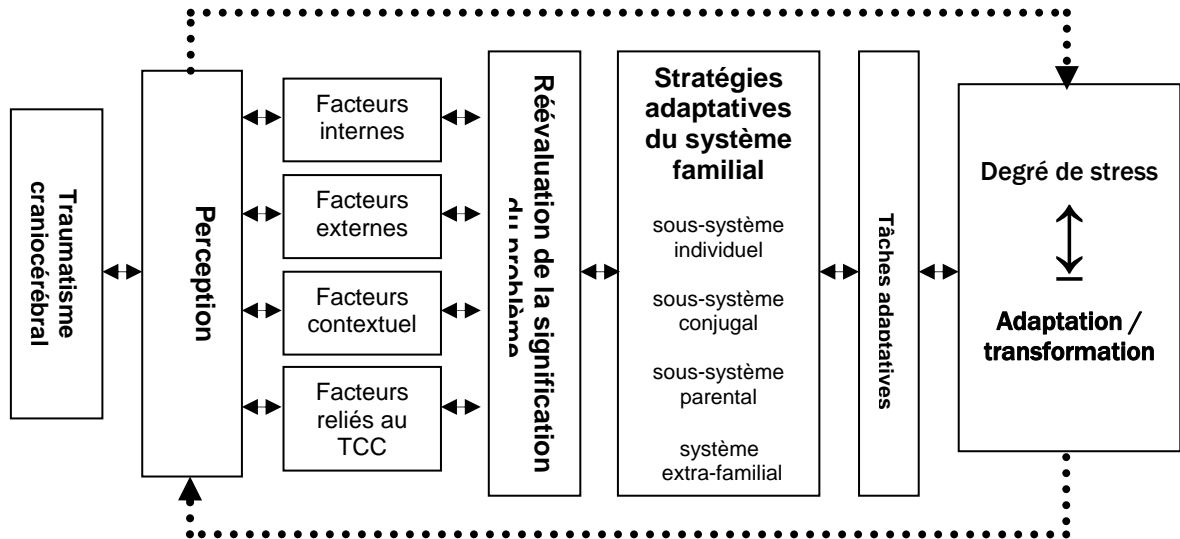
reliés à l'intervention. Les facteurs contextuels reliés à la famille concernent les types de famille (nucléaire, monoparentale, recomposée), ses caractéristiques socio-économiques et sa culture d'origine; alors que les facteurs contextuels reliés à l'intervention sont les caractéristiques de l'intervention et de la relation avec les professionnels de la santé. Enfin, la perception de la situation est également influencée par des facteurs reliés au TCC.

Tout comme Lazarus (Lazarus et Folkman, 1984) et Boss (1988, 1999), le modèle du processus d'adaptation-transformation considère que ce ne sont pas les séquelles qui déterminent la gravité de la situation, mais bien la perception que la personne a de celle-ci. Les facteurs reliés au TCC, tels le caractère permanent ou non des séquelles de même que l'incertitude reliée au problème (diagnostic, pronostic et traitement), influencent la perception de la situation. En retour, ces perceptions influencent le choix des stratégies (des sous-systèmes individuel, conjugal, parental et extrafamilial) qui permettent ou contraignent l'accomplissement des tâches adaptatives pour progresser vers une adaptation/transformation et une participation sociale satisfaisante. À la lumière de la théorie psychodynamique du deuil (Lindemann, 1944; Caplan, 1964), la manière dont la personne chemine dans le processus du deuil est déterminée par sa dynamique individuelle et ses ressources personnelles. Ce cheminement vise l'accomplissement de tâches adaptatives soutenant l'adaptation et la participation sociale : la personne et sa famille doivent faire le deuil de ce qu'elles étaient avant le TCC, de même qu'elles doivent faire le deuil de ce qu'elles projetaient pour l'avenir et qui n'est, désormais, plus possible.

Dans le cadre du modèle du processus d'adaptation-transformation, l'approche systémique (Bertalanffy, 1968) permet de comprendre les influences réciproques de la dynamique individuelle et de la dynamique familiale, alors que l'approche écologique (Bronfenbrenner, 1979) apporte un éclairage sur les facteurs liés à l'environnement qui représentent des variables significatives pouvant influencer la dynamique individuelle et familiale lors du traumatisme crânien.

Ces notions amènent à définir le processus d'adaptation/transformation de la manière suivante : *L'adaptation/transformation consiste en la capacité de la personne ayant subi le traumatisme et ses proches à se sentir compétents et confiants dans l'utilisation de leurs ressources et de leurs savoirs faire dans la gestion de leur quotidien, à s'autodéterminer et à actualiser leur nouveau projet de vie (voir schéma du modèle de l'adaptation-transformation du PRIFAM).*

Schéma du modèle de l'adaptation-transformation du PRIFAM



Le modèle de l'adaptation-transformation (Pelchat, 1989) permet une lecture des stratégies adaptatives et du travail que les personnes ayant subi un TCC doivent accomplir afin de progresser dans le processus d'adaptation-transformation menant à une participation sociale satisfaisante. Il permet également de comprendre le processus adaptatif des membres de la famille et les facteurs qui l'influencent.

### Recommandations

Les résultats de cette étude font ressortir des constats importants :

- Pour s'adapter à la situation de vie du TCC, la personne et sa famille doivent inventer de nouvelles stratégies d'adaptation faisant en sorte que leur vie ressemble le plus possible à ce qu'elle était auparavant : « garder espoir », de « prendre le temps », « aller de l'avant ». Elles doivent cependant être soutenues par les médecins et les professionnels dans ce processus.
- Le soutien à la famille passe d'abord par l'information. Les médecins et les professionnels doivent fournir l'information disponible afin de favoriser le processus adaptatif individuel et familial. En fait, il semble bien que le manque d'information, en engendrant de l'incertitude chez la personne et la famille complique non seulement la relation avec les médecins et professionnels, mais entrave aussi leur processus d'adaptation à la nouvelle situation. De ce constat découle l'importance pour les médecins et les professionnels, de dire les incertitudes, afin de communiquer une information facilitant la prise en charge de la personne et de la famille. Il s'agit également d'assurer un suivi étroit de l'information transmise, de la manière dont elle est intégrée à l'histoire individuelle et familiale et des questionnements qu'elle peut susciter
- Le soutien des personnes ayant subi un TCC et des familles dans leur expérience émotionnelle est source de malaise pour les médecins et les professionnels. Ainsi, s'il importe de *consolider et maintenir l'expertise médicale*,

il se révèle davantage pressant de *développer une plus grande expertise des professionnels dans le soutien des familles*. La *formation des médecins et des professionnels à l'intervention familiale apparaît primordiale*. Un partage mutuel de la peine et de la souffrance entre le médecin, les professionnels, les personnes et les familles peut amener une compréhension mutuelle de ce que chacun vit et favoriser la relation de confiance. Cela montre à la personne et à la famille que le médecin et le professionnel comprennent leur peine et les soutiennent. Ils peuvent aussi leur dire qu'ils sont conscients de l'information qui a été transmise, qu'il s'agit d'une situation difficile, mais qu'ils feront de leur mieux pour les aider à passer cette période difficile.

- Le partenariat avec la personne et la famille est essentiel si l'on veut soutenir adéquatement leur processus adaptatif. Il s'agit de co-construire la réadaptation de la personne ayant subi un TCC dans une relation de partenariat avec celle-ci ainsi qu'avec les personnes significatives de son entourage. En fait, *être partie prenante des soins permet à la famille une meilleure information et collaboration avec les médecins et les professionnels, une plus grande appropriation de ses compétences et, par le fait même, une plus grande adaptation aux changements associés à la nouvelle situation familiale*.
- Malgré les réelles avancées sur le plan de la collaboration entre les membres des équipes de soins et entre les établissements, il n'en reste pas moins que les résultats indiquent *l'importance de développer le partenariat, dans un contexte où les compétences de chacun seraient reconnues et partagées dans un rapport d'égalité*. Il y a donc lieu de suggérer une *plus grande connaissance de ce qui se passe en amont et en aval du stade de soins où ils interviennent, du préhospitalier à l'insertion sociale*. Cette collaboration, qui implique d'abord la volonté des médecins et professionnels, pourrait d'ailleurs s'installer par la *création de véritables lieux d'échanges permettant l'établissement et le maintien du partenariat entre les professionnels impliqués à chaque phase de l'épisode de soins*.
- Si une harmonisation du continuum de soins implique la participation des établissements et des professionnels, une action gouvernementale est également souhaitable. Il apparaît important *d'harmoniser l'accessibilité aux services et aux ressources pour les personnes, indemnisées ou non*.
- Il s'agit également de *développer des ressources visant spécifiquement la défense des droits des personnes ayant subi un TCC et la valorisation de leurs compétences* favorisant une réelle participation sociale.

De ces constats découlent les recommandations suivantes permettant d'améliorer l'expérience de tous les acteurs impliqués dans le processus de soins du TCC

- Former les professionnels au travail interdisciplinaire et avec les personnes, familles ainsi que sur le travail en partenariat
- Former les professionnels à l'annonce du diagnostic, sur le concept de deuil et de pertes ainsi que l'impact du problème de sur la famille.

- Implanter des équipes interdisciplinaires dans lesquels les personnes et les familles sont responsables des décisions de soins ce qui permettrait de mieux répondre à leurs besoins et attentes réels
- Implanter des équipes interdisciplinaires interétablissements au plan local, régional et suprarégional permettant de mieux répondre aux besoins des personnes, familles et des professionnels et d'assurer une qualité de soins et services à travers le continuum de traumatologie
- Assurer la formation des professionnels à partir de données probantes afin d'assurer et de maintenir leur compétence

### **Limites de l'étude**

Une limite importante de cette étude découle du petit nombre de sujets rencontrés. En effet, la petite taille de l'échantillon (n=53) restreint la portée des analyses et des conclusions de l'étude. Il est possible qu'un échantillon de plus grande taille ait permis de dévoiler de nouveaux éléments, d'autant plus si l'on considère les particularités de l'expérience de chacune des familles, la diversité des séquelles consécutives au TCC chez chacune des personnes rencontrées et les différents impacts du TCC sur les sphères individuelles, familiales et extrafamiliales.

La généralisation des résultats à une population plus large est également limitée. Cette étude porte sur l'expérience des personnes ayant subi un TCC modéré ou sévère, sans lésion médullaire diagnostiquée, âgées entre 20 et 41 ans (moyenne de 28,4 ans) et des membres de leur famille, recrutées dans la grande région de Montréal. Les résultats ne peuvent pas être généralisés aux personnes ayant subi un TCC léger, plus ou moins âgées ou habitant une autre région.

Cette étude fait appel au récit de l'expérience des personnes ayant subi un TCC, de leur famille, des médecins et des professionnels impliqués dans le processus de soins du TCC. Il est possible que certains participants, pour des raisons qui leur sont personnelles, aient censuré leurs commentaires. Il est également souvent difficile pour les personnes ayant subi un TCC de se remémorer les événements survenus à chacune des phases de soins, notamment en raison des séquelles cognitives consécutives au TCC. De même, il est difficile pour les personnes et les familles de se rappeler exactement ce qui s'est passé, car le temps écoulé et d'autres expériences peuvent modifier la première perception (Baribeau, 1996; Van der Maren, 1995). Le contexte actuel du continuum de soins et services en traumatologie, perçu comme lacunaire par plusieurs médecins et professionnels, peut avoir suscité une modification de leurs propos dans le but de protéger des acquis.

Enfin, puisqu'il s'agit d'une étude réalisée dans un cadre qualitatif, le nombre restreint de personnes consultées a permis des entretiens en profondeur. Cependant, les résultats ne peuvent être généralisés. Cette méthodologie vise davantage la production d'un discours détaillé permettant une compréhension du phénomène à l'étude, plutôt qu'une généralisation des résultats. L'accès au monde vécu des personnes interviewées a permis de dégager des stratégies à mettre en place afin de favoriser l'adaptation des personnes et des familles à la situation de vie du TCC.

## CONCLUSION

---

Le bilan des recherches, l'expérience clinique et les témoignages des patients, des familles, des médecins et des professionnels de la santé démontrent que deux mondes de perceptions et deux visions différentes se rencontrent ce qui contraint l'établissement d'une relation de confiance satisfaisante pour chacun (Pelchat et coll.,2000; Denormandie et Hirsch, 1999). L'expérience de la personne, de sa famille, des médecins et des professionnels est construite de souffrance, mais s'accompagne également d'un potentiel d'apprentissage et de croissance qui soutient leur résilience (Pelchat et coll. 2001). Le soutien est essentiel pour permettre aux personnes et aux familles de cheminer dans cette épreuve, pour découvrir et mettre en œuvre des comportements et des attitudes de résilience (Girgis et coll. 1995; Girgis et Fisher, 1998 ; Kim et Alvi, 1999; Pelchat, 1994) et pour garder un projet de vie satisfaisant dans la circonstance (Cyrulnik, 2002 ; Fisher, 1994; Pelchat, Lefebvre et Damiani, 2002).

En somme, si les soins physiques en phase aiguë et l'intervention de réadaptation fonctionnelle sont excellents, il apparaît urgent d'inclure les familles et les personnes ayant subi un TCC dans le processus de soins en soutenant leur participation et en *mettant en place des structures adaptées privilégiant un véritable partenariat entre les personnes, les familles, les médecins, les professionnels et les organisations de santé*. Cela afin de soutenir l'adaptation et la participation sociale de la personne ayant subi un TCC et de sa famille et de mettre à profit tous les efforts réalisés par les soignants, les personnes et les familles au cours de l'épisode de soins du traumatisme crânien.

## RÉFÉRENCES

---

- Abric, J. C. (1994). L'organisation interne des représentations sociales : système central et système périphérique. Dans C. Guimell (ed.), *Structures et transformations des représentations sociales* (pp.73-84), Lausanne : Delachaux et Niestlé.
- Acorn, S., (1993) An Education/Support Program for Families of Survivors of Head Injury. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 7(2), 149-151.
- Aguilera, D.C., & Messick, J.M. (1986). *Crisis Intervention : Theory and Methodology*. St-Louis, MO: Mosby.
- Blaise, J.L., (1997) Traumatisme crânien : blessure sociale. *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, 75-76, 5-20.
- Bolduc, M. (1996). *Perceptions des besoins des familles dont un des membres, victime d'un traumatisme crânien, est aux soins intensifs*. Mémoire de maîtrise, École des sciences infirmières, Université Laval, Québec.
- Bouchard, J.M. (1999). Famille et savoirs à partager: des intentions à l'action. *Apprentissage et socialisation*, 19(2), 47-57.
- Bouchard, J.M. (1988). De l'institution à la communauté. Les parents et les professionnels : une relation qui se construit. Dans P. Durning (ed.), *Éducation familiale* (pp.157-184), Paris : Éditions Matrice.
- Bouchard, J.M., Pelchat, D. & Boudreault, P. (1995). Annonce de la déficience et incapacités de l'enfant et trajectoire familiale. Dans S. Ionescu, G. Magerotte, W. Pilon, R. Sabreux (eds.), *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle* (pp.379-384), Université du Québec à Trois-Rivières, Actes du Congrès de l'A.I.R.H.M.7.
- Brière, N. (1996). *Interventions infirmières auprès des familles ayant un membre hospitalisé à une unité de traumatologie*. Mémoire de maîtrise non-publié, Université de Montréal, Montréal.
- Brzuzy, S. & Speziale, B.A. (1997). Persons with Traumatic Brain Injuries and Their Families: Living Arrangements and Well-Being Post Injury, *Social Work in Health Care*, 26(1), 77-88.
- Bury, J.A. (1988). *Éducation pour la santé : concept, enjeux, planification*. Bruxelles: De Boeck-Wesmael.
- Carson, P. (1993). Investing in the comeback : Parent's experience following traumatic brain injury. *Journal of Neuroscience Nursing*, 25 (3), 165-173.
- Christman, N.J. (1988). Uncertainty, coping, and distress following myocardial infarction : Transition from hospital to home. *Research in Nursing & Health*, 11, 71-82.
- Chwalisz, K. & Kisler, V. (1995). Perceived Stress: A Better Measure of Caregiver Burden, *Measurement & Evaluation in Counselling & Development*, 28, 88-100.

- Clauson, M.J. (1996). Uncertainty and stress in women hospitalized with high-risk pregnancy, *Clinical Nursing Research*, 5(3), 309-325.
- Cohadon, F. (2000). *Sortir du coma*. Paris : Odile Jacob.
- Cohadon, F., Castel, J.P., Richer, E., Mazaux, J.M. & Loiseau, H. (2002). *Les traumatisés crâniens : de l'accident à la réinsertion*. Rueil-Malmaison : Arnette.
- Cohen, J. (1995) The triggers of heightened parental uncertainty in chronic, life-threatening childhood illness. *Qualitative Health Research*, 5(1), 63-77.
- Cohen, M.H. (1993) The unknown and the unknowable. Managing sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research*, 15 (1), 77-96.
- Crigger, N.J. (1996). Testing an uncertainty model for women with multiple sclerosis. *Advanced Nursing Science*, 18(3), 37-47.
- Davidhizar, R. & Shearer, R. (1997). Helping the client with chronic disability achieve high-level wellness. *Rehabilitation Nursing*, 22(3), 131-134.
- Dell Orto, A.E. & Power, P.W. (2000). *Head Injury and the Family. A Life Living Perspective*. Boca Raton, Florida: Gr/St. Lucie Press.
- De Palma, J.A. (2001). Measuring Quality of Life of Patients with Traumatic Brain Injury. *Critical Care Nursing*, 23 (4), 42-51.
- Doka, J.C.L. (1989) *Disenfranchised grief: Recognizing Hidden Sorrow*. Toronto. Lexington Books
- Dunst, C.J., & Paget, K.D. (1991). Parent-professional partnerships and family empowerment. Dans M.J. Fine. (ed.), *Collaboration with parents of exceptional children* (pp.25-44), Brandon: CPPC.
- Dunst, C.J., Trivette, C. & Deal, A. (1988). *Enabling and Empowering Families: Principles and Guidelines for Practice*. Cambridge, MA : Brookline Books.
- Elovic, E., Kirschblum, S. (1999). Epidemiology of Spinal Cord Injury and Traumatic Brain Injury : The Scope of Problem. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 5(2), 1-12.
- Ergh, T.C., Hanks, R.A., Rapport, L.J., & Coleman, R.D. (2003). Social support moderates caregiver satisfaction with life following TBI. *The Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 25(8), 1090-101.
- Ergh, T.E., Rapport, L.J., Coleman, R.D. & Hanks, R.A. (2002). Predictors of distress among caregivers of patients with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2), 155-174.
- Fox, R.C. (1988). *L'incertitude médicale*. Paris : Ciao Éditeur.
- Frénisy, M.C., Béhony, H., Freysz, M., Honnart, D., Didier, J.P. & Sautreaux, J.L. (1999). À propos d'une expérience d'accompagnement psychologique des familles de traumatisés crâniens. *Annales medico-psychologiques*, 157(3), 159-165.

- Frosch, S., Gruber, A., Jones, C., Myers, S., Noel, E., Wesrerlund, A. & Zavisin, T. (1997) The long term effects of traumatic brain injury on the roles of caregivers. *Brain Injury*, 11(12). 891-906.
- 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<sup>ème</sup> édition*. Société de l'Assurance Automobile du Québec, 1998-1999. Direction des politiques et programmes pour les accidentés. Service de la programmation en réadaptation.
- Gal, R., & Lazarus, R.S. (1975). The role of activity and confronting stressful situations. *Journal of Human Stress*, 1, 4-20.
- Gélinas, I. (1998). Réflexion sur les déterminants de l'adaptation des familles de personnes traumatisées cranio-cérébrales. Dans J.-C. Kalubi, B. Michallet, N. Korner-Bitensky & S. Tétreault (eds.), *Innovations, apprentissages & réadaptation en déficience physique*, 2<sup>ème</sup> édition (pp.105-112), Centre de réadaptation Le Bouclier : IQ Éditeur.
- Gendron, S. (2001). *La pratique participative en santé publique : l'émergence d'un paradigme*. Thèse doctorale. Montréal, QC, Canada: Université de Montréal
- Gerrety, M.S. & de Vellis, R.F. (1990). Physicians' reactions to uncertainty in patient care. *Medical Care*, 28(8), 724-736.
- Glasser, B. & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Glover, A. (2000). Is this what life is going to be like? The story of a 34 year old man who suffered a severe head injury after fall, *Disability and rehabilitation*, 22, 471-477.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Guba, IG, & Lincoln, Y.S. (1989) Fourth Generation Evaluation. Newbury Park. CA : Sage.
- Habermas, J. (1987). *Théorie de l'agir communicationnel. Tome 1*. Paris : Fayard.
- Hallet, J.D., Zasler, N.D., Maurer, P. & Cash, S. (1994). Role change after traumatic brain injury in adults. *American Journal of Occupational Therapy*, 48(3), 241-246.
- Healy, C., & McKay, M. (2000). Nurse stress: The effects of coping strategies and job satisfaction in a sample of Australian nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 681-688.
- Hickey, M. & Lewandowski, L. (1988). Critical care nurses' role with families : a descriptive study. *Heart Lung*, 17(6), 670-676.
- Hill, M. & Johnson, J. (1999). An exploratory study of nurses' perceptions of their role in neurological rehabilitation. *Rehabilitation Nursing*, 24(4), 152-157

- Hilton, B.A. (1992). The uncertainty stress scale : Its development and psychometric properties. *Canadian Journal of Nursing Research*, 26(3), 14-30.
- Hobbs, N., Dokecki, P.R., Hoover-Dempsey, K.V., Moroney, R.M., Shayne, M.W., Weeks, K.H. (1984). *Strengthening families*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Horowitz, R.C., Horowitz, S.H., Orsini, J., Antoine, R.L. & Hill, D.M. (1998). Including families in collaborative care. *Families Systems Health*, 16, 71-83.
- Isel, D.A. (1997) *Accuracy of perception of time spent waiting for emergency treatment*. Mémoire de Maîtrise non-publié, University of Alaska Anchorage, Anchorage.
- Jacobs, H.E. (1988). The Los Angeles head injury initial survey: Procedures and initial findings. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 69, 425-431.
- Kreutzer, J.S., Gervasio, A.H. & Camplair, P.S. (1994) Patient correlates of caregivers distress and family functioning after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 8 , 211-230.
- Krier, M., (1997). Les familles de traumatisés crâniens graves : actions et représentations. *Handicaps et inadaptations-Les cahiers du CTNERHI*, 75-76, 33-48.
- Landis, B.J. (1996). Uncertainty, spiritual well-being, and psychological adjustment to chronic illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 17, 217-231.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New-York :Springer.
- Leach, L.R., Frank, R.G., Bouman, D.E. & Farmer, J. (1994). Family functioning, social support and depression after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 8, 599-606.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Kalubi, J.C., & Michallet, B.(2002). Expérience distinctive de parents, de professionnels et de médecins lors de l'annonce de la déficience motrice cérébrale. Dans S. Tétreault, P. Beaupré, J.-C. Kalubi, & B. Michallet (Eds), *Famille et situation de handicap: comprendre pour mieux intervenir* (pp.27-48). Publié par l'équipe du Groupe inter-réseaux de recherche sur l'adaptation de la famille et de son environnement (GIRAFE). Sherbrooke: Éditions CRP
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Héroux, M.C. (2003). Partenariat familles, professionnels, gestionnaires : vers une continuité des soins et services répondant aux besoins des familles. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 9(2),6-20.
- Lefebvre, H., Vanier, M., Dutil, E., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I., Fougeyrollas, P., Pépin, M., Rainville, C., Michallet, B., Denis, S., McColl, M.A., Dumont, C., Morin, M., Trottier, H., Ndakengurukiye, G., Désilets, M. & Levert, M.J. (2004). *La participation sociale à long terme de personnes ayant subi un traumatisme crânien et l'impact chez les proches 11 à 14 ans post-traumatisme*. Rapport de recherche. ISBN: 2-922-662-08-X.
- Leith, B. (1998). Canadian critical care nurses and advance directives. *Official Journal of the Canadian Association of Critical Care Nurses*, 9(1), 6-11.

- Linge, F.R. (1990). *What does it feel like to be brain damaged?* National Head Injury Foundation
- Loveys, B.J., & Klaich, K. (1991). Breast cancer: Demands of illness. *Oncology Nursing Forum*, 18, 75-80.
- Lucyshyn, J.M., Nixon, C., Glang, A. & Cooley, E. (1996). Comprehensive family support for behaviour change in children with ABI. In: G.H.S. Singer, A. Glang, J.M. Williams (eds.). *Children with acquired brain injury: Educating and supporting the families* (pp. 99-136). Baltimore: Paul H. Brookes
- Madinier, P., (1997) Les familles à l'épreuve du traumatisme crânien. *Handicaps et inadaptations-Les cahiers du CTNERHI*, 75-76, 21-32.
- Marquis, R. (1996). A qualitative evaluation of bereavement service : An analysis of the experiences of consumers and providers of services in Australia. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 13(4), 38-43.
- Merton, R.K., Fiske, M. & Kendall, P.L. (1990). *The focused interview : a manual of problems and procedures* (2<sup>nd</sup> ed.) New-York : the Free Press.
- Mishel, M.H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 13(5), 258-263.
- Mishel, M.H. (1983). Parent's perception of uncertainty concerning their hospitalized child. *Nursing Research*, 32(6), 324-330.
- Mishel, M.H. (1984). Perceived uncertainty and stress in illness. *Research in Nursing Health*, 7, 163-171.
- Mishel, M.H. (1988a). Uncertainty in illness. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 20(4) 225-232.
- Mishel, M.H. (1988b). Finding Meaning : Antecedents of uncertainty in illness, *Nursing Research*, 37(2), 98-127.
- Mishel, M.H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 22(4), 256-262.
- Mishel, M.H. (1991). Uncertainty in illness theory : A replication of the mediating effects of mastery and coping. *Nursing Research*, 40(4), 236-240.
- Mishel, M.H. (1997). Uncertainty in acute illness. *Annual Review for Nursing Research*, 15, 57-80.
- Morten, M.V. & Wehman, P. (1995). Psychosocial and emotional sequelae of individuals with traumatic brain injury : a literature review and recommendations. *Brain Injury*, 9(1), 81-92.
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.

- Nélisse, C. (1997). *L'Intervention: les savoirs en action*. L'intervention : catégorie floue et construction de l'objet. Éditions GGC. Université de Sherbrooke.
- NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons With Traumatic Brain Injury (1999). Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury (en ligne). *Journal of the American Medical Association*, 282, 974-983, Disponible: <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/282/10/974>.
- Noblecourt, C.A. (1998). Processus psychiques à l'oeuvre chez le sujet traumatisé crânien et ses proches. Approche clinique et psychanalytique. *Handicaps et inadaptations*, 78, 15-31.
- Nochi, M. (1997). Dealing with the 'void': Traumatic brain injury as a story, *Disability & Society*, 12, 533-555.
- Nolte, M.-L. (2000). Disablement, context, and quality of life after brain injury : Measuring what matters. *Dissertation Abstract International: Section B: The Sciences and Engineering*, 60(9-B), 4900, E-U: University Microfilms International.
- Patenaude, J., Xhignesse, M. (2003) Processus identitaire et syndrome du conflit de rôles. Le cas des professions médicales. Dans Georges A Legault, Crise d'identité professionnelle et professionnalisme. Ste-Foy, Presses de l'Université du Québec.
- Paris, M.J. (1995) Attitudes of medical students and health-care professionals toward people with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74, 818-825.
- Pelchat, D. (1989). *Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique*. Thèse de doctorat non-publiée, Université de Montréal, Québec, Canada.
- Pelchat, Lefebvre, Bouchard, J.M., Kalubi. J.C., Michallet, B. & Rousseau. (2000). Processus de l'annonce de la déficience motrice cérébrale : expérience des parents, des professionnels et des médecins. Rapport de recherche. Montréal : Équipe de recherche interdisciplinaire sur la famille (ERIFAM).
- Perlesz, A., Kinsella, G. & Crowe, S. (1999). Impact of traumatic brain injury on the family : A critical review. *Rehabilitation Psychology*, 44(1), 6-35.
- Pirès, A. (1997a). De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales. Dans J.Poupard, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Lapperrière, & R. Mayer (eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*.(pp.3-82). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Pirès, A. (1997b). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J.Poupard, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Lapperrière, & R. Mayer (eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*.(pp.113-169). Boucherville : Gaëtan Morin.

- Plowfield, L.A.. (1993). *Experiences of family waiting following neurological crisis*. University of Virginia.
- Poupart, J. (1997). L'entretien qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Lapperrière, & R. Mayer (eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*.(pp.173-210). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Pourtois, J-P. (1999). *L'éducation postmoderne*. Éducation et Formation, Biennales de l'éducation. Paris : Presses universitaires de France.
- Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9, 1-25.
- Royal College of Nursing (1991) PAS TROUVÉ
- Roy, E.A, (2000) *The anatomy of a head injury* (en ligne). Centre for Habilitation Education and Research. Disponible: [www.ahs.uwaterloo.ca/~cahr/headfall.html](http://www.ahs.uwaterloo.ca/~cahr/headfall.html).
- Saint-Charles. D. (1998). La reconstitution identitaire des « proches-soignants » des personnes traumatisées cranio-cérébrales. Dans : J.-C. Kalubi, B. Michallet, N. Korner-Bitensky & S. Tétreault (dir.), *Innovations, apprentissages & réadaptation en déficience physique*, 2ème éd, Centre de réadaptation Le Bouclier : IQ Éditeur, 97-103.
- Sampalis, J.S., Denis, R., Frechette, P., Brown, R., Fleischer, D. & Mulder, D. (1997). Direct transport to tertiary trauma centers versus transfer from lower level facilities: impact on mortality and morbidity among patients with major trauma. *The Journal of Trauma: Injury, Infection, and Critical Care*, 43 (2), 288-296.
- Sampalis, J.S., Lavoie, A., Boukas, S., Tamim, H., Nikolis, A., Fréchette, P., Brown, R., Fleischer, D., Denis, R., Bergeron, E. & Mulder, D. (1995). Trauma center designation: initial impact on trauma-related mortality. *The Journal of Trauma*, 39(2), 232-239.
- Sandrine-Berthon B. (2000). Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine? Dans B. Sandrine-Berthon (ed.), *L'éducation du patient au secours de la médecine*, Éducation et Formation, Biennales de l'éducation (pp.7-40). Paris: Presses Universitaires de France.
- Shaw, L.R. ; Chan, F. & Lam, C.S . (1997). Development and application of the Family Involvement Questionnaire in brain injury rehabilitation. *Brain Injury*. 11(3) 219-231.
- Scherzer, B.P., Solomon, R., Cohen, H., & Reid, L.. (1995). Les traumatismes cranio-encéphaliques et les dysfonctions familiales. *L'Éveil*, 1(2) 3-6.
- Schön, D.A. (1994). *Le praticien réflexif : à la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Montréal : Les éditions logiques.
- Schumacker, K.L. & Meleis, A.I. (1995). Transitions: A Central Concept in Nursing. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 72-80.

- Small, S.P. (1993). Uncertainty in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Nursing Studies*, 30(3), 239-246.
- Sohlberg, M.M., McLaughlin, K.A., Todis, B., Larsen, J. & Glang, A. (2001). What does it take to collaborate with families affected by brain injury? A preliminary model. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16(5), 498-511.
- Sohlberg, M.M., Glang, A. & Todis, B. (1998). Improvement during baseline: Three case studies encouraging collaborative research when evaluating caregivers training. *Brain Injury*, 12, 333-346.
- Solursh, D.S. (1990). The family of trauma victim. *Nursing Clinics of North America*, 25(1), 155-163.
- Teasdale, G. & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness: A practical scale. *Lancet*, 2, 81-84.
- Tochon, F.V. (1996). Rappel stimulé, objectivation clinique, réflexion partagée. Fondements méthodologiques et applications pratiques de la rétroaction vidéo en recherche et en formation. *Revue des sciences de l'éducation*, 22(3), 467-502.
- Van der Maren, J.M. (1995). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal .
- Vanderplas-Holper, C. (1987). Les théories implicites du développement et de l'éducation. *European Journal of Psychology of Education*, 2(1), 17-39.
- Verquerre, R. (1989). *Représentation de l'enfant, attitudes éducatives, comportements éducatifs*. Thèse de doctorat d'État ès Lettres et Sciences humaines, Paris: Paris-V, Sorbonne, France.
- Voogts, R.D., Teasdale, T.W., Patrick, P.D., & Carman, J. (1998) Reintegration into the family and the community following traumatic brain injury, *NeuroRehabilitation*, 11, 107-117.
- Wagner, A.K., Sasser, H.C., McConnell-Hammond, F., Wiercisiewski, D., Alexander, J. (2000). Intentional Traumatic Brain Injury: Epidemiology, Risk, Factor and Association with Injury Severity and Mortality, *The Journal of Trauma*, 49, 404-410.
- Weitz, R. (1989). Uncertainty and the lives of persons with aids. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 270-281.
- White, M.J. & Olson, R.S. (1998) Attitudes toward people with disabilities : A comparison of rehabilitation nurses, occupational therapists and physical therapists. *Rehabilitation Nursing*, 18, 95-98.
- Wurzbach, M.E., (1992) Assessment and Intervention for Certainty and Uncertainty. *Nursing Forum*, 27(2), 29-35.

**ANNEXES**

**ANNEXE I**  
**DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES**

### Données socio-démographiques des personnes ayant subi un TCC

<b>Caractéristique</b>	<b>Proportion de l'échantillon</b>
<b>Sexe</b>	Homme : 75,0% Femme : 25,0%
<b>Âge</b>	18-29 ans : 62,5% 30 à 39 ans : 12,5% 40 à 49 ans : 25,0%
<b>Degré de sévérité du TCC</b>	Modéré : 25,0% Sévère : 75,0%
<b>Temps écoulé depuis l'accident</b>	2 ans : 62,5% 3 à 6 ans : 37,5%
<b>Scolarité</b>	Études secondaires non-complétées : 12,5% Secondaire : 50,0% Collégiale : 12,5% Universitaire : 25,0%
<b>Statut conjugal</b>	Célibataire : 75,0% Marié(e) : 25,0%
<b>Occupation avant l'accident</b>	Emploi à temps plein : 25,0% Emploi à temps partiel : 12,5% Études à temps plein : 62,5%
<b>Occupation actuelle</b>	À domicile / Sans occupation : 75,0% Études à temps partiel : 25,0%

### Données socio-démographiques des familles

Caractéristique	Proportion de l'échantillon
<b>Sexe</b>	Homme : 35,7%
	Femme : 64,3%
<b>Âge</b>	18-29 ans : 14,3%
	30-39 ans : 14,3%
	40-49 ans : 21,4%
	50-59 ans : 42,9%
	60 ans et plus : 7,1%
<b>Lien avec la personne ayant subi le TCC</b>	Parent : 57,2%
	Conjoint(e) : 14,3%
	Fratrie : 21,4%
	Autre : 7,1%
<b>Scolarité</b>	Études secondaires non-complétées : 21,4%
	Secondaire : 28,6%
	Collégiale : 28,6%
	Universitaire : 21,4%
<b>Occupation actuelle</b>	Emploi temps plein : 21,4%
	Emploi temps partiel : 35,7%
	Études temps plein : 14,3%
	Retraite : 14,3%
	Sans emploi : 14,3%
<b>Statut conjugal</b>	Célibataire : 14,3%
	Marié(e) : 64,3%
	Séparé(e) : 14,3%
	Veuf(veuve) : 7,1%
<b>Revenu familial</b>	Moins de 30,000\$ : 28,6%
	30,000\$-50,000\$ : 28,6%
	50,000\$-70,000\$ : 14,3%
	Plus de 70,000\$ : 28,6%

### Données socio-démographiques des médecins et des professionnels

Phase de travail/ Proportion de l'échantillon	Discipline professionnelle/Proportion de l'échantillon	Nb. d'années de pratique (moyenne=12,0 années) / Proportion de l'échantillon	Nb. d'années d'expérience avec la clientèle ayant subi un TCC (moyenne=8,2 années) / Proportion de l'échantillon
Pré-hospitalier: 6,5% Soins aigus: 38,7% Réadaptation : 48,3% Intégration sociale: 6,5%	Ambulancier: 3,2% Infirmier: 16,1% Physiothérapeute: 9,7% Ergothérapeute: 6,5% Orthophoniste: 3,2% Orthopédagogue: 3,2% Psychologue: 6,5% Travailleur sociale:12,9% Éducateur spécialisé: 6,5% Coord. psychosocial: 3,2% Urgentologue: 6,5% Intensiviste: 3,2% Neurochirurgien: 3,2% Chirurgien: 3,2% Psychiatre: 3,2% Physiatre: 9,7%	Moins de 5 ans: 16,1% 6 à 10 ans: 19,4% 11 à 15 ans: 35,5% 16 à 20 ans: 25,8% Plus de 20 ans: 3,2	Moins de 5 ans: 32,3% 6 à 10 ans: 32,3% 11 à 15 ans: 25,8% 16 à 20 ans: 9,7%

**ANNEXE II**  
**TABLEAUX DE PRÉSENTATION DES RÉSULTATS**

## INFORMATION

		Médecins	Professionnels	Personnes ayant subi un TCC	Familles
<b>Préhospitalisation</b>		-Information : limitée -Priorité : stabiliser la l'état de la personne	-Information : limitée -Priorité : stabiliser la l'état de la personne		<b>Impact :</b> -Manque d'information suscite de la frustration -Demeurent toujours marquées par l'annonce initiale
<b>Hospitalisation</b>	<b>Contenu</b>	-Information limitée -Circonstances de l'accident, TCC, continuum de soins	-Information limitée (ne favorise pas l'adaptation de la famille) -Circonstances de l'accident, TCC, continuum de soins		-Information peu disponible, limitée (suscite beaucoup d'incertitude) et à connotation négative -TCC et séquelles associées -Pronostic
	<b>Contexte</b>	-Annonce à la famille par le biais du médecins et info reprise par les professionnels -Info adaptée aux préoccupations et particularité de la famille	-Annonce à la personne par le biais d'un professionnel désigné -Annonce à la famille par le biais du médecins et info reprise par les professionnels -Info adaptée aux préoccupations et particularité de la famille	-Annonce par le biais des proches et info reprise par le médecin	-Famille marquées par l'annonce initiale (souvent appel téléphonique)
	<b>Impact</b>	-Réactions des familles sont variables en fonction des circonstances, de la dynamique familiale et processus de deuil -Certains se disent mal à l'aise dans les situations d'annonce	-Réactions des familles sont variables en fonction des circonstances, de la dynamique familiale et processus de deuil -Certains se disent mal à l'aise dans les situations d'annonce	-Pas de souvenirs de leurs réactions	-Réactions variables -Annonce vécue négativement -Plusieurs choquées par caractère négatif de l'information -Parfois pas de souvenir
<b>Réadaptation</b>	<b>Contenu</b>	-Information « vague » (peur de se tromper, ne pas donner de fausses-attentes) -TCC, réadaptation, réseau de traumatologie, reprendre info des soins aigus retenue par la famille (réajuster les attentes)	-Information « vague » (peur de se tromper, ne pas donner de fausses-attentes) -TCC, réadaptation, réseau de traumatologie, reprendre info des soins aigus retenue par la famille (réajuster les attentes)	-Manque d'information -TCC, séquelles et pronostic	- Manque d'information, information « vague » -TCC, séquelles, pronostic

		<b>Médecins</b>	<b>Professionnels</b>	<b>Personnes ayant subi un TCC</b>	<b>Familles</b>
	<b>Contexte</b>	Info transmise à la personnes en fonction de son état de conscience -Info adaptée aux préoccupations et particularités de la famille	Info transmise à la personnes en fonction de son état de conscience -Info adaptée aux préoccupations et particularités de la famille		
	<b>Impact</b>	-Information bien accueillie par les personnes et les familles -Réactions des familles sont imprévisibles et variées (lien avec dynamique familiale, deuil, contexte de l'information)	-Information bien accueillie par les personnes et les familles -Réactions des familles sont imprévisibles et variées (lien avec dynamique familiale, deuil, contexte de l'information)	-Annonce est bouleversante -Professionnels parfois mal à l'aise lors des situations d'annonce (suscite de la frustration chez la personne)	

## INCERTITUDE

		Médecins	Professionnels	Personnes ayant subi un TCC	Familles
<b>Préhospitalisation</b>		-Survie de la personne	-Survie de la personne, pronostic long terme -Stratégies : éviter d'y penser, se concentrer sur les soins à donner		
<b>Hospitalisation</b>	Nature	-Pronostic -Famille s'inquiète de la survie de la personne, sa confiance envers les soignants est ébranlée	-Pronostic -Famille s'inquiète de la survie de la personne, sa confiance envers les soignants est ébranlée	Pas d'incertitudes particulières	-Survie de la personne, pronostic quant à l'évolution à moyen et long terme (ébranle la confiance envers les soignants) -Médecins et professionnels préoccupés par le pronostic
	Origine	-Attente des résultats -Complexité de la situation clinique -Incertain de la famille provient du manque d'information et du caractère vague de l'annonce	-Attente des résultats et complexité de la situation clinique -Incertain de la famille provient du manque d'information et du caractère vague de l'annonce		-Manque d'information et caractère vague de l'annonce
	Stratégies	-Référer à son expérience, se tourner vers l'avenir, ne pas y penser, remettre l'incertitude à la famille, discuter entre collègues, reconnaître l'incertitude comme partie intégrante du travail -Soutien apporté à la famille : conseils, orientation vers ressources de soutien, informer, susciter l'espoir	-Référer à son expérience, se tourner vers l'avenir, ne pas y penser, remettre l'incertitude à la famille, discuter entre collègues, reconnaître l'incertitude comme partie intégrante du travail -Soutien apporté à la famille : conseils, orientation vers ressources de soutien, informer, susciter l'espoir -Difficile de soutenir la famille en raison de leur propre incertitude		-Écriture, isolement, retour au travail, espoir, évitement ou recherche d'information -Soignants ne soutiennent pas leur vécu d'incertitude

		Médecins	Professionnels	Personnes ayant subi un TCC	Familles
	Impact sur la relation	-Difficile de soutenir la famille en raison de leur propre incertitude -Certains médecins : mal à l'aise dans leurs contacts avec la famille -Certains médecins : caractère implicite de l'incertitude chacun ébranle la relation de confiance familles/équipe de soins	-Difficile de soutenir la famille en raison de leur propre incertitude -Certains professionnels : mal à l'aise dans leurs contacts avec la famille -Certains professionnels : caractère implicite de l'incertitude chacun ébranle la relation de confiance familles/équipe de soins		-Caractère implicite de l'incertitude chacun ébranle la relation de confiance familles/équipe de soins
Réadaptation	Nature	-Pronostic, complications médicales potentielles -Incertitude de la personne concerne : services, retour au travail -Incertitude de la famille concerne : pronostic	-Pronostic, interventions -Incertitude de la personne concerne : services, retour au travail -Incertitude de la famille concerne : pronostic	Pas d'incertitudes particulières	-Relation avec la personne, son état affectif, -Pronostic.
	Origine	Complexité de la situation clinique	Complexité de la situation clinique		Manque d'information
	Stratégies	-S'appuyer sur ses croyances religieuses, avoir recourt à l'humour, être patient, discuter entre collègues -Soutien apporté à la famille : informer	-S'appuyer sur ses croyances religieuses, avoir recourt à l'humour, être patient, discuter entre collègues -Soutien apporté à la famille : informer		Mettre l'accent sur les progrès de la personne, faire confiance à la providence, recherche d'information, prendre « une journée à la fois »

		<b>Médecins</b>	<b>Professionnels</b>	<b>Personnes ayant subi un TCC</b>	<b>Familles</b>
	Impact sur la relation	-Difficile de soutenir la personne/famille en raison de leur propre incertitude -Certains médecins : mal à l'aise dans leurs contacts avec la personne/famille -Certains médecins : caractère implicite de l'incertitude chacun ébranle la relation de confiance personne/familles/équipe de soins	-Difficile de soutenir la personnes/famille en raison de leur propre incertitude -Certains professionnels : mal à l'aise dans leurs contacts avec la personne/famille -Certains professionnels : caractère implicite de l'incertitude chacun ébranle la relation de confiance personne/familles/ équipe de soins	-Caractère implicite de l'incertitude chacun ébranle la relation de confiance personne/familles/équipe de soins	-Caractère implicite de l'incertitude chacun ébranle la relation de confiance personne/familles/équipe de soins
<b>Intégration</b>	Nature			Retour à la vie quotidienne, vie professionnelle (retour au travail), indemnisations	-Avenir, -Pronostic
	Origine				
	Stratégies			Prendre « une journée à la fois », recherche d'information	Espoir, prendre « une journée à la fois »

## RELATIONS FAMILLES-MÉDECINS-PROFESSIONNELS

		Médecins	Professionnels	Familles
<b>Préhospitalisation</b>		-Importance du soutien de la famille -Manque d'information entrave la relation	-Importance du soutien de la famille -Manque d'information entrave la relation	
<b>Hospitalisation</b>	<b>Facilitant</b>	-Relation à long terme -Confiance de la famille envers les soignants -Informers la famille -S'enquérir des connaissances de la famille sur la personne -Être à l'écoute de la famille	-Relation à long terme -Confiance de la famille envers les soignants -Informers la famille -Être à l'écoute de la famille -Quelques professionnels : réciprocité -S'adapter au cheminement de la famille	-Prise en charge de la famille par les médecins -Soignants s'enquière de leurs connaissances sur la personne -Soignants sont à l'écoute
	<b>Obstacles</b>	-Désaccords soignants/familles quant aux soins à donner -Manque d'ouverture aux valeurs/opinions de la famille -Caractéristiques de la famille (dynamique familiale, origine ethnique, croyances religieuses) -Exigences et demandes de la famille -Changement de personnel soignant -Absence de la famille ou présence continue -Difficultés à soutenir la famille dans son processus de deuil	-Manque d'ouverture aux valeurs/opinions de la famille -Malaise des soignants face à la souffrance de la famille -Caractéristiques de la famille (dynamique familiale, origine ethnique, croyances religieuses) -Exigences et demandes de la famille -Changement de personnel soignant -Difficultés à soutenir la famille dans son processus de deuil	-Interventions sont toujours centrées sur la personne ayant subi un TCC, famille laissée à elle-même -Soignants ne sont pas à l'écoute de leurs besoins -Désaccords soignants/familles quant aux soins à donner -Manque d'humanité des soignants -Soignants ne reconnaissent pas leurs compétences -Priorités de la famille ne sont pas privilégiées
	<b>Partenariat</b>	-Importance de l'implication de la famille est perçue différents selon les médecins	-Importance de l'implication de la famille est perçue différents selon les médecins	ND

		Médecins	Professionnels	Familles
<b>Réadaptation</b>	Facilitant	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informer la famille</li> <li>- Relation à long terme</li> <li>- Quelques médecins : réciprocité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informer la famille</li> <li>- Être à l'écoute de la famille</li> <li>- Contacts fréquents et à long terme</li> <li>- S'adapter au cheminement de la famille</li> <li>- Quelques professionnels : réciprocité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Relation facilitée quand les soignants se préoccupent de la famille</li> <li>- Interventions sont toujours centrées sur la personne ayant subi un TCC</li> </ul>
	Obstacles	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Caractéristiques de la famille (dynamique familiale, origine ethnique, croyances religieuses)</li> <li>- Attentes trop élevées de la famille</li> <li>- Absence de la famille ou présence continue</li> <li>- Intrusion des soignants dans l'intimité de la famille</li> <li>- Divergences d'opinions familles/soignants</li> <li>- Manque d'ouverture aux valeurs/opinions de la famille</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Caractéristiques de la famille (dynamique familiale, origine ethnique, croyances religieuses)</li> <li>- Attentes trop élevées de la famille</li> <li>- Absence de la famille ou présence continue</li> <li>- Problèmes de communication</li> <li>- Intrusion des soignants dans l'intimité de la famille</li> <li>- Divergences d'opinions familles/soignants</li> <li>- Manque d'ouverture aux valeurs/opinions de la famille</li> <li>- Difficultés à soutenir la famille dans son processus de deuil</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Interventions sont toujours centrées sur la personne ayant subi un TCC, famille laissée à elle-même</li> <li>- Soignants ne sont pas à l'écoute de leurs besoins</li> <li>- Soignants ne reconnaissent pas leurs compétences</li> <li>- Désaccords soignants/familles quant aux soins à donner</li> <li>- Priorités de la famille ne sont pas privilégiées</li> </ul>
	Partenariat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Famille est présente lors de la formulation du plan d'intervention</li> <li>- Priorités de la famille sont considérées mais pas privilégiées</li> <li>- Un médecin : famille doit exiger d'être informée, mais soignants doivent susciter son implication</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Famille est présente lors de la formulation du plan d'intervention</li> <li>- Priorités de la famille sont considérées mais pas privilégiées</li> <li>- Quelques professionnels : famille doit exiger d'être informée, mais soignants doivent susciter son implication</li> </ul>	

## RELATIONS PERSONNES-MÉDECINS-PROFESSIONNELS

		Médecins	Professionnels	Personnes ayant subi un TCC
<b>Préhospitalisation</b>		Nature « technique » de la relation avec la personne	Nature « technique » de la relation avec la personne	
<b>Hospitalisation</b>	Facilitant	-Amélioration de l'état physique -Confiance de la personne envers les soignants	-Rassurer la personne -Confiance de la personne envers les soignants	-Amélioration de l'état physique de la personne
	Obstacles	-Manque de temps (durée du séjour, surcharge des soignants) -Séquelles physiques, cognitives et affectives de la personne ayant subi un TCC -Problématiques de santé mentale et de toxicomanie de la personne -Perception « éclatée » de la personne, -Oublier la dimension humaine de la relation	-Manque de temps (durée du séjour, surcharge des soignants) -Séquelles physiques, cognitives et affectives de la personne ayant subi un TCC -Problématiques de santé mentale et de toxicomanie de la personne -Perception « éclatée » de la personne -Oublier la dimension humaine de la relation (se centrer sur les tâches à accomplir) -Surprotéger la personne dans un rapport hiérarchique	-Croyances des soignants envers la personne entrave la relation -Manque de temps des soignants (surtout les médecins) fait en sorte que relation se résume aux soins prodigués
<b>Réadaptation</b>	Facilitant	-Écoute de la personne -Personne collaborante et motivée	-Écoute de la personne -Respect de la personne -Relation long terme, but commun -Personne collaborante et motivée -Considérer les priorités de la personne -Expliquer les interventions	-Soignants à l'écoute de la personne -Soutien psychologique des médecins et des professionnels -Relation long terme -But commun, soutien dans leurs priorités

	<b>Médecins</b>	<b>Professionnels</b>	<b>Personnes ayant subi un TCC</b>
<b>Obstacles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Manque de temps (durée du séjour, surcharge des soignants)</li> <li>-Séquelles physiques, cognitives et affectives de la personne ayant subi un TCC</li> <li>-Problématiques de santé mentale et de toxicomanie de la personne</li> <li>-Perception « éclatée » de la personne</li> <li>-Manque de collaboration de la personne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Manque de temps (durée du séjour, surcharge des soignants)</li> <li>-Séquelles physiques, cognitives et affectives de la personne ayant subi un TCC</li> <li>-Problématiques de santé mentale et de toxicomanie de la personne</li> <li>-Perception « éclatée » de la personne</li> <li>-Oublier la dimension humaine de la relation (se centrer sur les tâches à accomplir)</li> <li>-Surprotéger la personne dans un rapport hiérarchique</li> <li>-Manque de collaboration de la personne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Croyances des soignants envers la personne entrave la relation</li> <li>-Manque de temps des soignants (surtout les médecins) fait en sorte que relation se résume aux soins prodigués</li> <li>-Manque d'humanité dans la relation</li> <li>-Douleur physique de la personne</li> </ul>
<b>Partenariat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Plan d'intervention élaboré par l'équipe interdisciplinaire et présenté ensuite à la personne et à la famille</li> <li>-Propositions répondent généralement aux besoins de la personne</li> <li>-Personne juge de la pertinence des objectifs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Plan d'intervention élaboré par l'équipe interdisciplinaire et présenté ensuite à la personne et à la famille</li> <li>-Personne juge de la pertinence des objectifs</li> <li>-Personne n'a pas la possibilité de partager ses idées dans les rencontres interdisciplinaires</li> <li>-Professionnels de l'intégration sociale : partenariat de la réadaptation n'est pas authentique</li> <li>-Quelques professionnels réadaptation : importance de reconnaître les compétences de la personne, de susciter la participation et les savoirs de la personne</li> </ul>	

## RELATIONS INTERPROFESSIONNELLES

		Médecins	Professionnels
<b>Préhospitalisation</b>		-Définition des rôles et coordination des interventions facilitent la relation -Conflits dans les rôles entravent la relation	-Définition des rôles et coordination des interventions facilitent la relation -Conflits dans les rôles entravent la relation
<b>Hospitalisation</b>	Facilitant	-Interdisciplinarité -Travail d'équipe -Idéologie et but communs -Coordination clinique de l'équipe par le médecin -Respect du rôle de chacun -Un médecin : ouverture à l'expertise de l'autre -Communication	-Désir de travailler en équipe et en interdisciplinarité -But commun -Coordination clinique -Vision commune -Communication -Reconnaissance et partage des expertises
	Obstacles	-Manque de communication -Divergences d'opinions -Manque d'ouverture -Mauvaise définition des rôles des professionnels -Manque d'expérience -Rotations de personnel	-Manque de communication -Recoupement de tâches dans les rôles de chacun (regroupements disciplinaires) -Statut particulier du médecin dans l'équipe interdisciplinaire : relation hiérarchique avec le médecin, manque de reconnaissance de leur expertise, manque d'implication -Divergences d'opinion quant à l'intervention -Manque d'expérience -Rotation de personnel
<b>Réadaptation</b>	Facilitant	-Interdisciplinarité -Travail d'équipe -Idéologie et but communs -Coordination clinique de l'équipe par le médecin -Respect du rôle de chacun -Quelques médecin : ouverture à l'expertise de l'autre -Communication	-Désir de travailler en équipe et en interdisciplinarité -But commun -Coordination clinique -Vision commune -Communication -Reconnaissance et partage des expertises
	Obstacles	-Manque de communication -Divergences d'opinions -Manque d'ouverture -Mauvaise définition des rôles des professionnels -Manque d'expérience -Rotations de personnel	-Manque de communication -Recoupement de tâches dans les rôles de chacun (regroupements disciplinaires) -Statut particulier du médecin dans l'équipe interdisciplinaire : relation hiérarchique avec le médecin, manque de reconnaissance de leur expertise, manque d'implication -Divergences d'opinion quant à l'intervention -Absence du partage des expertises de chacun -Manque d'expérience

**CONTINUITÉ DES SOINS ET SERVICES :**

		<b>Médecins</b>	<b>Professionnels</b>	<b>Personnes ayant subi un TCC</b>	<b>Familles</b>
<b>Accessibilité aux soins et services</b>	<b>Hospitalisation</b>	-Manque de ressources matérielles entrave l'accessibilité aux soins -Manque de ressources professionnelles entrave l'accessibilité aux services pour la famille	-Manque de ressources matérielles entrave l'accessibilité aux soins -Manque de ressources professionnelles entrave l'accessibilité aux services pour la famille	-Adéquate	-Adéquate
	<b>Réadaptation</b>	-Manque de ressources matérielles et professionnelles entrave l'accessibilité aux soins pour la personne -Manque de places fait en sorte que centres de réadaptation deviennent sélectifs -Délais ont un impact négatif sur l'évolution de la personne -Manque de ressources professionnelles entrave l'accessibilité aux services pour la famille	-Manque de ressources matérielles et professionnelles entrave l'accessibilité aux soins pour la personne -Délais ont un impact négatif sur l'évolution de la personne -Manque de ressources professionnelles entrave l'accessibilité aux services pour la famille	-Adéquate	-Adéquate
	<b>Intégration</b>	-Soins et services moins accessibles que lors des phases précédentes -Accès plus difficile lorsque la personne n'est pas indemnisée -Indemnisation réduit l'accès aux ressources du secteur public -Indemnisation nécessite justification continue des besoins -Incertitude personne/famille quant à la permanence de l'indemnisation	-Soins et services moins accessibles que lors des phases précédentes -Accès plus difficile lorsque la personne n'est pas indemnisée -Indemnisation réduit l'accès aux ressources du secteur public -Indemnisation nécessite justification continue des besoins -Incertitude personne/famille quant à la permanence de l'indemnisation	-Ressources plus accessibles lorsqu'il y a indemnisation -Indemnisation parfois difficile à obtenir -Indemnisation nécessite la justification continue des besoins	-Ressources plus accessibles lorsqu'il y a indemnisation -Indemnisation parfois difficile à obtenir

		Médecins	Professionnels	Personnes ayant subi un TCC	Familles
<b>Disponibilité des soins et services</b>	<b>Hospitalisation</b>	-Peu de ressources disponibles à l'extérieur des grands centres métropolitains	-Peu de ressources disponibles à l'extérieur des grands centres métropolitains	-Satisfaisante	-Satisfaisante
	<b>Réadaptation</b>	-Peu de ressources disponibles à l'extérieur des grands centres métropolitains -Peu de ressources adaptées à des problématiques spécifiques (troubles de comportements, troubles de santé mentale, coma longue durée, toxicomanies, etc.)	-Peu de ressources disponibles à l'extérieur des grands centres métropolitains -Peu de ressources adaptées à des problématiques spécifiques (troubles de comportements, troubles de santé mentale, coma longue durée, toxicomanies, etc.)	-Satisfaisante	-Satisfaisante
	<b>Intégration</b>	-Quelques médecins : Méconnaissance des intervenants au sujet du devenir de la personne -Pas de suivi systématique des personnes -Manque de ressources d'hébergement, d'intégration sociale, neuropsychiatriques et médicale -Absence de suivi contribue à l'isolement social de la personne -Manque de ressources de formation pour les médecins et professionnels permettant une plus grande expertise de la problématique du TCC, de la santé mentale, de la toxicomanie, de l'intervention familiale	-Quelques professionnels : Méconnaissance des intervenants au sujet du devenir de la personne -Pas de suivi systématique des personnes -Manque de ressources d'hébergement, d'intégration sociale, neuropsychiatriques et médicale -Absence de suivi contribue à l'isolement social de la personne -Manque de ressources de formation pour les médecins et professionnels permettant une plus grande expertise de la problématique du TCC, de la santé mentale, de la toxicomanie, de l'intervention familiale	-Manque de ressources	-Manque de ressources

		Médecins	Professionnels	Personnes ayant subi un TCC	Familles
Qualité des soins et services	Hospitalisation	-Manque de ressources professionnelles engendre surcharge de travail et épuisement des soignants et compromet la qualité des soins offerts à la personne et à la famille	-Manque de ressources professionnelles engendre surcharge de travail et épuisement des soignants et compromet la qualité des soins offerts à la personne et à la famille	-Généralement satisfaisante -Manque de ressources professionnelles engendre épuisement des soignants et compromet la qualité des soins offerts à la personne -Manque de ressources professionnelles à l'origine d'un manque de rigueur des établissement sur le plan des critères d'embauches des soignants ce qui compromet la qualité des soins offerts à la personne	-Généralement satisfaisante -Manque de ressources professionnelles engendre épuisement des soignants et compromet la qualité des soins offerts à la personne et à la famille -Manque de ressources professionnelles à l'origine d'un manque de rigueur des établissement sur le plan des critères d'embauches des soignants ce qui compromet la qualité des soins offerts à la personne
	Réadaptation	-Manque de ressources professionnelles engendre épuisement des soignants et compromet la qualité des soins offerts à la personne et à la famille	-Manque de ressources professionnelles engendre épuisement des soignants et compromet la qualité des soins offerts à la personne et à la famille -Manque de ressources matérielles entrave la qualité des soins offerts à la personne	-Généralement satisfaisante -Manque de ressources professionnelles engendre épuisement des soignants et compromet la qualité des soins offerts à la personne -Manque de ressources professionnelles à l'origine d'un manque de rigueur des établissement sur le plan des critères d'embauches des soignants ce qui compromet la qualité des soins offerts à la personne -Quelques personnes : manque de ressources matérielles entrave qualité des soins (insuffisance des locaux, contraintes dans la nourriture, manque de matériel de loisirs)	-Généralement satisfaisante -Manque de ressources professionnelles engendre épuisement des soignants et compromet la qualité des soins offerts à la personne et à la famille -Manque de ressources professionnelles à l'origine d'un manque de rigueur des établissement sur le plan des critères d'embauches des soignants ce qui compromet la qualité des soins offerts à la personne -Quelques familles : manque de ressources matérielles entrave qualité des soins (insuffisance des locaux, contraintes dans la nourriture, manque de matériel de loisirs)

		Médecins	Professionnels	Personnes ayant subi un TCC	Familles
	<b>Intégration</b>	Manque de ressources (cf. accessibilité et disponibilité des soins et services)	Manque de ressources (cf. accessibilité et disponibilité des soins et services)	Manque de ressources (cf. accessibilité et disponibilité des soins et services)	Manque de ressources (cf. accessibilité et disponibilité des soins et services)
<b>Collaboration inter-établissement</b>	<b>Préhospitalisation</b>	-Établissement désigné en fonction d'un protocole déterminant le type de soins nécessaires	-Établissement désigné en fonction d'un protocole déterminant le type de soins nécessaires	ND	-Une famille : délai de prise en charge important à l'extérieur d'un grand centre urbain -Quelques familles : mauvaise désignation de l'établissement adapté à la problématique TCC entraîne plusieurs transferts de la personne (centre primaire à secondaire et tertiaire ou centre secondaire à tertiaire)
	<b>Hospitalisation</b>	-Information transmise lors du transfert de la phase de préhospitalisation est souvent contradictoire ou incomplète -Continuum théorique plutôt que pratique -Manque de communication entre les établissements -Transferts sont stressants pour la personne et la famille -Importance d'impliquer la personne et la famille dans les transferts	-Information transmise lors du transfert de la phase de préhospitalisation est souvent contradictoire ou incomplète -Continuum théorique plutôt que pratique -Méconnaissance des phases antérieures et subséquentes -Manque de communication entre les établissements -Transferts sont stressants pour la personne et la famille -Importance d'impliquer la personne et la famille dans les transferts	-Changement de milieu est déstabilisant -Expérience de séparation d'avec les soignants est difficile	-Changement de milieu est déstabilisant -Expérience de séparation d'avec les soignants est difficile

		Médecins	Professionnels	Personnes ayant subi un TCC	Familles
	Réadaptation	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Continuum théorique plutôt que pratique</li> <li>-Manque de communication entre les établissements</li> <li>-Information transmise des soins aigus est souvent manquante ou incomplète</li> <li>-Transferts sont stressants pour la personne et la famille</li> <li>-Importance d'impliquer la personne et la famille dans les transferts</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Continuum théorique plutôt que pratique</li> <li>-Méconnaissance des phases antérieures et subséquentes</li> <li>-Manque de communication entre les établissements</li> <li>-Information transmise des soins aigus est souvent manquante ou incomplète</li> <li>-Quelques professionnels : résistance à la collaboration avec la phase d'intégration</li> <li>-Transferts sont stressants pour la personne et la famille</li> <li>-Importance d'impliquer la personne et la famille dans les transferts</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Collaboration inter-établissement satisfaisante</li> <li>-Changement de milieu est déstabilisant</li> <li>-Expérience de séparation d'avec les soignants est difficile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Collaboration inter-établissement satisfaisante</li> <li>-Changement de milieu est déstabilisant</li> <li>-Expérience de séparation d'avec les soignants est difficile</li> </ul>
	Intégration		<ul style="list-style-type: none"> <li>-Résistance à collaboration de la part des professionnels de la réadaptation</li> </ul>		

## PROCESSUS D'ADAPTATION INDIVIDUELE ET FAMILIAL

	Médecins	Professionnels	Personnes ayant subi un TCC	Familles
Tâches adaptatives		<ul style="list-style-type: none"> <li>-Personne se retrouve souvent isolée socialement</li> <li>-Doit trouver des manières de réintégrer une vie sociale et communautaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-TCC bouleverse l'organisation familiale, les rôles, les activités et les habitudes de vie</li> <li>-Réorganisation du quotidien, des rôles, des activités et des habitudes de vie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-TCC bouleverse l'organisation familiale, les rôles, les activités et les habitudes de vie</li> <li>-Réorganisation du quotidien, des rôles, des activités et des habitudes de vie</li> <li>-Faire le deuil de ce qu'était la personne avant l'accident pour pouvoir ré-investir la personne avec ses nouvelles limites/capacités</li> </ul>
Facteurs facilitant l'adaptation	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Accessibilité à des services et ressources de loisirs/activités occupationnelles</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Accessibilité à des services et ressources de loisirs/activités occupationnelles (permettent de développer nouvelles habiletés/compétences)</li> <li>-Intégration sociale soutient l'estime de soi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Autonomie de la personne (consolide l'estime de soi)</li> <li>-Implication sociale et communautaire (études, loisirs, activité occupationnelle bénévole)</li> <li>-Stratégies cognitives (se centrer sur le présent)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Autonomie de la personne (diminue l'incertitude familiale quant à l'avenir)</li> <li>-Possibilité d'exprimer ses émotions</li> <li>-Flexibilité des rôles de chacun au sein de la famille</li> <li>-Stratégies cognitives (se centrer sur le présent)</li> </ul>
Obstacles à l'adaptation	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Manque de ressources et de services proposant une intégration valorisante pour la personne</li> <li>-Ressources associatives sont insuffisantes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Effondrement du réseau social (entraîne l'isolement social)</li> <li>-Impossibilité de reprendre sa vie professionnelle</li> <li>-Manque de ressources et de services proposant une intégration valorisante pour la personne</li> <li>-Ressources associatives sont insuffisantes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Séquelles liées au TCC</li> <li>-Effondrement du réseau social (entraînant l'isolement)</li> <li>-Manque de ressources d'intégration sociale</li> <li>-Ressources TCC marginalisent les personnes</li> <li>-Valeurs de la société (cf. productivité)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Besoins particuliers de la personne</li> <li>-Séquelles liées au TCC</li> <li>-Effondrement du réseau social (entraînant l'isolement)</li> <li>-Manque de ressources d'intégration sociale</li> <li>-Ressources TCC marginalisent les personnes</li> <li>-Valeurs de la société (cf. productivité)</li> </ul>

**ANNEXE III**  
**GUIDES D'ENTREVUES**

## GUIDE D'ENTREVUE S'ADRESSANT À LA FAMILLE

### **Expérience de la personne, de la famille, des professionnels et des médecins dans l'épisode de soins du traumatisme crânien-cérébral suite à un accident de la route : des soins critiques à la réadaptation**

#### Preliminaire

Lire et remplir la fiche signalétique

S'assurer de la disponibilité des personnes pour la durée de l'entrevue (environ 90 minutes)

Présenter la façon dont on va procéder

#### Mise en contexte

*Nous nous intéressons à votre expérience de santé/maladie et des diverses expériences de soins que vous avez vécues lors de l'annonce du diagnostique du traumatisme crânien-cérébral subit par le membre de votre famille; soit de l'arrivée de la famille ou du patient à l'urgence jusqu'au retour à domicile.*

#### Historique de l'événement

- Racontez-moi ce qui s'est passé suite à l'accident jusqu'au retour à la maison du membre de votre famille qui est atteint d'un traumatisme crânien-cérébral ?
- Parlez-moi de votre expérience de santé/maladie dans le processus d'hospitalisation du membre de votre famille qui est atteint d'un traumatisme crânien-cérébral ?

#### Expérience suite au traumatisme crânien cérébral (hospitalisation, réadaptation, retour à domicile)

- Quelle a été votre réaction à la suite du diagnostic de trauma cérébral et du pronostic ?
- Comment qualifieriez-vous les soins et les services que vous avez reçus suite à l'accident ? (aux trois étapes).
- Qu'est-ce qui a facilité ou rendu difficile les soins et services que vous avez reçus ?
- Quels ont été les sentiments ressentis face aux événements qui se sont déroulés tout au long du processus hospitalisation/réadaptation ?
- Comment vous êtes-vous adapté à ces événements ?
- Comment qualifieriez-vous la relation que vous avez eue avec l'équipe médicale ? L'équipe de soins infirmiers ? L'équipe de réadaptation ?
- Qu'est-ce qui a facilité ou rendu difficile votre expérience ? (aux trois étapes du processus).
- Parlez-moi des sentiments et émotions que vous avez ressenties durant ces événements hospitalisation/retour à domicile ?
- Parlez-moi du type de relation que vous avez entretenue avec les membres de votre famille proche et éloignée durant les semaines et les mois qui ont suivi l'accident ? De quelle façon vous ont-ils soutenus ? (Est-ce que l'espoir était soutenu par l'équipe de soins ?; Est-ce que l'équipe de soins vous laissait exprimer vos émotions ?; Vous sentiez-vous écouté par l'équipe de soins ?)
- Quelles étaient vos attentes?

- Parlez-moi de votre relation avec votre conjoint durant ces événements? A-t-elle changé? De quelle façon? Et maintenant comment va votre couple?
- Expliquez-moi comment vous avez vécu ces événements comme individu? Comme parent?
- S'il y a des frères et des sœurs, comment ont-ils vécu cet événement? Et aujourd'hui quelles sont leurs relations avec la personne TCC?
- Avez-vous éprouvé de l'anxiété ou de l'incertitude à un moment ou à un autre durant le processus de soins hospitalisation/retour à domicile? (À quel moment le sentiment d'incertitude est-il apparu?; Qu'avez-vous fait face à ce sentiment?; Quelle en était la cause?)
- Parlez-moi de l'information que vous avez reçue de la part des médecins et autres professionnels de la santé durant cette période? (3 étapes du processus) (Informations, traitements, état de santé, changement d'unité de soins, centre de réadaptation, retour à domicile)
- Avez-vous eu la sensation de perte de contrôle de la situation à certains moments? (À quel moment?)
- Quels sont les moyens que vous avez utilisé pour garder le contrôle de la situation?
- (Recherche d'information, Accomplir des tâches, Limiter leur exposition à l'hôpital )

#### Expériences de santé/maladie durant le processus d'hospitalisation et de réadaptation

- Quelles sont vos réactions et sentiments face à la situation actuelle?
- (faire face à la réalité, le retour à la vie normale, de ne pas retrouver la vie d'avant, face à l'avenir, réalise que famille devra combler le déficit).
- Quelle est votre perception de la personne TCC (comparer ce qu'elle était avant et après l'accident).
- Quel est votre place dans le processus de réadaptation?
- Comment votre famille s'est-elle comportée ? (isolement, diminution des activités sociales par perte d'intérêt, d'acuité ou par des problèmes de mobilité)
- Y a-t-il eu des conséquences sociales dans la famille suite à cet accident?

#### Expérience de santé/maladie lors du retour à domicile

- Comment s'est déroulé le retour à domicile ?
- Quelles étaient vos inquiétudes et vos incertitudes ? (adaptation à la maison, changement dans les responsabilités antérieures, adaptation avec les soins de santé : prise régulière de médication, nouveau traitement)
- Comment vous êtes vous adapté ?
- Comment vivez-vous présentement ? (Retour au travail ? L'un de vous deux a-t-il laissé son emploi?)
- L'accompagnez-vous à ses traitements?
- Comment vivez-vous les changements physiques, comportementales ou cognitif de la personne atteinte du traumatisme crânien-cérébral?
- Parlez-moi de votre vie sociale? (Relation avec les amis/famille)
- Votre entourage a-t-il des comportements différents avec vous ?
- Comment voyez-vous l'incertitude à court et à long terme?
- De façon générale, quelle est votre perception de ces événements?
- Qu'auriez-vous aimé et que vous n'avez pas eu?
- Qu'avez-vous le plus apprécié depuis le début de la situation?
- Si vous aviez des recommandations à faire, quelles seraient-elles?
- Comment voyez-vous l'avenir?

### Services et ressources

- Quelle est votre perception des services reçus et des ressources disponibles aux différentes phases de l'épisode de soins?
- Qu'est-ce qui a facilité l'utilisation des services et des ressources?
- Qu'est-ce qui les ont rendus difficiles?
- Que pensez-vous des soins reçus (qualité, quantité)?
- Auriez-vous des suggestions ?
- Auriez-vous quelque chose de particulier à dire à une famille qui vit ce que vous avez vécu ?
- Décrivez-moi le parcours idéal d'une personne atteinte d'un traumatisme crânien cérébral de son arrivée à l'urgence jusqu'à son retour à domicile ?

### Apprentissage

- Est-ce que cette expérience vous a apporté quelque chose?(individuel, parental, conjugal, extra familial)
- Qu'avez-vous appris au cours de ces événements? Qu'avez-vous appris avec les professionnels?
- Avez-vous eu de l'information d'autres sources que les professionnels? Les quelles?
  
- Auriez-vous quelque chose à ajouter?
- Y a-t-il un sujet que vous aimeriez aborder et qui ne l'a pas été ?

## GUIDE D'ENTREVUE S'ADRESSANT À L'INDIVIDU

### **Expérience de la personne, de la famille, des professionnels et des médecins dans l'épisode de soins du traumatisme crânien-cérébral suite à un accident de la route : des soins critiques à la réadaptation**

#### Preliminaire

Lire et remplir la fiche signalétique

S'assurer de la disponibilité de la personne pour la durée de l'entrevue (environ 90 minutes)

Présenter la façon dont on va procéder

#### Mise en contexte

*Nous nous intéressons à votre expérience de santé/maladie et des diverses expériences de soins que vous avez vécues lors de votre hospitalisation jusqu'à votre retour à domicile suite au traumatisme crânien-cérébral que vous avez subi.*

#### Historique des événements

- Racontez-moi ce qui s'est passé depuis l'accident jusqu'à votre retour à domicile?

#### Expérience de soins suite au traumatisme crânien cérébral (hospitalisation, réadaptation, retour à domicile)

- Parlez-moi de votre expérience de santé/maladie dans le processus d'hospitalisation jusqu'à votre retour à domicile ?

#### Annonce du diagnostic

- Quelle a été votre réaction à la suite du diagnostic de trauma cérébral et du pronostic ?
- Comment vous a-t-on annoncé les problèmes de santé que vous avez eus ?

#### Expériences de santé/maladie durant le processus d'hospitalisation

- Comment qualifieriez-vous les soins et services que vous avez reçu suite à l'accident ? (aux trois étapes).
- Quels étaient vos besoins ? Ont-ils été répondu ?
- Qu'est-ce qui a facilité ou rendu difficile les soins et services que vous avez reçus ?
- Quels ont été les sentiments ressentis face aux événements qui se sont déroulés tout au long du processus hospitalisation/réadaptation ?
- Comment vous êtes-vous adapté à ces événements ?
- Avez-vous éprouvé de l'anxiété ou de l'incertitude à un moment ou à un autre durant le processus de soins hospitalisation/retour à domicile? (À quel moment le sentiment d'incertitude est-il apparu ?; Qu'avez-vous fait face à ce sentiment?; Quelle en était la cause?)

#### Relation avec l'équipe de soins

- Comment qualifieriez-vous la relation que vous avez eue avec l'équipe médicale ? L'équipe de soins infirmiers ? L'équipe de réadaptation ?
- Qu'est-ce qui a facilité ou rendu difficile votre expérience ? (aux trois étapes du processus).

- Qu'est qui vous a le plus aidé à vous adapter durant le processus d'hospitalisation ? De réadaptation ? Au retour à domicile ?
- Qu'est-ce qui a été le plus difficile ? Qu'avez-vous fait devant ces difficultés ?
- L'équipe médicale et de soins vous ont-elles soutenu ? De quelle façon ? (Est-ce que l'espoir était soutenu par l'équipe de soins ?; Est-ce que l'équipe de soins vous laissait exprimer vos émotions ?; Vous sentiez-vous écouté par l'équipe de soins ?)

#### Relations avec la famille

- Parlez-moi du type de relation que vous avez eu avec les membres de votre famille proche et éloignée durant les semaines et les mois qui ont suivi l'accident ? De quelle façon vous ont-ils soutenus ? Avec vos amis ?
- Qui s'est occupé de vous lors de l'hospitalisation, en centre de réadaptation et maintenant à domicile ?

#### Expériences de santé/maladie durant le processus de réadaptation

- Quelles sont vos réactions et sentiments face à la situation actuelle?
- (faire face à la réalité, le retour à la vie normale, de ne pas retrouver la vie d'avant, face à l'avenir, réalise que famille devra combler le déficit)
- Quel est votre place dans le processus de réadaptation?
- Comment votre famille s'est-elle comportée ?
- Comment vos amis se sont-ils comportés?
- Y a-t-il eu des conséquences sociales dans la famille suite à cet accident?

#### Expérience de santé/maladie lors du retour à domicile

- Comment s'est déroulé votre retour à domicile ?
- Quelles étaient vos inquiétudes et vos incertitudes ? (adaptation à la maison, Changement dans les responsabilités antérieures, Adaptation avec les soins de santé : prise régulière de médication, nouveau traitement.
- Comment vous êtes-vous adapté ?
- Comment vivez-vous présentement ? (Retour aux études ? L'un de vos parents a-t-il laissé son emploi ?)
- Qui vous accompagne à vos traitements?
- Comment vivez-vous les changements physiques, comportementaux ou cognitifs dus au traumatisme crânien-cérébral?
- Comment vous percevez-vous maintenant? (différent ou semblable à ce que vous étiez)
- Parlez-moi de votre vie sociale? (Relation avec les amis/famille)
- Votre entourage a-t-il des comportements différents avec vous ?
- Croyez-vous, avec le recul, que l'incertitude a eu un effet bénéfique sur vous ?
- De façon générale, quelle est votre perception de ces événements?
- Qu'auriez-vous aimé et que vous n'avez pas eu?
- Qu'avez-vous le plus apprécié?
- Si vous aviez des recommandations à faire, quelles seraient-elles?
- Qu'est-ce qui a changé dans votre vie?
- Comment voyez-vous l'avenir?
- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez actuellement? Avez-vous des solutions?

### Services et ressources

- Quelle est votre perception des services reçus et des ressources disponibles aux différentes phases de l'épisode de soins?
- Qu'est-ce qui a facilité l'utilisation des services et des ressources?
- Qu'est-ce qui les ont rendus difficiles?
- Que pensez-vous des soins reçus (qualité, quantité)?
- Auriez-vous des suggestions ?
- Auriez-vous quelque chose de particulier à dire à une famille qui vit ce que vous avez vécu ?
- Décrivez-moi le parcours idéal d'une personne atteinte d'un traumatisme crânien cérébral de son arrivée à l'urgence jusqu'à son retour à domicile ?

### Apprentissage

- Est-ce que votre expérience avec les professionnels vous a apporté quelque chose?(Qu'avez-vous appris au cours de ces événements? Qu'avez-vous appris avec les professionnels?)
- Avez-vous eu de l'information d'autres sources que les professionnels? Les quelles?
- Y a-t-il un sujet que vous aimeriez aborder et qui ne l'a pas été ?

## GUIDE D'ENTREVUE S'ADRESSANT AUX MÉDECINS ET AUX PROFESSIONNELS

### **Expérience de la personne, de la famille, des professionnels et des médecins dans l'épisode de soins du traumatisme crânien-cérébral suite à un accident de la route : des soins critiques à la réadaptation**

#### Preliminaire

Lire et remplir la fiche signalétique

S'assurer de la disponibilité de la personne pour la durée de l'entrevue (environ 90 minutes)

Présenter la façon dont on va procéder

#### Mise en contexte

*Nous nous intéressons à votre expérience professionnelle quant à vos diverses expériences de soins lors de l'annonce du diagnostic du traumatisme crânien-cérébral; soit de l'arrivée à l'urgence du patient ou de la famille jusqu'au retour à domicile de la personne atteinte.*

#### Expérience en générale

- Décrivez votre expérience auprès de cette clientèle ?
- De façon générale, de quelle façon se présente ces patients et leur famille ?
- Parlez-moi de votre rôle face au patient. À sa famille.

#### Expérience de soins aux trois étapes

- Racontez-moi l'histoire de deux personnes atteintes d'un traumatisme cérébrale et que vous avez traité. L'une où vous estimez que l'expérience s'est bien déroulée et l'autre où l'expérience s'est mal passée ?
- Dites-moi ce qui se passe en terme de soins, de travail d'équipe, de relation avec la famille (urgence, soins intensifs, unité de soins, centre de réadaptation, retour à domicile). Comment la personne et la famille ont-elles vécu cet événement ? Quelles étaient leurs attentes ?
- De quelle façon annoncez-vous à la famille le TCC et au patient ou l'évolution du patient (incapacités) ?

#### Expérience professionnelle

- Qu'est-ce que vous trouvez le plus difficile à l'urgence ? à l'unité de soins intensifs ? à l'unité de traumatologie? en réadaptation ? au retour à domicile ? en ce qui concerne l'évolution de la personne atteinte, la famille, l'équipe de soins, les services et les ressources ?
- Avez-vous des attentes face à cette clientèle et leur famille ? Face à l'équipe ? Face aux services et ressources?
- Connaissez-vous ce que vit le patient et sa famille aux autres étapes de l'épisode de soins que celle où vous êtes impliqués ?
- Connaissez-vous le rôle des médecins et des professionnels à ces étapes ?
- Quelle est la place de la famille dans les soins et la prise de décision au sujet de la personne atteinte de TCC ?
- De quelle façon les mères et les pères réagissent-ils à la situation ?
- Qu'est-ce qui faciliterait la prestation des soins ? les relations avec l'individu/avec sa famille ? l'équipe de soins ? les services et les ressources ?
- Vous sentez-vous préparés pour soigner et soutenir cette clientèle et leur famille ?

- Que pensez-vous de vos conditions de travail ? Qu'auriez-vous à proposer pour améliorer les soins (s'il y a lieu) ?

#### Travail d'équipe

- Quels professionnels font partie de l'équipe ?
- Décrivez-moi de quelle façon s'effectue le travail d'équipe (partenariat) ? (Quelles qualités, habiletés)
- Qu'est-ce qui facilite le travail d'équipe ? Le rend difficile ?
- Qu'est-ce que ça vous apporte le travail en équipe avec les autres professionnels ?

#### Expérience personnelle

- Au plan personnel comment vivez-vous cet événement ?
- Vivez-vous des craintes, des malaises, de l'incertitude ? Quelles sont les sources ? Que faites-vous pour les contrer ?
- Que faites-vous pour ventiler le stress lié à cet événement ?

#### Question synthèse et recommandations

- De façon générale comment qualifiez-vous les soins ? les services ? les ressources disponibles pour cette clientèle ? (aux 3 étapes du processus)
- Quelles recommandations auriez-vous à faire aux familles ? à l'équipe de soins ? aux gestionnaires ?

#### Services et ressources

- Quelle est votre perception des services reçus et des ressources disponibles aux différentes phases de l'épisode de soins ?
- Qu'est-ce qui facilite l'utilisation des services et des ressources ?
- Qu'est-ce qui les rendent difficiles ?
- Que pensez-vous des soins, services et ressources (qualité, quantité) ?
- Auriez-vous des suggestions ?
- Auriez-vous quelque chose de particulier à dire à une famille qui vit cette expérience ?
- Auriez-vous quelque chose de particulier à dire aux autres médecins ou professionnels de la santé ?

#### Situation idéale

- Décrivez-moi le parcours idéal d'une personne atteinte d'un traumatisme crânien cérébral de son arrivée à l'urgence jusqu'à son retour à domicile ?

#### Apprentissage

- Est-ce que votre expérience a un impact sur les autres familles que vous rencontrez ? Sur quel plan (apprentissage).
- Quel est l'impact de travailler avec cette clientèle et leur famille sur votre vie professionnelle et personnelle ?
- Auriez-vous quelque chose à ajouter ?
- Y a-t-il un sujet que vous aimeriez aborder et qui ne l'a pas été ?

## **GUIDE D'ENTREVUE S'ADRESSANT AUX AMBULANCIERS**

### **Expérience de la personne, de la famille, des professionnels et des médecins dans l'épisode de soins du traumatisme crânien-cérébral suite à un accident de la route : des soins critiques à la réadaptation**

#### Preliminaire

Lire et remplir la fiche signalétique

S'assurer de la disponibilité de la personne pour la durée de l'entrevue (environ 90 minutes)

Présenter la façon dont on va procéder

#### Mise en contexte

*Nous nous intéressons à votre expérience professionnelle auprès de la clientèle traumatisée crânio-cérébrale.*

#### Connaissances générales

- Quelle est votre expérience sur le volet pré-hospitalisation suite à un accident?
- Qui est sur les lieux?

#### Contact avec la victime

- Comment la victime est abordée par les ambulanciers?
- Est-ce que la police aborde la victime?

#### Contact avec les témoins

- Les témoins, par qui sont-ils pris en charge ?

#### Soins

- À la victime :
- Quels soins sont administrés par les ambulanciers à la victime?
- Aux témoins :
- Est-ce que des soins ou support sont donnés aux témoins?

#### Rôle

- Quel est le rôle des ambulanciers? Des policiers?

#### Délai

- Quels sont les délais moyens de prise en charge des victimes par les ambulanciers?
- Y a-t-il un délai critique à respecter entre le moment de l'accident et l'arrivée à l'hôpital?
- Quelles sont les conséquences ou répercussions possibles si ce temps critique est dépassé?

#### Ambulanciers et l'urgence

- Est-ce que durant le transport vers l'hôpital, les ambulanciers sont en contact avec le personnel médical de l'hôpital?
- Comment se fait l'arrivée de la victime à l'urgence?

- Qui le prend en charge?
- Quelle est la relation entre les ambulanciers et le personnel médical de l'hôpital?
- Qui entre en relation avec les ambulanciers? (Médecins? Infirmiers?)
- Quelles informations sont transmises par les ambulanciers au personnel médical?
- À qui sont donné ces informations?

#### Famille

- Si la famille est témoin, comment se rend elle à l'hôpital?
- Qui les accompagne jusqu'à l'hôpital?

#### Policiers et l'urgence

- Est-ce que les policiers entre en contact avec le personnel médical?
- Si oui, quelles infos sont données?

#### Tri des cas à l'urgence

- Comment s'effectue la sélection des victimes à l'urgence?
- Sur quoi se base t-on pour déterminer que telle victime est prioritaire?

#### Information dispensée

- Quelles infos sont données aux familles si la victime n'est pas jugée prioritaire?
- Quelles infos sont données aux familles si la victime est jugée prioritaire?
- Est-ce que les ambulanciers donnent de l'information à la famille?

#### Attente

- Où se retrouve la famille lorsque le personnel médical prend en charge la victime?

#### Incertitude

- Quels sont vos réactions face à l'incertitude reliée à votre métier d'ambulancier?
- Comment faites-vous pour contrer, ou du moins, négocier avec l'incertitude?

#### Dossiers

- Quels sont les dossiers que les ambulanciers ont à produire?
- À qui sont remis ces dossiers?
- Qui a accès à ces données?

#### Expérience personnelle

- Au plan personnel comment vivez-vous cet événement ?
- Vivez-vous des craintes, des malaises, de l'incertitude ?
- Quelles sont les sources ?
- Que faites-vous pour les contrer ?
- Que faites-vous pour ventiler le stress lié à cet événement ?

#### Apprentissage

- Quel est l'impact de travailler avec cette clientèle et leur famille sur votre vie professionnelle et personnelle?

#### Question synthèse et recommandations

- De façon générale comment qualifiez-vous les soins ? les services ? les ressources disponibles pour cette clientèle ?

- Quelles recommandations auriez-vous à faire aux familles ? à l'équipe de soins ? aux gestionnaires ?
- Auriez-vous quelque chose à ajouter?
- Y a-t-il un sujet que vous aimeriez aborder et qui ne l'a pas été ?