

Université de Montréal

Les perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral modéré

Par

Jérôme Gauvin-Lepage

Faculté des sciences infirmières

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

30 août 2007

© Jérôme Gauvin-Lepage, 2007

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Les perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral modéré

Présenté par :
Jérôme Gauvin-Lepage

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Denise Malo inf., Ph.D. Présidente-rapporteuse
Bonnie Swaine, Ph.D. Membre du jury
Hélène Lefebvre inf., Ph.D. Directrice de recherche

Mémoire accepté le 27 septembre 2007

LE SOMMAIRE

Cette étude qualitative descriptive de type exploratoire a pour but d'explorer les perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels impliqués quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral (TCC) modéré, notamment en ce qui concerne la reprise des rôles sociaux une fois le congé définitif du centre de réadaptation obtenu. Le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979, 1986), adapté par Lefebvre & Levert (2005) auprès de la clientèle TCC, est utilisé comme cadre de référence. Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès de trois adolescents ayant vécu un TCC modéré, de même que leurs parents, et un groupe de discussion auprès de quatre professionnels. Les résultats montrent que les perceptions des adolescents ayant vécu un TCC modéré, de même que celles de leurs parents, portent sur différents aspects de leur vie, tels que l'adolescent en tant que personne, la famille, les amis, l'environnement, l'école et les loisirs. Il est en effet ressorti une multitude de répercussions, ces dernières facilitant, parfois contraignant, l'inclusion sociale de l'adolescent TCC modéré. De manière générale, les professionnels partagent les mêmes perceptions qu'eux. Toutefois, ces derniers ajoutent certains aspects non recueillis lors des entretiens auprès des adolescents TCC modéré et de leurs parents. Les résultats de cette étude devraient permettre aux professionnels de la santé une meilleure compréhension de l'inclusion sociale vécue par ces personnes, en plus d'offrir des balises permettant à ceux-ci de mieux soutenir l'inclusion sociale des adolescents TCC et de venir en aide aux familles dans cette situation difficile.

Mots-clés : traumatisme craniocérébral, inclusion sociale, adolescents, perceptions, étude qualitative

THE SUMMARY

This exploratory descriptive qualitative study explores the perceptions of adolescents, their parents and professionals involved as to the social inclusion of adolescents who have suffered a moderate traumatic brain injury (TBI), particularly with regard to recovering their social roles once discharged from the rehabilitation centre. Bronfenbrenner's ecological model (1979, 1986), adapted by Lefebvre & Levert (2005) for TBI clientele, is used as the conceptual framework. Semi-structured interviews were conducted with three adolescents who had suffered a moderate TBI, and with their parents. In addition, a focus group was conducted with four professionals. The results show that the perceptions of adolescents who have suffered a moderate TBI, as well as their parents', touch different aspects of their life, such as the adolescent as a person, the family, friends, the environment, school and leisure activities. We indeed noted a great number of repercussions, which facilitate and sometimes limit the social inclusion of a moderate TBI adolescent. The professionals share the same perceptions in general as them. However, the professionals add certain aspects that did not come up in interviews with the moderate TBI adolescents and their parents. The results of this study should enable health professionals to better understand the social inclusion experienced by these people. They should also offer professionals guidelines for them to better support the social inclusion of TBI adolescents and help the families get through this difficult situation.

Keywords : Traumatic Brain Injury, Social Inclusion, Adolescents, Perceptions, Qualitative Study

LA TABLE DES MATIÈRES

Sommaire	iii
Summary	v
Table des matières	vii
Liste des tableaux	xii
Liste de la figure.....	xiii
Dédicace	xv
Remerciements	xv
Introduction.....	1
Chapitre premier - La problématique.....	3
But de l'étude.....	8
Questions de recherche	8
Chapitre deuxième - La recension des écrits.....	9
L'adolescent.....	10
Le traumatisme craniocérébral	11
Définition	11
Causes	12
Niveaux de sévérité et critères diagnostiques	13
Impacts chez l'adolescent et sa famille.....	18
L'annonce du handicap à l'adolescence.....	21
La participation sociale chez l'adolescent	22
L'inclusion sociale chez l'adolescent.....	25
Le cadre conceptuel.....	27
Chapitre troisième - La méthodologie.....	31
Devis	32
Population et échantillon.....	34
Critères d'inclusion.....	36
Collecte des données et déroulement de l'étude.....	37
Codification et analyse des données	39

Critères de scientificité.....	42
Considérations éthiques	43
Chapitre quatrième - Les résultats.....	44
Échantillon	46
Famille # 1 : La mère Hélène et sa fille Sophie	47
L’histoire	47
L’expérience de l’adolescent TCC en tant que personne (ontosystème)	48
L’expérience du TCC au sein du microsystème « famille »	49
L’expérience du TCC au sein du microsystème « amis »	51
L’expérience du TCC au sein du microsystème « environnement »	52
L’expérience du TCC au sein du microsystème « école »	52
L’expérience du TCC au sein du microsystème « loisirs »	53
Famille # 2 : La mère Johanne et sa fille Karine.....	54
L’histoire	54
L’expérience de l’adolescent en tant que personne (ontosystème)	55
L’expérience du TCC au sein du microsystème « famille »	56
L’expérience du TCC au sein du microsystème « amis »	57
L’expérience du TCC au sein du microsystème « environnement »	57
L’expérience du TCC au sein du microsystème « école »	58
L’expérience du TCC au sein du microsystème « loisirs »	59
Famille # 3 : La mère Lorraine, le père Réal et leur fils Luc	59
L’histoire	59
L’expérience de l’adolescent en tant que personne (ontosystème)	59
L’expérience du TCC au sein du microsystème « famille »	62
L’expérience du TCC au sein du microsystème « amis »	63
L’expérience du TCC au sein du microsystème « environnement »	64
L’expérience du TCC au sein du microsystème « école »	64
L’expérience du TCC au sein du microsystème « loisirs »	65

Synthèse des résultats.....	66
Similitudes et différences	67
Les professionnelles : L’ergothérapeute Linda, l’infirmière Nicole, la travailleuse sociale Céline et l’éducatrice spécialisée Danielle	72
L’expérience de l’adolescent en tant que personne (ontosystème).....	75
L’expérience du TCC au sein du microsystème « famille »	78
L’expérience du TCC au sein du microsystème « amis »	81
L’expérience du TCC au sein du microsystème « environnement »	83
L’expérience du TCC au sein du microsystème « école »	84
L’expérience du TCC au sein du microsystème « loisirs ».....	86
Chapitre cinquième - La discussion	87
L’expérience de l’adolescent en tant que personne (ontosystème).....	88
L’expérience du TCC au sein du microsystème « famille »	91
L’expérience du TCC au sein du microsystème « amis »	93
L’expérience du TCC au sein du microsystème « environnement »	95
L’expérience du TCC au sein du microsystème « école »	96
L’expérience du TCC au sein du microsystème « loisirs ».....	98
Limites de l’étude	99
Recommandations	100
Les recommandations pour la pratique	101
Les recommandations pour la gestion.....	102
Les recommandations pour la recherche.....	103
Les recommandations pour l’enseignement.....	104
Conclusion	106
Références	108
Appendice A.....	I
Échelle de Coma de Glasgow	I
Appendice B.....	III

Questionnaire sociodémographique pour les adolescents.....	III
Appendice C.....	VI
Questionnaire sociodémographique pour les parents.....	VI
Appendice D.....	X
Questionnaire sociodémographique pour les professionnels	X
Appendice E.....	XIII
Guide d'entretien pour les adolescents	XIII
Appendice F	XVII
Guide d'entretien pour les parents	XVII
Appendice G.....	XXII
Guide d'entretien pour le groupe de discussion de professionnels.....	XXII
Appendice H.....	XXVII
Certificat d'éthique	XXVII
Appendice I	XXIX
Formulaire d'information et de consentement pour les parents et leurs adolescents ayant un traumatisme craniocérébral modéré	XXIX
Appendice J.....	XXXV
Formulaire d'information et de consentement pour les professionnels de la santé...	XXXV
Appendice K.....	XLI
Données sociodémographiques.....	XLI
Appendice L	XLV
Tableaux d'analyse	XLV

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Classification de la sévérité du TCC en fonction des caractéristiques	15
Tableau 2. Codification et analyse des données	41

LISTE DE LA FIGURE

Figure 1. L'approche écosystémique 29

*Aux familles éprouvées qui cherchent
encore des réponses...*

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce mémoire de maîtrise n'aurait pu être réussie sans l'aide et l'appui de nombreuses personnes qu'il convient maintenant de remercier chaleureusement.

D'abord, une reconnaissance toute particulière aux adolescents, aux parents et aux professionnels qui ont partagé leur expérience avec une profonde générosité et sans qui cette étude n'aurait pu être réalisée.

Je désire remercier la Faculté des sciences infirmières, de concert avec la Fondation de l'hôpital de réadaptation Villa Medica, de même que le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport du Québec, de m'avoir respectivement accordé la bourse Denise-Grégoire et une bourse de fin d'études de maîtrise qui ont facilité la poursuite de ce travail.

Je désire aussi exprimer ma gratitude à Mme Hélène Lefebvre, directrice de recherche, pour ses judicieuses recommandations, ses précieux conseils, sa grande disponibilité et sa confiance à mon égard. Un merci spécial à mon amie d'enfance, Nadine Lavoie, qui a réalisé la traduction du sommaire de mon mémoire à un moment particulier de sa vie.

Une attention spéciale aux personnes qui ont contribué à la lecture et la correction des textes, ma belle-mère Monique et mon père Pierre. Enfin, sincères remerciements à ma femme Marie-Eve, ma fille Léa-Rose, mes parents, Pierre et Lise, mon frère Stéphane, pour leurs encouragements et leur soutien constant.

INTRODUCTION

Jour après jour, il est possible de constater le nombre élevé d'accidents qui se produisent auprès des enfants et des adolescents. De ces différentes catégories d'accidents, nombre d'entre eux peuvent occasionner un traumatisme craniocérébral (TCC). Par ailleurs, il est plutôt rare d'avoir l'occasion d'évaluer les répercussions que le TCC peut engendrer sur les activités de la vie quotidienne de ces enfants et adolescents à plus long terme. Ainsi, il est intéressant d'explorer les perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels impliqués quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un TCC modéré. Parce que les déficits cognitif et comportemental des adolescents TCC peuvent se traduire par un isolement social difficile à vivre en raison des enjeux développementaux associés au processus de socialisation et parce que trop peu de recherches n'abordent toujours pas les effets du TCC sur l'inclusion sociale, il est primordial de poursuivre des travaux en ce sens.

Ce mémoire de maîtrise propose une étude qualitative descriptive exploratoire. Le premier chapitre présente la problématique, le deuxième la recension des écrits et le troisième la méthode utilisée pour réaliser cette recherche. Quant au quatrième chapitre, les résultats y seront présentés. Enfin, le cinquième chapitre porte sur la discussion.

CHAPITRE PREMIER

LA PROBLÉMATIQUE

Le traumatisme craniocérébral (TCC), par son caractère inattendu, bouleverse la vie des adolescents ainsi que celle de leur famille. L'avancement des technologies médicales de pointe et la rapidité avec laquelle les soins d'urgence sont offerts augmentent l'espérance de vie des personnes ayant subi un TCC (Bélanger, 2000; Carney & Gerring, cité dans Clark, 1996; Colantonio, Dawson, & McLellan, 1998; Jean, 1992; Sampalis, et al., 1995; Sampalis, et al., 1997; Yanko & Micho, 2001). Il s'agit d'une situation déchirante pour les familles, mais aussi pour les infirmières ainsi que pour les autres professionnels de la santé qui vivent un profond malaise et de l'impuissance devant la souffrance de ces familles (Lefebvre & Levert, 2005). Celles-ci doivent désormais apprendre à vivre avec les incapacités physiques, cognitives et affectives qui vont affecter leur fonctionnement et leur dynamique pour de nombreuses années, sinon toute la vie (Bouchard, Pelchat, & Boudreault, 1996; Lefebvre, Pelchat, Kalubi, & Michallet, 2002; Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas, & Levert, 2004; Pelchat & Lefebvre, 2004). L'expérience de ces familles est d'autant plus difficile à vivre que le TCC est une situation de santé complexe pour laquelle le pronostic est longtemps incertain et la réadaptation difficile, résultant en l'apparition progressive d'incapacités, de problèmes médicaux, sociaux et humains (DePalma, 2001; Khan, Baguley, & Cameron, 2003; McCabe & Green, 1987; McLean, Dikmen, & Temkin, 1993; Seamen, Giledwski, Roberts, & Nagai, 1993; Taylor, et al., 2002).

Chez les enfants et les adolescents, le TCC demeure l'une des premières causes de mortalité, de morbidité ou de séquelles permanentes et ce, tant au Canada, qu'aux États-

unis qu'en Angleterre (Colantonio, et al., 1998; Garcia, Krankowski, & Jones, 1998; Kraus, Rock, & Hemyari, 1990; Levin & Hanten, 2005, Snow & Hooper, 1994). Par exemple, au Canada le TCC représente, chez cette clientèle, un taux de morbidité d'environ 30 % (Bourque, 2000; Friedman & Schopflocher, 1999; Statistique Canada, 2001a, 2001b). En Australie par ailleurs, le TCC engendre plus de 100 000 hospitalisations chaque année (Anderson, Catroppa, Haritou, Morse, & Rosenfeld, 2005). Enfin, en Angleterre, il est estimé qu'environ 3 000 enfants subissent annuellement des déficits neurologiques ou cognitifs suite à un TCC (Hawley, Ward, Magnay, & Mychalkiw, 2004; Sharples, 1998).

Au Québec, peu de données sont disponibles à l'égard du taux de prévalence du TCC. Toutefois, il appert qu'entre 1988 et 1992, il y a eu en moyenne chaque année 4 753 jeunes qui ont subi un TCC (Riley, 1993) et qu'entre 1994-1995, 1 261 TCC ont été répertoriés chez les 0-14 ans (Fréchette, 1996). De plus, il est estimé à environ 13 000 le nombre de TCC par année pour l'ensemble de la population québécoise, la clientèle enfants-adolescents représentant le tiers de ce groupe (Gadoury, 2001).

Il ne fait aucun doute, dans la littérature recensée, que les TCC modérés et sévères occasionnent des effets persistants sur les plans neurologique, cognitif, comportemental ainsi que social et ce, à plus long terme (Anderson, et al., 2005; Colantonio, et al., 1998; Hanks, Temkin, Machamer, Sureyya & Dikmen, 1999; Khan, et al., 2003; Levin, et al., 2005; McLean, et al., 1993; Mira & Siantz Tyler, 1991; Taylor, et al., 2002).

Ainsi, il apparaît clair que le TCC modéré aura des conséquences négatives dans plusieurs sphères de la vie du traumatisé. Ces conséquences, bien que majeures à n'importe quel moment de la vie, le seront différemment et peut-être davantage lorsque le TCC survient à l'adolescence. En effet, l'adolescence est une période charnière de la vie d'un individu au cours de laquelle ce dernier vit la transition vers le jeune adulte. Ainsi, ce dernier a de nombreux besoins liés à cette étape de la vie qui représente de nouveaux défis et d'autres inquiétudes, tels que l'accès au travail, la scolarisation, le milieu de vie résidentiel, les activités occupationnelles ainsi que la vie affective et familiale (Alvin, 2005; Cimon, Tétrault, & Beaupré, 2000).

En conséquence, parce qu'il s'agit d'une période de développement majeur, un TCC qui se produit à ce moment peut résulter en une difficulté de l'adolescent à construire sa propre identité et rendre laborieuse la participation à ses rôles sociaux (Alvin, 2005; Cimon, et al., 2000; Colantonio, et al., 1998; Laloua, 2006; Lovasik, Kerr, & Alexander, 2001). D'ailleurs, les rôles sociaux font partis du processus de socialisation qui conduit à l'intégration d'un individu à un groupe donné (Albrecht, Chadwick, & Jackson, 1986; Heiss, 1993). La reprise de ceux-ci caractérise de façon opérationnelle l'intégration sociale de ce dernier. Par exemple, il a été démontré que les séquelles cognitives et comportementales laissées par le TCC constituent, chez l'adolescent, les principales causes d'échec à la réinsertion sociale, familiale, scolaire et professionnelle (Laloua, 2006; Prigatano, et al., 1984). De ce fait, les adolescents ayant un TCC modéré ont besoin d'être soutenus lors de la reprise de leurs différents rôles sociaux.

Or, suite à une recension des écrits effectuée dans les bases de données, il appert que peu d'études se sont intéressées spécifiquement à l'inclusion sociale des adolescents dans le contexte d'un TCC modéré (Colantonio, et al., 1998; Do, Sahagian, Schuster, & Sheridan, 1988; Hawley, et al., 2004; Khan, et al., 2003). Bien que certaines études ont, par ailleurs, traitées des adolescents souffrant d'une autre problématique de santé, telle que le cancer, l'asthme ou la fibrose kystique, celles-ci ne faisaient pas état de leur inclusion sociale, mais plutôt de leurs difficultés ainsi que de leurs besoins en matière de services et de soins de santé (Esmond, 2000; Hollis & Morgan, 2001; Ishibashi, 2001; Kari, Donovan, Li, & Taylor, 1999; Whelan, 2003). Pourtant, il a été clairement démontré que les TCC modérés et sévères ont une incidence élevée chez les jeunes âgés entre 15 et 19 ans (Colantonio, et al., 1998; Kraus, et al., 1990; Lovasik, et al., 2001), d'autant plus que cette catégorie d'âge représente à elle seule plus de 50 % de la clientèle enfants-adolescents recevant des services de réadaptation au Québec (Bourque, 2000). L'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un TCC modéré est donc une problématique importante, mais pour laquelle les connaissances sont peu développées.

Parce qu'elle permet de tenir compte des répercussions du TCC sur les différentes sphères de la vie des adolescents, ainsi que de l'interinfluence du point de vue entre l'adolescent, les parents et les professionnels de la santé, l'approche écologique (Bronfenbrenner, 1979, 1986) semble tout à fait appropriée comme cadre de référence. Dans le cadre de cette étude, il s'agit en fait d'une adaptation de cette approche par Lefebvre & Levert (2005) pour la clientèle TCC et utilisée en recherche depuis. De plus,

elle permet d'apporter un éclairage sur les facteurs individuels et ceux liés à l'environnement, facteurs qui représentent des variables significatives pouvant influencer la dynamique individuelle et familiale. Ainsi, elle permet de rendre compte de l'hétérogénéité des perceptions quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un TCC modéré, de celles de leurs parents et des professionnels impliqués.

BUT DE L'ÉTUDE

Le but de cette étude consiste à explorer les perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels impliqués quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un TCC modéré, notamment en ce qui concerne la reprise des rôles sociaux une fois le congé définitif du centre de réadaptation obtenu.

QUESTIONS DE RECHERCHE

De ce fait, les questions de recherche sont les suivantes :

1. Quelles sont les perceptions des adolescents en regard de l'accomplissement de leurs différents rôles sociaux quant à leur inclusion sociale dans le contexte d'un TCC modéré ?
2. Quelles sont les perceptions des parents quant à l'inclusion sociale de leur enfant qui a vécu un TCC modéré ?
3. Quelles sont les perceptions des professionnels impliqués auprès des adolescents qui ont vécu un TCC modéré quant à l'inclusion sociale de ces derniers ?

CHAPITRE DEUXIÈME
LA RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre traite de la littérature recensée sur les thématiques à l'étude. Il s'agit tout d'abord de décrire davantage le niveau de développement d'un adolescent en lien avec son identité et ses différents rôles sociaux. Ensuite, le TCC sera décrit, incluant sa définition, ses causes, ses trois niveaux de sévérité en lien avec ses quatre principaux critères diagnostiques ainsi que ses impacts chez l'adolescent et la famille. De plus, faisant suite à la description du TCC, l'annonce du handicap à l'adolescence sera abordée. Les concepts de participation sociale ainsi que celui d'inclusion sociale chez l'adolescent seront décrits. Enfin, le cadre de référence, l'approche écologique (Bronfenbrenner, 1979, 1986), sera exposé.

L'ADOLESCENT

L'adolescence se définit comme étant une période de transition entre l'enfance et l'âge adulte, qui commence généralement vers 12 ou 13 ans et se termine un peu avant ou un peu après le début de la vingtaine (Olds & Papalia, 2000). Il s'agit d'une période où de nombreux changements s'opèrent et où le jeune doit orienter ses choix et définir ses rôles sociaux.

De plus, l'adolescence est l'âge où certains d'entre eux font leurs premières expériences avec les drogues, l'alcool ou la cigarette, car le désir de conformité par rapport aux autres adolescents est prédominant. Ces nouvelles habitudes de consommation, conjuguées à une forte critique de l'autorité, à une conscience de soi excessive ainsi qu'à une fabulation personnelle, les rendent davantage propices aux accidents et traumatismes

(Olds, et al., 2000). D'ailleurs, au Québec, les accidents de la route, souvent associés à la drogue ou à l'alcool, constituent la principale cause de mortalité chez les jeunes. Qui plus est, le nombre de blessures sévères liées à la circulation automobile chez les 15-19 ans est, en 2005, trois fois plus élevé que celui des catégories d'âge inférieures prises ensemble (Bee & Mitchell, 1986; Pichette, 2005). De plus, le taux de blessures par 1 000 enfants augmente sérieusement entre l'âge de 13 et 16 ans passant de 153 à 226 (Aubin, Lavallée, Camirand, & Audet, 2002).

L'adolescent recherche l'indépendance et celle-ci se forge, entre autres, au contact des pairs. Ces derniers constituent un soutien important dans la transition complexe qu'il vit, ceux-ci étant, par exemple, source d'affection, de sympathie et de compréhension (Olds, et al., 2000). En bref, l'adolescence sous-tend le développement, par le jeune, de son identité. Cette quête d'identité aura une influence directe sur la façon dont l'adolescent jouera ses différents rôles sociaux, que ce soit celui d'étudiant, de bénévole, d'ami, de membre de la famille, de participant à un groupe religieux, de passe-temps/amateur ou de participant dans des organisations (Bee, et al., 1986; Oakley, Kielhofner, Barris, & Reichler, 1986).

LE TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL

Définition

Le TCC a été décrit par de nombreux auteurs. Certains d'entre eux le définissent comme étant une destruction ou une dysfonction du système nerveux intracrânien

(Bélanger, 2000; Bourque, 2000; Brière, 1990; Gagnon, Swaine, & Forget, 2001). D'autres ajoutent que le TCC résulte en une force externe suffisamment puissante pour causer un dysfonctionnement neurologique transitoire ou permanent engendrant ainsi une altération d'ordre physique, cognitif, émotionnel ou comportemental (Friedman, et al., 1999; Khan, et al., 2003; Lovasik, et al., 2001; Savage & Wolcott, cité dans Farmer, Clippard, Luehr-Wiemann, Wright, & Owings, 1996). Enfin, la définition retenue pour ce projet de recherche est celle formulée dans le rapport du Task Force on Mild Traumatic Brain Injury de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), parce qu'elle est récente, globale et qu'elle a fait consensus auprès de l'ensemble des experts membres de ce groupe de travail. Selon eux, le TCC se définit comme une atteinte cérébrale aiguë résultant d'un transfert d'énergie d'une source externe vers le crâne et les structures sous-jacentes (Task Force de l'OMS, cité dans Gouvernement du Québec, 2005).

Causes

Les causes d'un TCC peuvent être regroupées selon trois catégories principales. Il s'agit de chutes, d'accidents de sports ou de loisirs et d'accidents de la route (Bélanger, 2000; Gouvernement du Québec, 2006; Lovasik, et al., 2001; Ponsford, et al., 1999; Task Force de l'OMS, cité dans Gouvernement du Québec, 2005). Au Québec, chez les 15-19 ans, 55 % des TCC sont attribuables à des accidents de la route, ceux-ci représentant environ 30 % des TCC modérés à graves (Bourque, 2000).

Niveaux de sévérité et critères diagnostiques

La classification d'un TCC est en fonction de son évaluation. Celui-ci peut être classé léger, modéré ou sévère. Ainsi, il est possible de déterminer la sévérité d'un TCC selon quatre principaux critères, soit : 1) la présence et la durée de la perte de conscience, 2) le résultat à l'échelle de coma de Glasgow à l'arrivée au service d'urgence puis tout au long de l'hospitalisation, 3) la durée de l'amnésie post-traumatique ainsi que 4) la présence de lésions objectivées à la tomodensitométrie intracrânienne ou à l'imagerie par résonance magnétique (Bourque, 2000; Gouvernement du Québec, 2005; SAAQ, 2001; Thompson & Irby, 2003). De plus, les informations cliniques, telles que les circonstances de l'accident, doivent être prises en considération et ce, de façon globale, pour poser un diagnostic. Il importe de noter que certains éléments peuvent rendre difficile l'évaluation de la sévérité d'un TCC, comme une intoxication à l'alcool, aux drogues illicites ou à la médication, un traumatisme psychologique, une barrière linguistique ou toutes autres pathologies coexistantes chez le traumatisé (McQuillan, Von Rueden, Hartsock, Flynn, & Whalen, 2002; Task Force de l'OMS, cité dans Gouvernement du Québec, 2005).

L'un des premiers critères d'évaluation d'un TCC est la présence et la durée de la perte de conscience (voir tableau 1 à la page 15). Celle-ci se définit comme l'incapacité qu'éprouve un individu à maintenir son état d'éveil à l'environnement en plus de présenter une réponse réduite aux stimuli externes (Adams, Victor, & Ropper, 1997). Elle est habituellement évaluée en termes de minutes ou d'heures lorsqu'il s'agit d'un TCC plus

grave. Ainsi, lorsqu'il y a absence ou présence d'une perte de conscience ne dépassant pas 30 minutes, le TCC sera considéré léger. Si, toutefois, la perte de conscience se situe entre 30 minutes et six heures, mais d'une durée ne dépassant pas 24 heures, le TCC sera alors considéré modéré. Enfin, si la perte de conscience dure au-delà de six heures pouvant s'étendre généralement sur plus de 24 heures et ce, jusqu'à plusieurs jours, le TCC sera alors classifié de grave (Gouvernement du Québec, 2005).

Tableau 1.**Classification de la sévérité du TCC en fonction des caractéristiques.**

Caractéristiques	Traumatisme craniocérébral		
	Catégories de gravité		
	Léger	Modéré	Sévère
Durée de la perte ou de l'altération de la conscience	De 0 à 30 minutes, au maximum	Généralement entre 30 minutes et 6 heures, mais durée limite de 24 heures	Souvent > 24 heures à plusieurs jours, mais obligatoirement > 6 heures
Résultat obtenu à l'échelle de coma de Glasgow à l'urgence ou 30 minutes après le traumatisme	De 13 à 15	De 9 à 12	De 3 à 8
Lésions objectivées (fracture ou lésion intracrânienne)	Imagerie cérébrale : positive ou négative	Imagerie cérébrale : généralement positive	Imagerie cérébrale : positive
Examen neurologique	Examen neurologique positif possible (signes focaux possibles)	Examen neurologique positif (signes focaux)	Examen neurologique positif (signes focaux)
Amnésie post-traumatique	Variable, mais doit être ≤ 24 heures	Variable, mais généralement entre 1 et 14 jours	Plusieurs semaines

* Source : Gouvernement du Québec (2005)

Un autre moyen qui se doit d'être utilisé dans l'évaluation d'un TCC est l'Échelle de Coma de Glasgow (ÉCG) (voir tableau 1). L'ÉCG est le standard, l'outil de choix pour les professionnels de la santé oeuvrant en traumatologie, dans l'évaluation neurologique des patients traumatisés et ce, depuis son développement par Jennett et Teasdale au début des

années 70 (Teasdale & Jennett, 1974). Ainsi, l'ÉCG est une approche standardisée qui procure une évaluation objective et précise du niveau de conscience (Bélanger, 2000; Brière, 1990; Fischer & Mathieson, 2001; Lovasik, et al., 2001). En bref, elle permet d'évaluer la profondeur d'un coma selon trois critères, soit la meilleure réponse verbale, la meilleure réponse motrice et l'ouverture des yeux (voir Appendice A). Le score, obtenu par l'addition du pointage à chacun des critères, varie entre trois et 15. Un score de trois indique une altération sérieuse de la fonction neurologique tandis qu'un score de 15 signifie un état d'éveil normal. De plus, un score de sept ou moins correspond à un coma (Friedman, et al., 1999; McQuillan, et al., 2002; Smeltzer & Bare, 1994). Il importe de mentionner que le résultat obtenu est intimement lié au potentiel de récupération (Cohadon, Castel, Richer, Mazaux, & Loiseau, 2002; Khan, et al., 2003; Roy, 2000). Ainsi, alors qu'un résultat entre 13 et 15 correspond à un TCC léger, un résultat entre neuf et 12 à un TCC modéré et enfin, un résultat entre trois et huit à un TCC sévère (Hanks, et al., 1999; Gouvernement du Québec, 2005; SAAQ, 2001).

L'ÉCG comporte néanmoins certaines limites qu'il est pertinent de mentionner. Ainsi, le résultat obtenu sera non représentatif ou difficile à obtenir si le patient reçoit des médicaments paralysants, s'il est sous sédation, s'il est intubé ou s'il a une condition instable, telle qu'une incapacité d'ouvrir les yeux reliée à de l'œdème ou un traumatisme maxillo-facial. Enfin, l'ÉCG est applicable dans l'évaluation neurologique des adolescents et des adultes ayant un TCC, mais n'est pas approprié chez la clientèle pédiatrique âgée de moins de trois ans (Fischer, et al., 2001; McQuillan, et al., 2002).

À l'instar de l'ÉCG, l'Amnésie Post-Traumatique (APT) est un autre moyen utilisé pour évaluer la gravité d'un TCC (voir tableau 1). Elle se définit comme la difficulté à enregistrer de façon continue les faits et événements qui entourent le sujet durant une certaine période de temps suivant le TCC (Bérubé, 1991; Khan, et al., 2003; SAAQ, 2001; Shanmukhi & Panigrahi, 2003; Thompson, et al., 2003). Cette période inclut celle du coma et la phase d'amnésie antérograde avec confusion et désorientation. Ainsi, une APT variable, mais inférieure à 24 heures, consistera en un TCC léger. Une APT variable, mais généralement entre un et 14 jours, sera signe d'un TCC modéré. Enfin, une APT de plusieurs semaines indiquera un TCC sévère (Gouvernement du Québec, 2005).

Finalement, le dernier critère consiste en l'absence ou la présence d'une fracture ou d'une lésion intracrânienne à la tomodensitométrie ou à l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) (voir tableau 1). Ces tests permettent entre autres, en plus de mettre en évidence une lésion cérébrale, d'en déterminer sa nature, sa localisation et son impact sur les autres structures cérébrales. Ainsi, alors qu'un TCC léger aura un résultat soit négatif ou positif à l'imagerie cérébrale, un TCC modéré aura une imagerie cérébrale généralement positive et un TCC sévère aura une imagerie cérébrale positive (Gouvernement du Québec, 2005). Quant à l'examen neurologique (voir tableau 1), celui-ci peut être positif lors d'un TCC léger et est positif lors d'un TCC modéré ou sévère (Gouvernement du Québec, 2005).

En résumé, le TCC modéré est caractérisé par une perte de conscience généralement entre 30 minutes et six heures, mais d'une durée ne dépassant pas 24 heures, un résultat à l'ÉCG entre neuf et 12, une APT variable, mais généralement entre un et 14 jours, une imagerie cérébrale généralement positive ainsi qu'un examen neurologique positif (Gouvernement du Québec, 2005).

Impacts chez l'adolescent et sa famille

Lors d'un TCC, les cellules cérébrales peuvent être atteintes de deux façons. La première, appelée lésion primaire, engendrera un dommage irréversible des cellules touchées. La deuxième, quant à elle, affectera certaines cellules sans les détruire et qui ne seront que fonctionnellement endommagées. Ainsi, dans certaines conditions favorables, ces dernières peuvent être complètement récupérées (Bélanger, 2000).

Par ailleurs, de nombreux écrits présentent les impacts d'un TCC sur les différentes sphères de la vie de l'adolescent (Colantonio, et al., 1998; Friedman, et al., 1999; Garcia, et al., 1998; Hawley, et al., 2004; Laloua, 2006; Light, et al., 1998; Lovasik, et al., 2001; McCabe, et al., 1987; Ponsford, et al., 1999; Pradat-Diehl, Peskine, & Chevignard, 2006; Taylor, et al., 2002; Thompson, et al., 2003). À la lumière de ceux-ci, il ne fait aucun doute que ces conséquences peuvent avoir des répercussions à plus ou moins long terme, ces dernières étant directement liées au degré de sévérité du TCC. Ainsi, de façon générale, un TCC modéré ou sévère aura des impacts davantage majeurs et sur une plus longue période

de temps et ce, à plusieurs niveaux (NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury, 1999).

Le traumatisé crânien modéré ou sévère aura des symptômes d'ordre physique, tels que des céphalées, de la fatigue, des vertiges, une diminution du goût ou de l'odorat et de la diplopie. Aussi, les écrits scientifiques rapportent une forte incidence de troubles psychiques, tels que de l'anxiété, de l'irritabilité, de l'impulsivité et une diminution de l'estime de soi. Ces plaintes somatiques et émotionnelles sont présentes dès les premières semaines suivant le traumatisme et celles-ci, selon la sévérité du TCC, peuvent se résorber au cours des trois premiers mois tout comme perdurer dans le temps. Ainsi, de tels troubles auront des effets envahissants et persistants chez l'adolescent et ce, particulièrement sur la réadaptation, sur le retour à l'école, de même que sur la réintégration sociale (Bélanger, 2000; Bourque, 2000; Brière, 1990; Dubé, 2001; Garcia, et al., 1998; Hanks, et al., 1999).

Les problèmes d'ordre cognitif incluent des troubles d'apprentissage, de la mémoire, d'attention, de la concentration et une baisse de jugement. Par exemple, le TCC occasionnera une difficulté dans l'habileté d'apprendre et de retenir des séries d'information que celles-ci soient simple ou complexe (Clark, 1996; Dubé, 2001; Garcia, et al., 1998; Jean, 1992; Khan, et al., 2003; Shanmukhi, et al., 2003). Une telle incapacité aura un impact important pour la vie future de l'adolescent TCC et ce, particulièrement lors de son retour à l'école et lors de la reprise de ses activités sociales.

Ensuite, de nombreux auteurs ont documenté un large éventail de problèmes comportementaux chez les adolescents suivant un TCC. Ainsi, les traumatisés crâniens peuvent présenter de l'hyperactivité, de l'irritabilité, de l'impulsivité, des agressions verbales, une inhibition sociale, des compulsions obsessives ainsi que de l'inattention (Clark, 1996; Garcia, et al., 1998; Khan, et al., 2003; McLean, et al., 1993).

Toutefois, il est important de noter que de nombreux auteurs attribuent la persistance de certaines conséquences du TCC à des facteurs préexistants chez les enfants et adolescents, tels qu'avoir déjà vécu un TCC dans le passé, avoir des antécédents de problème neurologique, d'apprentissage ou psychosocial (Anderson, et al., 2005; Light, et al., 1998; Ponsford, et al., 1999). Bien que certains chercheurs aient exclu, lors de leur étude, les facteurs préexistants chez leurs participants, d'autres n'y portaient pas attention, d'où la portée limitée des résultats de certaines recherches.

En somme, le TCC engendre de nombreuses complications qui varient selon la gravité du traumatisme initial et deviennent apparentes au cours de la première journée ou du premier mois suivant le traumatisme. De plus, il est clair qu'un TCC peut induire des troubles cognitifs et neurologiques ainsi que causer des incapacités sur les plans comportemental, intellectuel et psychologique qui contraindront le retour aux activités de la vie quotidienne, sociales, académiques et de loisirs que l'adolescent réalisaient auparavant. Enfin, il apparaît clair que l'adolescent, en raison de ses incapacités, risque d'être isolé socialement.

L'ANNONCE DU HANDICAP À L'ADOLESCENCE

La littérature, par la publication de nombreux ouvrages récents, aborde de plus en plus l'impact majeur que représente l'annonce d'un handicap lors de l'adolescence, témoignant ainsi de l'importance du sujet.

D'entrée de jeu, tel qu'abordé précédemment, l'adolescence est une période particulièrement propice aux changements. Il s'agit d'un moment où le jeune doit, entre autres, orienter ses choix de carrière et définir progressivement ses rôles sociaux. Aussi, il tend vers l'autonomie et une indépendance de plus en plus complète dans l'accomplissement de ses activités de vie. De plus, les besoins des jeunes âgés entre 16 et 18 ans se situant particulièrement à la frontière de ceux des adolescents et des adultes, ceux-ci sont largement tributaires du niveau de maturité psychologique, sociale et physique (Bourque, 2000; Ciancioni & Denormandie, cité dans Alvin, 2005; Colantonio, et al., 1998; McCabe, et al., 1987).

Le TCC est une rupture dans un parcours de vie. Ainsi, ce dernier confrontera l'adolescent et sa famille à de nouvelles réalités auxquelles ils sont peu préparés. La survenue d'un TCC va perturber la construction déjà difficile d'une personnalité fragile en devenir, bousculer les projets de la famille pour cet enfant : « de l'enfant rêvé à l'enfant réel » (François, 2005). Plus spécifiquement, lorsqu'il se produit à cet âge, il aura de nombreux impacts sur la maîtrise des fonctions exécutives et le développement de l'identité, de l'estime de soi ainsi que de la confiance. De ce fait, celui-ci limitera l'accès à

l'autonomie de même qu'à l'indépendance et ceci aura une répercussion sur les choix de carrière et l'acquisition des rôles sociaux. Il entraînera souvent un important isolement social (Alvin, 2005; Bourque, 2000; Cimon, et al., 2000; Laloua, 2006; McCabe, et al., 1987). En bref, le TCC peut amoindrir profondément la capacité des adolescents d'achever les tâches de maturation propres à cette période de développement.

Certes, l'adolescent doit reconstruire son identité et, de concert avec les membres de sa famille, doit entrevoir différemment l'avenir en se détachant de ses anciennes projections afin qu'il puisse construire et investir ensemble dans un nouvel avenir (Cimon, et al., 2000; Laloua, 2006; McCabe, et al., 1987). La prise en charge d'adolescents traumatisés crâniens doit donc tenir compte de cette période très charnière qu'est l'adolescence.

LA PARTICIPATION SOCIALE CHEZ L'ADOLESCENT

Plusieurs auteurs se sont intéressés à la participation sociale. Qui plus est, depuis les 25 dernières années, certains ont tenté de la définir chez les personnes ayant subi un TCC. Ces auteurs utilisent certains concepts apparentés, tels que la réintégration sociale, l'intégration sociale et l'intégration à la communauté (Lefebvre, et al., 2004).

Wood-Dauphinee, Opzoomer, Williams, Marchand, et Spitzer (1988) décrivent la participation sociale comme étant la réintégration aux activités de la vie normale. Celle-ci s'actualise par la réorganisation des caractéristiques physiques, psychologiques et sociales de la personne, ceci lui permettant de retrouver une vie normale. Par ailleurs, selon Whiteneck, Charlifue, Gerhart, Overholser, et Richardson (1992), utilisant le modèle de

l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'intégration communautaire est fonction de six sous-échelles, lesquelles établissent le degré de handicap dans un cadre communautaire. À l'opposé du handicap se trouve l'intégration communautaire, celle-ci faisant référence à la réalisation des rôles sociaux en termes de comportements observables dans la vie de tous les jours. Selon la perspective de ces auteurs, la participation sociale est construite à travers la notion de handicap. Toutefois, ce point de vue ne tient pas compte de la satisfaction de la personne par rapport à la réalisation de ses rôles en société (Lefebvre, et al., 2004). Willer, Linn, et Allen (1994), quant à eux, décrivent l'intégration à la communauté selon trois catégories propres aux rôles : la maison, les réseaux sociaux et les activités productives. Cette définition est fondée sur les actions des personnes de façon objective, et n'inclut pas la satisfaction de la personne par rapport à sa vie en société.

Fougeyrollas, et al. (1998), définissent la participation sociale pour un domaine donné comme étant la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). À l'opposé, des perturbations dans la réalisation d'une habitude de vie, résultat de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, correspondent à la tendance vers une situation de handicap dans un domaine donné (Fougeyrollas, et al., cité dans Lefebvre, et al., 2004). Qui plus est, le concept de participation sociale a été élaboré à partir des 12 grands domaines de la nomenclature des habitudes de vie proposés par le Comité québécois sur la classification internationale des déficiences, incapacités et

handicaps (Fougeyrollas, 2001), soit la nutrition, la condition corporelle, les soins personnels, la communication, l'habitation, les déplacements, les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail et les loisirs.

Par ailleurs, Lefebvre, et al. (2004), abordent le processus adaptation – participation sociale qui résulte de l'interaction entre les ressources personnelles et celles de l'environnement, de même qu'en la signification que la personne accorde à l'événement et l'impact qu'elle perçoit dans sa vie. La perception de la qualité de la participation sociale est en grande partie tributaire des impacts du TCC sur l'adolescent et sa famille (Lefebvre, et al., 2004). Ainsi, en lien avec le projet de recherche proposé, il est primordial d'explorer la perception individuelle de chacun des participants et non seulement celle des parents ou des professionnels de la santé.

Enfin, de nombreux auteurs rapportent la difficulté des adolescents ayant vécu un TCC de réintégrer la vie en communauté et ainsi, du fort risque de souffrir d'isolement social (Colantonio, et al., 1998; Jean, 1992; Lovasik, et al., 2001; McCabe, et al., 1987; Seaman, Gilewski, Roberts, & Nagai, 1993). De ce fait, certains d'entre eux affirment que la réadaptation en communauté doit aider la personne TCC à retrouver un maximum d'indépendance et de participation sociale (Do, et al., 1988; Khan, et al., 2003; Swaine, et al., 2006; Willer, Ottenbacher, & Coad, 1994).

L'INCLUSION SOCIALE CHEZ L'ADOLESCENT

Alors que le concept d'inclusion sociale existe depuis 1974 en France, il est encore peu connu par les professionnels de la santé au Québec. De plus, nombreux sont les auteurs qui ont tenté de le définir. Aux premiers balbutiements de ce concept, le gouvernement Britannique a plutôt opté pour la facilité en attribuant la définition de l'exclusion sociale à l'inclusion sociale, mais sous sa forme opposée. Ainsi, pour celui-ci, l'inclusion sociale était accomplie lorsque les individus ne souffraient pas, par exemple, des effets négatifs du sans emploi, des crimes, de la maladie et de problèmes familiaux (Gouvernement Britannique, cité dans Centre for Economic and Social Inclusion, 2006). Un peu plus tard, l'Union Européenne, quant à elle, s'inspirant des travaux effectués par le European Social Fund, a plutôt défini l'inclusion sociale comme étant le développement des capacités et des opportunités des individus dans l'accomplissement de leurs différents rôles, non seulement en des termes économiques, mais aussi en des termes social, psychologique et politique. Qui plus est, les Nations Unies ont développé, à peu près au même moment, une définition d'une société dite inclusive en s'inspirant, entre autres, d'un forum tenu en 1995, soit le Social Development Summit. Selon eux, une société inclusive se doit d'être basée sur le respect des droits humains ainsi que des libertés fondamentales, de la diversité culturelle et religieuse, de la justice sociale, des droits spéciaux aux personnes vulnérables et des groupes désavantagés.

Plus particulièrement au Canada, un certain nombre de points ont été identifiés comme devant être utilisés lorsqu'il s'agit de définir l'inclusion sociale. À titre d'exemple, il importe de mentionner que l'inclusion sociale fait partie intégrante des expériences de vie des adolescents et qu'ainsi, elle peut créer des associations entre différents jeunes. De plus, l'inclusion sociale propose une analyse multidimensionnelle des causes des inégalités. Enfin, l'inclusion sociale promeut la justesse des choix individuels et de groupes quant au comment et de quelles façons ils se sentent inclus (Centre for Economic and Social Inclusion, 2006).

Ainsi, The Centre for Economic and Social Inclusion (2006) propose leur propre définition, celle-ci s'appuyant sur le principe qu'être socialement inclus est une responsabilité partagée entre l'individu et la société. De ce fait, l'inclusion sociale est le processus par lequel des efforts sont déployés afin d'assurer que chaque personne, en tenant compte des expériences et des circonstances, puisse réaliser son plein potentiel de vie. Quant à la société, celle-ci fait preuve d'inclusion sociale lorsqu'elle met tout en œuvre afin de réduire les inégalités, favorise le maintien entre les droits et les devoirs des personnes et augmente la cohésion sociale (Centre for Economic and Social Inclusion, 2006). En bref, l'inclusion sociale se définit comme le processus par lequel l'adolescent actualise son projet de vie. Ce processus relève des capacités et des opportunités d'actualiser ce projet et s'inscrit à la fois dans les dimensions individuelle et collective.

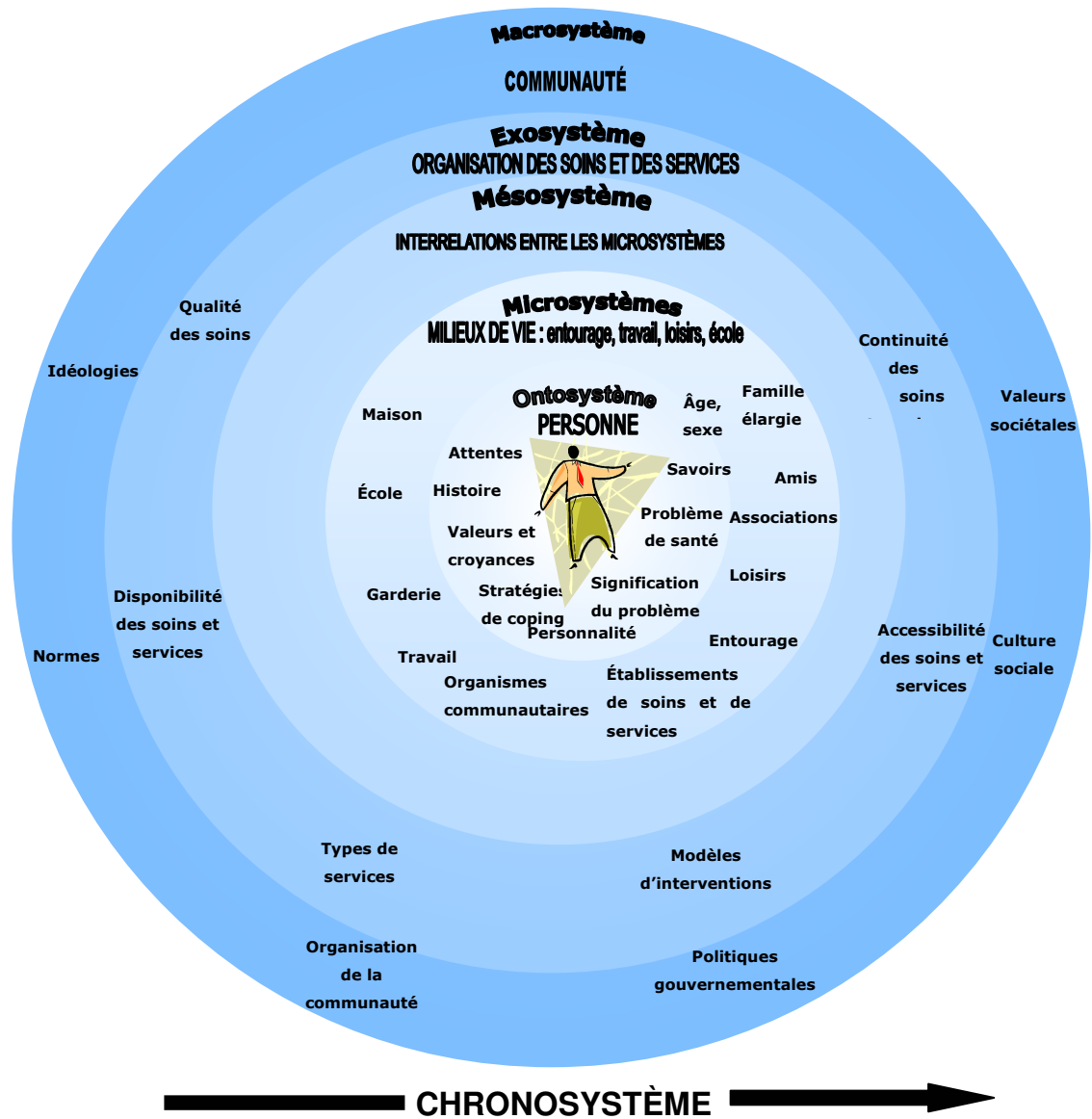
Certes, il n'existe pas de réel consensus quant à ce qu'est véritablement l'inclusion sociale ou ce à quoi ressemble une société dite inclusive. Possiblement que la principale raison de ceci est que ce concept est foncièrement basé sur une compréhension subjective. Ainsi, il ne serait pas surprenant que la vision des adolescents, de leurs parents et des professionnels quant à l'inclusion sociale diffère, de telle sorte que ce terme comporterait une dimension relative.

LE CADRE CONCEPTUEL

Le cadre de référence retenu est l'approche écologique (Bronfenbrenner, 1979, 1986) adaptée par Lefebvre & Levert (2005) pour la clientèle TCC et utilisée en recherche depuis, car elle met l'accent sur le rôle de l'environnement. Leur principale adaptation porte sur l'ajout de certains éléments pertinents à la clientèle TCC, permettant ainsi de mieux définir chacun des sous-systèmes pour cette clientèle et ce, plus particulièrement en regard de l'ontosystème et des microsystèmes immédiats qui entourent la personne et qui font l'objet de cette étude. Qui plus est, elle le voit comme un système complexe, où l'ensemble des facteurs qui peuvent influencer le développement d'une personne est à considérer, de même que les interactions entre ces différents facteurs. De ce fait, en lien avec le projet de recherche proposé, l'approche écologique permet de tenir compte des impacts du TCC sur les différentes sphères de la vie des adolescents, ainsi que de l'interinfluence du point de vue entre l'adolescent, les parents et les professionnels de la santé. Ce modèle, fondé sur la capacité d'agir des acteurs et centré sur les compétences et

les habiletés de la personne ainsi que de ses proches, s'est développé ces dernières années, mais demeure peu implanté au Québec (Centre de réadaptation Le Bouclier, 2004; Condolucci, 1996; Côté & Hudon, 2005; Gadoury, 2001).

Il comporte six catégories de systèmes formant la composante contexte, à savoir le chronosystème, le macrosystème, l'exosystème, le mésosystème, les microsystèmes et l'ontosystème (voir figure 1 à la page 29). Plus spécifiquement, le chronosystème réfère aux influences découlant du passage du temps. Le macrosystème constitue l'ensemble des idéologies, normes, valeurs, façon de vivre d'une culture ou d'une sous culture dans la communauté. C'est, en quelque sorte, la toile de fond qui englobe et influence tous les autres niveaux systémiques. L'exosystème réfère à l'organisation des soins et des services en termes de qualité, disponibilité, accessibilité et continuité des soins et des services. Ensuite, le mésosystème est l'ensemble des liens et processus qui prennent place entre deux ou plusieurs microsystèmes qui sont, quant à eux, le lieu ou le contexte immédiat dans lequel l'adolescent a une participation active et directe. Le microsystème réfère aux lieux physiques, mais aussi aux personnes et objets qu'ils contiennent, aux activités et rôles qui en découlent. Enfin, l'ontosystème est l'adolescent lui-même, avec ses caractéristiques innées ou acquises, aux plans physique, émotionnel, intellectuel et comportemental (Bronfenbrenner, 1986). Ainsi, il permet d'apporter un éclairage sur les facteurs individuels et ceux liés à l'environnement qui représentent des variables significatives pouvant influencer la dynamique individuelle et familiale.



* Tiré et adapté de Bronfenbrenner (1979, 1986) par H. Lefebvre & M.-J. Levert (2005)

Figure 1. Approche écosystémique.

Selon Bronfenbrenner (1979), l'environnement se conçoit comme un ensemble de structures concentriques incluses les unes dans les autres et qui maintiennent entre elles et à l'intérieur d'elles des relations fonctionnelles à différents degrés. De plus, Bronfenbrenner (1986) soutient que le développement est le processus à travers lequel la personne acquiert une conception de son environnement, de sa capacité à découvrir les propriétés de celui-ci, de sa capacité à maintenir ou, au contraire, à modifier ses propriétés environnementales. Ainsi, ce modèle permet de rendre compte de l'hétérogénéité des composantes des représentations des perceptions des adolescents ayant vécu un TCC modéré quant à leur inclusion sociale. Ce modèle soulève l'importance d'aller au-delà de la dimension personnelle et d'examiner les différents points de vue utilisés pour explorer les perceptions des adolescents, de leurs parents ainsi que des professionnels de la santé quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un TCC modéré, notamment en ce qui concerne la reprise des rôles sociaux une fois le congé définitif du centre de réadaptation obtenu.

CHAPITRE TROISIÈME

LA MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente la méthode de recherche utilisée pour explorer les perceptions des adolescents, de leurs parents ainsi que des professionnels impliqués quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un TCC modéré, notamment en ce qui concerne la reprise des rôles sociaux une fois le congé définitif du centre de réadaptation obtenu. Il comprend le type d'étude, la population et l'échantillon, les critères d'inclusion ainsi que la collecte de données et le déroulement. De plus, la codification et l'analyse des données ainsi que les critères de scientificité sont décrits. Enfin, les considérations éthiques sont discutées.

DEVIS

L'exploration des perceptions des adolescents, de leurs parents ainsi que des professionnels impliqués quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un TCC modéré nécessite une approche de recherche qualitative. En effet, ce type d'approche permet de comprendre un phénomène en profondeur selon la perspective des participants et ce, par la collecte de récits riches tout en utilisant un cadre de recherche flexible (Fortin, Côté, & Filion, 2006 ; Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2004). De plus, cette recherche est descriptive de type exploratoire, au sens où le principal objectif consiste à documenter les perceptions des différents participants par rapport à un concept qui est peu abordé dans la littérature et ce, selon le point de vue de ces derniers (Fawcett & Downs, 1992 ; Fortin, et al., 2006). En d'autres termes, ce type de devis vise à décrire les perceptions des personnes choisies en fonction de leur expérience personnelle particulière

et permet ainsi de se familiariser avec celles-ci et leurs préoccupations (Poupart, et al., 1997).

Ainsi, cette étude qualitative descriptive de type exploratoire fait appel à une démarche de co-construction de la réalité dans une approche interdisciplinaire (Tochon, 1996) et qui s'inspire du paradigme constructiviste (Crotty, 1998; Guba & Lincoln, 1985, 1989; Neuman, 2000; Schwandt, 2001). Ce paradigme part du fait que les individus cherchent à comprendre le monde dans lequel ils vivent. Ainsi, ces derniers développent une vision subjective de leur expérience. De plus, le but de la recherche étant de s'appuyer autant que possible sur la vision des participants, il apparaît essentiel que les questions du chercheur soient de nature générale pour que les participants puissent construire leur propre signification de la situation, une signification qui se forgera par des discussions et des interactions avec d'autres personnes (Creswell, 2003). Ainsi, le chercheur constructiviste vise avant toute chose la compréhension et l'interprétation de l'expérience vécue par les participants concernés par l'étude. De ce fait, les connaissances ainsi issues seront considérées comme des co-constructions générées de l'interaction entre chercheur et participants (Guba, et al., 1985, 1989).

En somme, la méthode utilisée permet une démarche signifiante de formulation des expériences individuelles des adolescents, des parents et des professionnels qui rend compte de leur caractère évolutif et complexe dans un contexte de vie réelle (Mucchielli, 1996). Qui plus est, cette méthode est l'occasion d'apprendre, de réfléchir et de regarder le

point de vue des uns et des autres (Guba, et al., 1985, 1989) afin d'explorer les perceptions des adolescents, de leurs parents ainsi que des professionnels impliqués quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un TCC modéré, notamment en ce qui concerne la reprise des rôles sociaux une fois le congé définitif du centre de réadaptation obtenu.

POPULATION ET ÉCHANTILLON

L'échantillon est composé de trois adolescents, deux filles et un garçon, âgés entre 14 et 15 ans ayant vécu un TCC modéré. L'échantillon inclus aussi deux mères ainsi qu'un couple de parents, père et mère, ceux-ci accompagnant leur adolescent dans son processus de réadaptation, de même qu'un groupe de quatre professionnelles impliquées auprès de cette clientèle lors de la phase de réadaptation fonctionnelle ou celle de l'insertion sociale, soit une infirmière, une travailleuse sociale, une ergothérapeute et une éducatrice spécialisée. Ces participantes sont recrutées au Centre de réadaptation Marie Enfant du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Sainte-Justine.

Ce centre de réadaptation offre des services spécialisés et surspécialisés d'adaptation-réadaptation, d'intégration et de participation sociale aux nouveaux-nés, aux enfants et aux adolescents (0-18 ans) atteints d'une déficience motrice ou d'une déficience de langage. Le centre dispense des services à la clientèle de Montréal et de Laval et reçoit, selon les besoins, la clientèle de la Montérégie, des Laurentides, de Lanaudière ainsi que de plusieurs autres régions du Québec. Les interventions, s'inscrivant dans une approche écosystémique, s'effectuent sur place et dans les différents milieux de vie de l'enfant, soit son domicile, la garderie, l'école, les centres de loisirs ou la communauté. Cette approche

favorise l'orientation des habitudes de vie en fonction de la réalité familiale et quotidienne du jeune et de ses proches (Centre de réadaptation Marie Enfant, 2006).

Une méthode d'échantillonnage par choix raisonné constitue la principale façon de procéder pour la sélection des participants à l'étude. Ce type d'échantillonnage consiste en fait à choisir certains participants en fonction d'un trait caractéristique (Fortin, et al., 2006). Par ailleurs, l'échantillon des adolescents, des parents et des professionnels s'appuie également sur le principe de diversification (Glasser & Strauss, 1967; Poupart, et al., 1997) qui consiste à obtenir un éventail d'expériences en s'assurant de la diversité des caractéristiques des participants. Chaque famille possède une expérience qui lui est propre et s'adapte de façon personnelle à la situation, ce qui permet d'obtenir une grande variété d'informations (Glasser, et al., 1967; Poupart, et al., 1997). Les professionnels jouant un rôle important tout au long du processus de réadaptation et leurs perceptions étant souvent différentes de celles des familles (Lefebvre, Pelchat, & Héroux, 2003, Lefebvre, 2006), il est important de connaître leurs perceptions par rapport à ce que vivent les adolescents.

Voici un bref portrait des participants à l'étude. Tous les noms sont des pseudonymes afin de préserver l'anonymat des personnes. La première famille est composée de la mère Hélène et de sa fille Sophie. Elles sont d'origine québécoise. En 2006, Sophie eut un accident de ski qui lui engendra un TCC modéré. Cette famille avoue avoir trouvé la période suivant l'accident difficile, mais admet avoir reçu les services et l'aide nécessaires, si bien que Sophie a pratiquement récupéré des séquelles que son TCC lui avaient occasionnées et ce, de façon rapide. La deuxième famille est la mère Johanne et sa

filles Karine. Elles sont d'origine arménienne. En 2004, Johanne et sa fille eurent un violent accident de la route qui occasionna chez Johanne d'importantes blessures physiques et un TCC modéré chez Karine. La particularité de cette famille est que Johanne a aussi été hospitalisée, ce qui l'a éloigné de sa fille les quelques mois suivant l'accident. Finalement, la troisième famille est composée de la mère Lorraine, du père Réal et de leur fils Luc. Ils sont d'origine québécoise. En 2006, Luc eut un accident de vélo qui lui engendra un TCC modéré. Cette famille a vécu, et vit difficilement aujourd'hui encore, les séquelles laissées chez Luc par le TCC. La description complète des familles se trouve au chapitre quatrième et les caractéristiques sociodémographiques en appendice.

CRITÈRES D'INCLUSION

Les adolescents 1) sont âgés entre 14 et 18 ans inclusivement étant donné le niveau de développement particulier à cet âge, 2) ont vécu un TCC modéré sans complication au cours des trois dernières années, tel que confirmé par l'équipe soignante du centre de réadaptation, 3) ont suffisamment récupéré des séquelles de leur TCC pour être capables de soutenir une conversation, 4) ont reçu leur congé définitif du centre de réadaptation, c'est-à-dire qu'ils n'ont plus de lien avec le centre de réadaptation, que leur dossier est fermé et 5) ont un parent (père ou mère) qui l'accompagne dans son processus de réadaptation. Les parents 1) sont le père ou la mère d'un adolescent ayant vécu un TCC modéré et reçu son congé définitif du centre de réadaptation, 2) habitent avec l'adolescent et 3) sont impliqués dans le processus de réadaptation de leur adolescent. Quant aux professionnelles, celles-ci 1) comptent plus de cinq années d'expertise auprès de la clientèle enfant/adolescent TCC et

2) travaillent auprès des adolescents ayant un TCC modéré et de leur famille lors de la réadaptation fonctionnelle ou de l'insertion sociale. Enfin, tous les participants répondent à trois critères supplémentaires, c'est-à-dire qu'ils 1) parlent le français, 2) habitent dans la région de Montréal ou de Laval et 3) ont un intérêt pour le sujet de recherche.

COLLECTE DES DONNÉES ET DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Les adolescents et leurs parents répondants aux critères d'inclusion ont d'abord été contactés par une personne ressource au Centre de réadaptation Marie Enfant afin de leur proposer de contribuer au projet de recherche. Ceux ayant accepté ont ensuite été contactés par l'étudiant chercheur afin de leur présenter le projet d'étude, sa procédure (but de l'étude et moyens de l'atteindre) de même que répondre à leurs questions. Un rendez-vous a ensuite été fixé pour une entrevue individuelle à leur domicile dans les semaines suivantes, ce qui laissa le temps nécessaire à la personne de réfléchir aux implications de sa participation et aux précisions à apporter.

Par la suite, pour les professionnels répondants aux critères d'inclusion, les mêmes modalités de recrutement ont été appliquées, à l'exception qu'il leur a été proposé de participer à un groupe de discussion, d'une durée d'environ 180 minutes, qui s'est déroulé au Centre de réadaptation Marie Enfant. Un groupe de discussion consiste en un échange de propos entre les participants sur un sujet donné (Chamberland, Lavoie, & Marquis, 2003). Plus spécifiquement, il vise à recueillir les perceptions des participants sur un champ d'intérêt bien défini. Il est principalement utilisé pour faire appel à la synergie de manière à

enrichir la discussion et mener à des résultats plus concrets (Froman & Gourdon, 2003). Celui-ci permettra de recueillir de façon simultanée la perception des professionnels tout en favorisant des échanges constructifs entre ces derniers. Cette méthode permet de donner une voix aux proches et aux professionnels dans l'exploration des situations de la vie quotidienne qui rend compte du caractère évolutif et complexe de la vie (Krueger, 1994; Muchielli, 1996). Cette méthode est l'occasion d'apprendre, de réfléchir et d'entrer en contact avec le point de vue des uns et des autres sur l'expérience que l'adolescent et sa famille vivent dans le contexte du TCC modéré (Guba, et al., 1989; Muchielli, 1996).

Lors de la rencontre au domicile de l'adolescent et de son parent, le formulaire de consentement a été signé et le questionnaire des données sociodémographiques a été complété. Une entrevue individuelle simultanée, d'une durée moyenne de 45 minutes, s'est ensuite tenue. Le questionnaire sociodémographique a permis de recueillir des données, de façon non-nominale, sur les participants, telles que l'âge, le niveau d'éducation et le réseau familial (voir Appendices B, C et D). Quant aux guides d'entretien basés sur le modèle écosystémique, celui pour les adolescents se trouve à l'appendice E, celui pour les parents à l'appendice F et pour le groupe de discussion des professionnels à l'appendice G.

Tel que mentionné précédemment, les entrevues auprès des adolescents et de leur parent sont effectuées séparément, mais de façon simultanée, soit par l'étudiant chercheur ainsi que par une personne ressource qu'il a spécialement encadrée. Cette manière de fonctionner permet ainsi à chacun de se sentir à l'aise, de s'exprimer librement et évite la

contamination des données respectives par chacun en plus de respecter leur expérience personnelle. Ces entrevues visent à explorer les perceptions des adolescents, de leurs parents ainsi que des professionnels impliqués quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant un TCC modéré, notamment en ce qui concerne la reprise des rôles sociaux une fois le congé définitif du centre de réadaptation obtenu. Tout au long de la rencontre, l'étudiant chercheur et sa personne ressource valident auprès du participant les mots, les événements, les circonstances du phénomène qu'il ne saisit pas de manière à bien s'introduire dans son récit (Burns & Grove, 2001; Creswell, 2003; Fortin, et al., 2006; Loiselle, et al., 2004; Poupart, et al., 1997). Enfin, les entretiens sont enregistrés sur bande audio et transcrits au *verbatim*.

Tout au long de l'étude, un journal de bord est utilisé pour consigner les réflexions personnelles de l'étudiant chercheur, le déroulement du processus de recherche et tous les éléments pouvant être pertinents à l'analyse des données.

CODIFICATION ET ANALYSE DES DONNÉES

Une codification ainsi qu'une analyse des données sont effectuées afin de reproduire le plus fidèlement possible ce que les participants de l'étude ont exprimé à ce sujet. Par ailleurs, il est généralement reconnu que les données obtenues lors d'une recherche qualitative sont volumineuses et qu'ainsi, elles représentent un défi supplémentaire lors de l'analyse de celles-ci (Creswell, 2002; Fortin, et al., 2006; Loiselle, et al., 2004). Or, afin de rapporter le plus fidèlement possible les propos des participants tout en conservant les

critères de scientificité de la recherche, il importe de se baser sur une méthode reconnue de codification et d'analyse des données. De ce fait, les écrits de Patton (2002) portant sur l'analyse et l'interprétation des données qualitatives sont utilisés.

Patton (2002) soutient qu'il n'existe pas en soi une série d'étapes à suivre lorsqu'il s'agit d'analyser les données qualitatives obtenues. Parce que chaque recherche qualitative est unique, les approches d'analyse utilisées le seront également. Ainsi, parce qu'il s'agit d'un processus intégrateur, itératif et synergique, les stratégies, directives et idées offertes quant à la codification et l'analyse des données ne représentent que des suggestions qui pourront être adaptées au fil de l'analyse (Patton, 2002).

Patton (2002) soutient que l'enregistrement et la recherche analytique des idées qui émergent au moment de la collecte de données constituent en fait la première étape de l'analyse qualitative. Le chercheur doit prendre en considération les deux points suivants au moment de débiter l'analyse de celles-ci, soit : 1) les questions qui ont émergés durant les phases conceptuelles ainsi que méthodologiques et 2) les idées ou les interprétations qui ont émergés lors de la collecte de données (Patton, 2002).

Cette organisation des données peut être effectuée de différentes façons. Patton (2002) propose trois approches différentes, dont deux d'entre elles sont l'étude de cas et les approches de structures analytiques. Dans cette deuxième approche, les données peuvent être regroupées et décrites en des concepts qui font sens. C'est d'ailleurs cette dernière

façon de procéder qui est utilisée pour analyser le contenu obtenu auprès des participants de ce projet de recherche (voir tableau 2).

Tableau 2.

Codification et analyse des données.

Étapes du processus de recherche		Étapes du processus de codification et d'analyse des données	
1	Collecte de données	⇒	Enregistrement et recherche analytique des idées qui émergent
2	Analyse des données	2.1	Questions qui ont émergés lors des phases conceptuelle et méthodologique
		2.2	Idées ou interprétations qui ont émergés lors de la collecte de données
		2.3	Organisation des données selon une approche de structure analytique, soit une analyse de contenu en regroupement des concepts qui font sens

* Tiré et adapté de Patton (2002) par J. Gauvin-Lepage (2006)

Suivant cette analyse qui consiste, de façon générale, à décrire les perceptions des adolescents, de leurs parents ainsi que des professionnels sur l'inclusion sociale des adolescents qui ont vécu un TCC modéré, notamment en ce qui concerne la reprise des rôles sociaux une fois le congé définitif du centre de réadaptation obtenu, une synthèse visant à comparer le point de vue des uns et des autres est effectuée. Elle consiste principalement à faire ressortir les ressemblances ainsi que les différences. Il importe de

noter que la validité interne des *verbatim*s est assurée par une chercheuse de l'Équipe de Recherche Interdisciplinaire sur la Famille (ÉRIFAM), celle-ci effectuant le contre codage. Enfin, les notes cursives prises lors des témoignages des participants et le journal de bord sont aussi analysés afin de trianguler les données. La triangulation des données consiste en une collecte de données auprès de diverses sources d'informations afin d'étudier un même phénomène (Denzin, cité dans Fortin, et al., 2006). En fait, la triangulation des données, visant la recherche de concordance entre les données obtenues, constitue un autre moyen de s'assurer de la justesse des données (Poupart, et al., 1997).

CRITÈRES DE SCIENTIFICITÉ

L'étude s'appuie sur les critères de scientificité suivants : 1) la crédibilité est assurée par la synthèse des notes cursives, 2) la transférabilité est assurée par la description détaillée du contexte de l'étude rendant ainsi possible au lecteur de comprendre et de prévoir une situation similaire dans un contexte semblable et 3) la constance est atteinte car tous les changements effectués dans le processus de recherche sont consignés (Guba, et al., 1985, 1989; Poupart, et al., 1997). Par ailleurs, tel qu'abordé précédemment, l'étudiant chercheur tente d'appliquer le principe de diversification, mais il est difficile de l'atteindre étant donné le recrutement. Aussi, ce dernier n'arrive pas à une saturation des données. En effet, il existe un début de redondance sur certains thèmes, mais non sur l'ensemble des thèmes énoncés. Enfin, la validité des résultats est assurée par la triangulation de diverses sources de données, soit des *verbatim*s, des notes manuscrites ainsi que du journal de bord.

De plus, cherchant à confronter les subjectivités, l'étudiant chercheur obtient la validation des analyses par la directrice de recherche.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

D'abord, le projet a été soumis, pour approbation, au comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine, dont est membre le Centre de réadaptation Marie Enfant. Une copie du certificat d'éthique se trouve à l'appendice H. L'étudiant chercheur s'est assuré, afin que les participants signent un consentement libre et éclairé, de réexpliquer formellement le but, la démarche et les finalités de la recherche. Le formulaire de consentement pour les parents et leurs adolescents se trouve à l'appendice I. Il s'agit d'un seul formulaire pour les deux participants étant donné que les adolescents sont mineurs et les parents doivent donner leur assentiment pour qu'ils participent à un projet de recherche. Quant au formulaire de consentement des professionnels, celui-ci se trouve à l'appendice J. De plus, en tout temps, le participant peut cesser de collaborer au projet et ce, sans subir quelconque préjudice ni raison à fournir. Aussi, la confidentialité des données est assurée. Enfin, les enregistrements et les documents écrits sont conservés sous clé puis détruits une fois le délai de conservation légal de sept ans expiré.

CHAPITRE QUATRIÈME

LES RÉSULTATS

L'histoire de chacune des familles rencontrées sera décrite afin de contextualiser l'analyse et de permettre une meilleure compréhension de leur expérience. Les noms des membres des familles sont fictifs dans le but de conserver leur confidentialité. La catégorisation des résultats et leur présentation découlent directement du cadre de référence, l'approche écologique. En effet, le traumatisme crânien vécu par les adolescents a amené des modifications dans plusieurs de ces systèmes, que ce soit des modifications négatives ou positives, tant à court qu'à long terme. Qui plus est, il faut mentionner que de façon générale, les résultats obtenus confirment les éléments existants du modèle de Bronfenbrenner (1979, 1986) adapté par Lefebvre & Levert (2005) pour la clientèle TCC.

L'un des premiers systèmes touché est l'ontosystème qui réfère à l'adolescent ou le parent lui-même, ceux-ci ayant leurs propres valeurs, croyances, savoirs et responsabilités. Le microsystème réfère à ce que vivent la famille, les amis, le milieu scolaire, les activités de loisirs, l'entourage et le voisinage. Enfin, à plus grande échelle, le macrosystème réfère à la relation avec la communauté.

Les résultats seront exposés séparément pour chacune des trois familles rencontrées, permettant ainsi de mieux saisir leur expérience personnelle de même que leurs perceptions par rapport à l'inclusion sociale de l'adolescent. Il ne s'agit pas de différencier le point de vue de l'adolescent par rapport à son parent, mais bien de l'exprimer sur une base commune. Une synthèse faisant état des similitudes et des différences au sein de ces trois familles complètera ce chapitre. Par ailleurs, les perceptions des professionnels seront

décrites. La synthèse des similitudes et des différences de celles-ci en lien avec l'expérience racontée par les familles fera l'objet de la discussion. Enfin, les données démographiques des adolescents, de leurs parents et des professionnels se trouvent sous forme de tableaux à l'appendice K. Quant aux résultats obtenus, des tableaux d'analyse, permettant ainsi de les schématiser, se trouvent à l'appendice L.

ÉCHANTILLON

Les adolescents rencontrés, soit deux filles et un garçon, sont âgés entre 14 et 15 ans. Ils ont tous vécus un TCC modéré et le temps écoulé depuis l'accident varie d'un an à trois ans. Ces jeunes ont tous terminé leur primaire et sont présentement aux études secondaires à temps plein. Quant aux parents, deux mères et un couple de parents, père et mère, ont été rencontrés. Ils sont âgés, pour la majorité, entre 40 et 49 ans et, à moins grande échelle, entre 30 et 39 ans. Deux couples de parents rencontrés sont conjoints de fait, un couple est séparé et un couple est marié. La majorité d'entre eux ont un diplôme de niveau universitaire, alors qu'une même proportion a un diplôme de niveau secondaire et collégial. Par ailleurs, il sont tous la mère ou le père de l'adolescent ayant le TCC et occupent tous un emploi à temps plein.

Quant aux professionnels, quatre femmes ont été rencontrées et celles-ci étaient âgées entre 40 et 59 ans. Elles ont, pour la majorité, un diplôme de niveau universitaire et à moins grande échelle une scolarité de niveau collégial. Les spécialités rencontrées sont les suivantes : travailleur social, éducateur spécialisé, infirmière et ergothérapeute. Une seule

professionnelle rencontrée compte entre 20 et 25 années de pratique, alors que les trois autres ont plus de 25 années de pratique. Deux d'entre elles ont entre 16 et 20 années d'expérience avec la clientèle enfant/adolescent TCC, alors qu'une a moins de cinq années et qu'une autre a plus de vingt années. La moitié de ces professionnelles oeuvre à temps partiel et l'autre moitié à temps plein. Elles travaillent toutes au centre de réadaptation Marie Enfant.

FAMILLE # 1 : LA MÈRE HÉLÈNE ET SA FILLE SOPHIE

L'histoire

Sophie, âgée de 14 ans, participe à une journée d'activités parascolaires avec son école. Elle choisit de faire du ski alpin, même si ce sera pour la toute première fois. En matinée, elle suivra son cours de débutant et dans l'après-midi, elle aura l'opportunité d'aller sur les pentes. C'est après quelques descentes que le manque d'expérience, ou bien la fatigue, lui occasionna une perte de contrôle qui la fit percuter un poteau de lumière ou un arbre. *« Je ne me rappelle plus de grand-chose... »*, affirme Sophie. C'est une fois transportée dans un centre hospitalier des Laurentides qu'Hélène eut un appel lui demandant d'aller la rejoindre. Une fois que les médecins ont constaté la gravité de son traumatisme crânien et de ses blessures, elle fut transférée dans un centre hospitalier pédiatrique de la grande région de Montréal. *« Elle a eu un coup à la tête. Elle a perdu conscience assez longtemps, au moins une vingtaine de minutes, si c'est pas plus... »*,

soutient Hélène. Malgré tout, Sophie récupéra très rapidement, à la grande surprise de ses parents : « *Dire que deux semaines avant, tu penses qu'elle va mourir* ».

L'expérience de l'adolescent TCC en tant que personne (ontosystème)

Dès les premiers temps suivant son accident, Sophie souffre d'une certaine forme d'aphasie, au sens où celle-ci cherche sans cesse ses mots. En effet, elle affirme qu' « *au début, des fois, je cherchais souvent mes mots* ». Aussi, Sophie avait tendance à répéter toujours le même discours. Sa mère soutient qu' « *au début, elle répétait souvent les mêmes choses. Ça a duré quelques semaines, peut-être un mois, c'était lorsqu'elle était plus fatiguée, plus énervée* ». Sophie avoue avoir dû être plus prudente lors de ses déplacements. « *Il ne fallait pas que je me lève trop vite. Des fois, je me levais, puis on dirait que ça commençait à tourner* », dit-elle. Toutefois, sa mère ajoute : « *Tout est revenu égal. J'étais sûre que ça ne reviendrait pas. Sûre, sûre... c'était impossible. Mais non, c'est revenu. Tout est bien qui finit bien* ». Ainsi, après quelques semaines, voire quelques mois, suivant son accident, Sophie a rapidement récupéré des incapacités que son TCC avait laissé.

L'accident a aussi occasionné d'autres blessures physiques. Sophie eut un hématome au niveau d'un œil. Bien que sa vision ne fût pas touchée, il n'en demeure pas moins qu'à l'adolescence, l'image physique est importante et le souci de l'adolescent est d'être « *comme tout le monde* ». Vivre avec une différence apparente, ne serait-ce que temporairement, a un impact sur l'estime de soi. « *C'est sûr qu'une fille, à l'adolescence, ça ne te tente pas de te présenter à l'école avec un œil au beurre noir* », affirme Hélène.

« *Elle ne voulait pas arriver à l'école puis que ça paraisse* », ajoute-elle. Enfin, pour ce qui est de ses responsabilités, Sophie affirme ce qui suit : « *Au début, je ne pouvais pas faire grand-chose, mais c'est revenu normal* ».

L'expérience du TCC au sein du microsystème « famille »

Hélène et Sophie racontent à quel point ce moment difficile de leur vie a créé un rapprochement au sein de la cellule familiale. « *Ça nous a plus rapproché, ça créé un lien que peut-être il n'y aurait jamais eu s'il n'y avait pas eu ça. Ça nous a rapproché pour vrai* », affirme Hélène. Du point de vue de Sophie, elle a d'abord sentie un soutien familial important. « *Ouais, je me suis sentie soutenue par ma mère, mon père et mon frère* », dit-elle. De plus, elle mentionne également le rapprochement familial. « *On est comme plus serrés... Au début, tout le monde avait eu peur, fait que tout le monde, on s'était rapproché* ». Ce type de rapprochements fait en sorte que parfois des liens familiaux différents se créent. « *Ça créé certainement des liens* », soutient Hélène. De plus, il est également important de maintenir, au sein de la famille, les activités de la vie quotidienne. « *Il fallait que la vie continue... il fallait qu'il (son mari) s'en vienne à la maison, faire le souper pour le petit, faire les devoirs, puis il n'était pas toujours là. Il fallait que ça continue, faire comme d'habitude* », répond Hélène.

Il n'en demeure pas moins qu'un tel évènement occasionne chez les parents, les adolescents TCC et leur fratrie, la persistance de certains sentiments, tels la peur et la crainte. « *C'est sûr que nous autres, on a eu peur* », affirme d'emblée Hélène. Celle-ci

ajoute que le frère de Sophie a aussi vécu ces sentiments. « *Son frère a dit : non, là, je veux aller à l'hôpital voir ma sœur, ça ne marche pas, c'est pas normal. Il a eu peur, lui aussi* », poursuit-elle. Sophie ajoute : « *Ma mère a eu peur. Je pense qu'elle a été pas mal stressée. Elle a vraiment eu peur. Mon père aussi, il reste encore inquiet... il a eu peur* ».

Le sentiment de peur ressenti par les parents s'étend aussi au frère de Sophie. Hélène raconte : « *Mon fils va à la même école où c'est arrivé, il a reçu la même feuille à l'hiver pour la même sortie, malgré qu'il y avait différents choix, j'étais bien contente, il avait choisi autre chose, il n'aime pas ça, le ski!* ». Ainsi, les parents demeurent davantage sur leur garde. « *On est plus peureux avec nos enfants... j'ai toujours peur qu'ils se cognent la tête* », ajoute Hélène. D'ailleurs, Sophie affirme : « *Elle reste inquiète de moi... elle reste sur ses gardes. Si je veux faire quelque chose, une activité avec l'école, ma mère est comme... elle va être inquiète un peu* ». Et, selon Hélène, Sophie reste également avec une certaine crainte : « *Puis même elle, je pense qu'elle est restée craintive* ». Ces sentiments sont exacerbés par les souvenirs de l'accident que les parents gardent en mémoire. « *Je reste avec... j'ai des images, c'est des images qui restent dans ma tête, des flashes qui reviennent. C'est pas l'fun. J'aimerais mieux que ces images s'en aillent, mais ça reste, c'est certain, certain* », affirme Hélène.

Malgré tout, Hélène tente de faire preuve de résilience. « *Il faut l'accepter. Il faut passer... il faut se pousser à aller plus loin. La vie continue, on ne l'empêche pas de faire ses expériences, mais c'est sûr que tu y penses* », soutient-elle. L'accident que Sophie a

vécu a certainement amené une prise de conscience au sein de la famille. D'ailleurs, Hélène soutient : « *Quand il arrive une chose comme ça, tu dis : hey là, c'est vrai que ça peut nous arriver* ». Sophie, quant à elle, parle plutôt d'une sensibilisation quant à la prévention d'un tel accident au sein de la cellule familiale. « *Bien, c'est que ma famille commence à faire plus attention... ils font plus attention, les casques. Ouais, ils sont plus prudents. Ils savent que ça peut être dangereux* », affirme-t-elle.

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « amis »

Les amis sont, à l'adolescence, source d'appartenance, de motivation et d'échange. Sophie n'a que de bons mots à dire par rapport à ses amis. « *Mes amis sont restés près de moi* », dit-elle. Ils l'ont véritablement soutenus tout au long de son rétablissement : « *Ils m'ont soutenu pas mal. Ouais. Ils venaient me voir à l'hôpital. Je n'ai pas vraiment perdu contact avec eux quand j'étais à l'hôpital* ». Sa mère, quant à elle, voit aussi la situation de la même façon que sa fille. « *Ses amis qu'elle a aujourd'hui, ce sont eux qui étaient là quand elle a eu son accident* », dit-elle. Elle ajoute : « *Ses amis sont restés là. S'il y en a qui sont partis, ils seraient partis pareil, je ne pense pas qu'à cause de son accident, ça éloigné des amis* ». Aux dires de celle-ci, l'accident aurait même créé des liens encore plus forts entre eux. « *Ça créé des liens eux autres aussi. Ils sont toujours ensemble en tout cas. Ça les a certainement rapproché. Oui, ils sont plus proches* », dit-elle. Évidemment, l'accident qu'a vécu Sophie suscite la curiosité de ses pairs. « *Des fois, certains me demandent encore s'il y a encore des séquelles ou quelque chose* », affirme Sophie.

L'expérience du TCC au sein du microsystème « environnement »

D'emblée, Hélène affirme que l'accident de sa fille aura, du moins, causé un impact positif dans son environnement, son voisinage. Elle raconte : « *Ils (les voisins) mettent tous des casques maintenant pour faire du ski, ils en ont tous acheté. Ça sensibilise un peu les autres* ». Aussi, elle a ressenti un sentiment de compassion de la part des gens autour de chez eux. « *Eux autres, ils ont trouvé ça bien de valeur* », dit-elle. Durant cette période, elle reçut des propositions d'appui et d'aide au besoin : « *On avait l'appui de tout le monde : si vous avez besoin d'aide, gênez-vous pas* ». Quant à Sophie, elle raconte avoir un peu de difficulté à partager ce qu'elle a vécu. Elle affirme : « *Bien, ce n'est pas du monde avec qui je suis très proche* ».

L'expérience du TCC au sein du microsystème « école »

Sophie a manqué près d'un mois de cours suite à son accident. La plus grande peur d'Hélène portait sur la perception du traumatisme crânien par les autres élèves et les autorités de l'école. « *C'est pas comme quelqu'un qui arrive avec un bras cassé, puis une jambe, qui est dans une chaise roulante : pauvre petite, on va l'aider, mais là, ça se passe tout à l'intérieur, j'avais peur qu'ils ne comprennent pas la gravité de son affaire, de son accident* », raconte-elle. Néanmoins, Sophie a reçu un excellent soutien de la part de la direction. « *Elle a eu un beau retour, avec la direction, on a eu beaucoup de collaboration avec la directrice* », affirme Hélène. Elle rapporte toutefois la particularité suivante : « *Mais, c'est certain que le fait que ça s'est passé lors d'une sortie d'école, tout le monde*

était là, tout le monde était au courant, les professeurs aussi ». Par ailleurs, son TCC lui a causé quelques problèmes au début. « C'est sûr qu'au début, le bruit... Elle n'était pas capable, c'était trop pour elle », soutient-elle. Son horaire fut également assoupli. « Elle a fait ses journées, mais avec des petites pauses des fois. Il ne fallait pas qu'elle ait de stress d'examen au début non plus », affirme Hélène. En bref, elle ajoute : « Elle a eu toutes les chances de son côté, finalement, pour bien récupérer ».

Par ailleurs, dès son retour, sa mère a perçu beaucoup de curiosité et parfois, certaines mesquineries, de la part des autres élèves de l'école. *« J'ai en effet perçu beaucoup de curiosité quand elle est revenue. Il y a toujours un petit nono ou une petite nounoune à quelque part qui dit : bien là, tu sais pas chauffer. Ça l'a atteint... », dit-elle. Elle ajoute : « Puis son frère aussi, il s'est fait écoeurer avec ça à l'école. Fait que ça, ça atteint mon fils ».* Toutefois, Sophie ne semble pas avoir ressenti un quelconque problème ou impact négatif relié à son retour à l'école suivant son accident.

L'expérience du TCC au sein du microsystème « loisirs »

Suite à l'accident, Sophie a restreint certains loisirs. *« C'est sûr que ça, c'est une affaire qu'on a remarqué, elle ne fait plus de bicyclette. C'était une enfant qui était toujours sur sa bicyclette »,* affirme Hélène. Pourquoi Sophie s'empêche-t-elle de faire certains loisirs qu'elle adorait pourtant avant son accident ? *« Elle s'empêche encore de faire des choses par peur de tomber. Elle limite les risques, peut-être au maximum »,* selon sa mère. Les parents doivent demeurer prudents lorsqu'il s'agit de suggérer à leur

adolescent ayant vécu un TCC la reprise de certaines activités auparavant appréciées. « *Mais là, je ne veux pas la pousser, d'un coup qu'il arrive de quoi, elle va dire : comment ça, je vous l'avais dit, aussi* », soutient Hélène. Néanmoins, Sophie a repris certaines activités, parfois plus prudemment. « *Bien, en éducation physique, je ne m'énervais pas trop. Il fallait que je fasse attention de pas me cogner la tête* », relate Sophie. De plus, « *elle a repris ses cours de sauveteur. Ça lui a fait peur d'aller dans le fond de l'eau creux... mais ça va bien* », soutient Hélène. À cet effet, Sophie affirme : « *J'ai repris mes cours de natation... et ça se passe bien* ».

FAMILLE # 2 : LA MÈRE JOHANNE ET SA FILLE KARINE

L'histoire

Elles venaient de passer une semaine de vacances en camping. Karine, alors âgée de 11 ans, prenait place à l'arrière de la voiture conduite par sa mère Johanne, tandis que sa grande sœur était assise à l'avant. C'est sur le chemin du retour vers Montréal qu'un terrible accident de voiture se produisit. « *Tout est au ralenti et moi, j'ai perdu connaissance* », affirme Johanne. Karine n'avait malheureusement pas attachée sa ceinture de sécurité. « *Elle avait enlevée sa ceinture* ». « *J'avais pas mis ma ceinture, je crois que c'est ça qui a causé le plus de problème* », ajoute Karine. Lorsque Johanne repris conscience, elle pu s'apercevoir de la gravité de l'accident et de l'état précaire dans lequel sa fille Karine se trouvait. « *Elle m'avait vue qui saignait partout, puis elle a vraiment pensé que j'étais morte...* », affirme Karine. Celle-ci fut transférée rapidement dans un

centre hospitalier pédiatrique de la grande région de Montréal, alors que Johanne et son autre fille furent transférées dans un centre hospitalier de la région de Lanaudière, non loin de l'endroit où a eu lieu l'accident.

L'expérience de l'adolescent en tant que personne (ontosystème)

Dès les premières semaines suivant l'accident qui a occasionné chez Karine un TCC, celle-ci souffrait d'amnésie. « *Sa mémoire aussi, elle ne se souvenait pas des choses au début. Maintenant, c'est fini... ça, c'est vraiment le début. Déjà, avec le temps, ça s'est amélioré* », raconte Johanne. Karine se rappelle même qu'elle avait oublié ses tables de multiplication : « *Au début, j'avais vraiment oublié les choses, comme comment multiplier les chiffres... oui, j'en avais vraiment oublié* ». Toutefois, celle-ci avait déjà, avant son accident, des problèmes avec sa mémoire. « *J'ai jamais vraiment eu une bonne mémoire, j'oublie toujours les choses vite. C'est comme avant* », affirme Karine.

Karine se souvient davantage des séquelles physiques que l'accident lui-même. Ces séquelles sont d'autant plus importantes pour une jeune fille qui fait ses premiers pas dans l'adolescence où le désir de conformité et d'être comme tous les autres jeunes est très présent. « *C'est sûr qu'après, quand elle est retournée à l'école, c'était dur, parce que son nez était cassé* », soutient Johanne. Elle devait forger son estime de soi et l'atteinte à son image corporelle lui rendait la tâche très difficile. « *Elle a vécu quand même un peu de problèmes émotionnels, sa figure étant déformée, il y avait des amis qui disaient : ah, c'est bien toi Karine ? C'était dur pour elle tout ça* », ajoute Johanne. Karine s'en souvient très

bien : « *Tout le monde me demandait : est-ce bien toi ? Parce que j'avais vraiment changé physiquement* ». Elle se sentait marginalisée : « *Chaque jour, ils me demandaient : qu'est-ce qui t'es arrivé ? C'était comme si j'avais un vrai handicap* ». Elle ajoute : « *Des fois, je partais juste à pleurer, comme tout le monde se foutait de moi* ». Par ailleurs, maintenant que son visage est redevenu comme avant, celle-ci se sent davantage acceptée par ses pairs. « *Je trouve que maintenant, je suis plus acceptée partout, parce qu'avant, comme j'avais le visage blessé, là quand ils me regardent, je ressemble à toutes les autres* », affirme Karine.

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « famille »

L'avènement d'un tel accident bouleverse la dynamique familiale. Johanne et Karine n'ont pas noté de grands changements au sein de leur famille, si ce n'est que de petites perceptions qui se présentent ça et là, au quotidien. « *C'est sûr que ma mère, bien, après l'accident, elle me collait un peu plus* », affirme Karine. Ce rapprochement familial se manifeste aussi par le soutien inconditionnel que Karine a reçu de la part de ses proches. « *C'est ma famille, je penserais pas qu'elle commencerait à m'insulter à cause de quoi que ce soit* », dit-elle. Néanmoins, cet accident a sensibilisé les membres de la famille à être plus prudent et ce, dans le but de prévenir un TCC. « *Je crois que peut-être, on fait plus attention à ce que nous faisons* », dit Karine. Certains sentiments demeurent malgré tout omniprésents dans leur vie, surtout chez sa mère. « *Maintenant, chaque fois que je rentre dans l'auto, elle me demande de mettre ma ceinture. Je crois que ça vraiment causé du stress pour elle* », raconte-elle. Johanne n'a rien noté par rapport à la relation de Karine

avec sa fratrie. *« Il n'y a pas grand changement. Non, je ne vois pas de différence au niveau des relations avec sa sœur et avec moi »*, conclut-elle.

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « amis »

D'emblée, Karine avoue avoir perdu bon nombre d'amis suivant son TCC. Sa mère affirme : *« Elle a coupé la relation. Mais, ces enfants là n'étaient pas corrects, et je ne la voyais pas avec eux »*. Celle-ci a de plus noté un changement dans son comportement lors de son retour dans son cercle d'amis suivant son TCC : *« Elle était insécure, elle était avec une gang, des amis qui contrôlaient un peu plus et comme elle voulait des amis, elle faisait tout pour ne pas les perdre, elle faisait des choses qu'elle ne faisait pas habituellement, pour attirer l'attention »*. En effet, pour Karine, les amis étaient source de motivation et facilitaient ses relations et son intégration : *« Je trouve que ce sont les amis, parce que je crois que si j'avais pas eu d'amis, que je ne serais pas retournée à l'école »*. Malgré tout, celle-ci avoue finalement : *« Après l'accident, j'ai perdu des amis »*, d'autant plus que certains d'entre eux utilisaient ses blessures au visage pour la diminuer et pour la détruire. Désormais, elle est heureuse avec son nouveau groupe d'amis. *« Ils ne me demandent pas c'est quoi, qu'est-ce que j'ai dans la face. Maintenant, ils me demandent c'est quoi mon nom »*, conclu-t-elle.

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « environnement »

Karine a ressenti un peu de mesquinerie de la part des autres filles de son âge qui se trouvaient dans son voisinage. *« Une fois, je descendais l'escalier en béquilles, puis mes*

voisines ont ri, mais j'ai fait comme si je n'avais pas entendu ». Celle-ci soutient que pour qu'elle soit acceptée, elle devait être comme tout le monde. « *Je trouve que maintenant, je suis plus acceptée partout, parce qu'avant, j'avais le visage blessé. Là, quand ils me regardent, je ressemble à toutes les autres* », affirme Karine.

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « école »

D'abord, Karine repris les cours de façon progressive. « *J'allais pas à l'école à temps plein, parce que je devais aussi aller genre deux ou trois fois par semaine à l'hôpital* », affirme Karine. Aussi, le soutien en milieu scolaire fut adéquat pour Karine, malgré qu'elle avait de nouveaux problèmes d'apprentissage suite à son accident. « *Au début, elle a eu plus de problèmes de concentration. Aussi, elle n'était pas capable d'écouter deux choses en même temps* », soutient Johanne. Bien qu'elle avait déjà des problèmes de mémorisation, ceux de la concentration et d'être incapable d'écouter deux choses en même temps sont venus s'ajouter. Malgré tout, « *elle a été à l'école et elle a reçu du soutien, des rencontres avec l'orthopédagogue* », raconte Johanne. D'ailleurs, Karine se souvient de la collaboration de ses professeurs. « *À mon école, j'ai vraiment eu beaucoup plus d'aide qu'avant, parce qu'ils comprenaient ce qui était arrivé* », raconte Karine. Toutefois, lorsqu'elle a transféré à l'école secondaire quelques mois après son TCC, elle doute que les professeurs aient été mis au courant. « *Mais, je ne crois pas que personne à mon école secondaire sait ce qui m'est arrivé* », affirme-t-elle.

L'expérience du TCC au sein du microsystème « loisirs »

Pour ce qui est des loisirs, Johanne et Karine n'ont rien noté de différent suivant l'accident de Karine. Cette dernière note, par ailleurs, qu'elle a du réapprendre à faire de la bicyclette. « *J'avais oublié comment faire de la bicyclette... maintenant je suis capable* », dit-elle.

FAMILLE # 3 : LA MÈRE LORRAINE, LE PÈRE RÉAL ET LEUR FILS LUC

L'histoire

Luc était un intrépide... Comme la plupart des jeunes de son âge, il ne se doutait pas que quelque chose de grave pouvait lui arriver. « *La prudence, c'était pas pour lui* », soutient Lorraine. À tous les matins, il allait à l'école en vélo. « *Luc avait plusieurs casques de vélo, qu'il ne portait jamais* », dit sa mère. C'est ainsi qu'un certain matin, alors que Luc roulait à vélo à grande vitesse, une auto le frappa. Une fois les secours arrivés sur les lieux, Luc fut transporté vers un centre hospitalier pédiatrique de la grande région de Montréal. Il était alors dans le coma. Il s'est réveillé peu de temps après, mais dans un état très nébuleux. Il a une amnésie totale de l'accident.

L'expérience de l'adolescent en tant que personne (ontosystème)

Le TCC modéré que Luc a vécu a eu de nombreux impacts, certains furent temporaires, d'autres par contre furent persistants. « *J'ai plus de difficultés à me concentrer*

depuis mon accident », affirme Luc. « *Au début, je pouvais oublier ce que les personnes me disaient. Je me fatigue aussi plus vite* », soutient-il. Ses parents qui, l'accompagnent d'ailleurs depuis le début, ont également noté un manque de concentration depuis l'accident. « *Côté concentration, il n'est pas là, il a de la difficulté* », affirment-ils.

De plus, d'autres impacts ont pu être observés par rapport à sa personnalité et son développement. « *Ça changé... je suis différent* », soutient Luc. « *Avant mon accident, j'étais plus le genre de gars qui copiait l'autre, qui voulait faire comme l'autre* », dit-il. Ses parents ont également constaté certaines modifications. À titre d'exemple, ceux-ci affirment que Luc est davantage désinhibé. « *Depuis son accident, il est beaucoup moins gêné* », affirment-ils. En effet, Luc soutient : « *À cause de l'accident, je pouvais dire n'importe quoi* ». Il ajoute : « *Je pouvais dire quelque chose en pleine face à quelqu'un. Ça pris genre six mois avant que je sois moins pire* ». Même si cela semble être entré un peu dans l'ordre, Luc se sent différent : « *Ma personnalité, j'ai remarqué, a beaucoup changé* ». Il dit aussi s'être questionné, ne plus savoir qui il était et ce qu'il voulait faire. Il fallait qu'il se trouve un but. « *Je me cherchais, je ne savais pas qui j'étais, qu'est-ce que je voulais faire. J'essaie de trouver un but, de faire de quoi* ».

De plus, ses parents attribuent à l'accident nombre répercussions. « *Je dirais que suite à l'accident, il a perdu deux à trois ans de maturité. La maturité de faire quelque chose : je vais aller à l'hôpital, je vais être mieux, je vais faire un effort* », affirme Réal. Cette perte de maturité se traduit également de différentes manières. « *Avant, on l'écoutait,*

puis il écoutait; on lui parlait, puis il écoutait, puis il n'y avait pas de problème », soutient son père. Il ajoute : « Des fois, j'essaie d'avoir une conversation d'adulte avec lui, puis faire le rôle d'enfant, il n'aime pas ça, il est insulté, puis faire le rôle d'adulte, bien là, ça ne marche pas ». Aussi, ses parents trouvent que leur fils est impulsif et manque de jugement. « Il a fait des erreurs de jugement, il a pris de mauvaises décisions. Oui, c'était pourtant un enfant réservé et réfléchi », affirment-ils. Son père ajoute : « Il a fait des choses instantanées, sans savoir le pourquoi. Ça, c'est depuis son accident ». Lorraine confirme : « Avant, c'était un enfant... qu'est-ce qu'on disait dans ma famille : cet enfant-là, tu peux le mettre dans un coin, tu ne le touches pas, puis la mousse verte va pousser dessus. C'était vraiment ça. ». En bref, Lorraine et Réal soutiennent que « c'est le jugement, le jugement d'actions, des choses qu'il n'aurait pas faites avant son accident » qui les marque davantage. « Son sens des responsabilités a tout simplement diminué », concluent-ils.

Par contre, Lorraine et Réal, de par leurs propos échangés lors de l'entretien, se questionnent : « Est-ce que c'est la nature ou c'est l'accident ? ». « On arrive toujours au même point : c'est l'accident ou c'est l'adolescence qui fait ça ? », clame Lorraine. « Ou l'accident mêlé à l'adolescence », ajoute Réal. « Parce que je dirais que oui, il y a une crise d'identité, mais, en même temps, il a perdu de la maturité, puis lui-même a de la difficulté à comprendre ce qui se passe. Normalement, il se maîtriserait mieux, il serait plus apte à prévoir les conséquences, il avait meilleur jugement. Il a fait des erreurs, dernièrement, qu'il n'aurait pas fait il y a un an », soutient-il.

L'expérience du TCC au sein du microsystème « famille »

Lorraine et Réal gardent en souvenir l'accident et demeurent prudents. « *On est moins intéressés à le laisser seul. On est toujours sur nos gardes, on est plus prudents* », affirment-ils. Après son accident, ceux-ci étaient davantage restrictifs : « *On lui disait de rester à la maison, il ne pouvait rien faire* ». Luc l'a également ressenti. « *Au début, je pouvais presque rien faire. Je ne pouvais pas sortir. Y'a beaucoup de choses dont j'étais privé de faire* », soutient-il. Lorraine et Réal avouent par ailleurs avoir vécu une ambiguïté par rapport à leur rôle de parents et avoir manqué d'informations : « *Mais, est-ce qu'on en fait trop ou on n'en fait pas assez, on ne sait pas c'est quand les limites. On ne le sait plus jusqu'ou aller* », soutiennent-ils. Cela a eu un impact sur Luc, au sens où : « *Il était frustré parce qu'il se sentait en punition. Lui, dans sa tête, il était guéri, mais il n'était pas guéri à 100 %. On a eu de la misère avec lui pour le retenir* ». Luc dit : « *Ils sont plus sur mon dos depuis mon accident. Ce n'est pas facile* ». Il ajoute : « *Au début, mon père, il me lâchait pas avec son casque* ». Mais, ce que Luc trouve difficile, c'est ce sentiment de culpabilité relié à son accident que ses parents semblent lui porter. « *Elle [sa mère] dit : à cause de ton accident. Ça, j'aime pas ça, je lui dis que j'aime pas ça* », raconte Luc. Il ajoute : « *Dernièrement, il [son père] a encore dit : c'est de ta faute si tu as eu ton accident* ».

Lorraine et Réal ont aussi noté un changement de dynamique au sein de la fratrie. « *Les deux frères, c'était les meilleurs amis du monde avant l'accident, puis après l'accident, il ne voulait plus rien savoir de son frère. Il le considérait comme déficient* »,

affirme Réal. Lorraine ajoute : « *Oui, c'était le jour et la nuit, il le considérait comme déficient* ». Ainsi, le frère de Luc était gêné de se promener avec lui parce que celui-ci était différent. Par ailleurs, cela s'est replacé peu de temps après l'accident. « *Mais, ça changé. Ils sont dépendants l'un et l'autre maintenant* », soutient Réal.

Il n'en demeure pas moins que la cellule familiale est épuisée. « *On a vécu ça bien difficile. Oui, très difficile. Nous le vivons encore difficilement aujourd'hui. C'est l'enfer* », clament-ils. « *Des fois, juste me lever le matin, avec lui, je suis plus capable de faire ma journée, je suis fatigué. Il me vide psychologiquement, physiquement, c'est fatigant. On ne veut pas admettre que c'est à cause de l'accident* », soutient Réal.

L'expérience du TCC au sein du microsystème « amis »

Luc a certainement vécu des changements au sein de son cercle d'amis, toutefois il voit cela positivement. « *J'en ai perdu des amis... j'ai aussi changé d'école avec tout ça, puis j'ai perdu des amis que ça faisait longtemps que je connaissais. Ouais, mais j'en ai eu d'autres aussi* », affirme-t-il. Toutefois, ce qui a aidé Luc, selon ses parents, c'est que ce dernier partageait à peu près les mêmes amis que son frère avant l'accident. « *J'ai deux garçons du même âge, ils ont les mêmes amis et ça rendu service, parce que ses amis, ils venaient voir son frère. Si ça n'avait pas été de son frère, peut-être qu'il n'aurait plus d'amis aujourd'hui* », affirme Réal. D'ailleurs, Luc confirme le tout et avoue partager les mêmes amis que son frère cadet : « *Oui, on a les mêmes amis* ».

L'expérience du TCC au sein du microsystème « environnement »

D'emblée, Lorraine et Réal s'entendent pour affirmer qu'ils n'ont pas noté de changement, n'ont pas de perceptions particulières par rapport au voisinage, à la communauté, aux gens alentours suivant le traumatisme crânien de leur fils. Même Luc, questionné à ce sujet lors de l'entretien, ne semble pas avoir noté quelque chose. « *Je ne sais pas. Les voisins, ce n'est pas le genre de personnes à qui je parle. J'aime pas ça parler à du monde de 40 ans* », soutient-il.

L'expérience du TCC au sein du microsystème « école »

Luc avait déjà des problèmes scolaires avant son TCC. « *Il avait eu des difficultés d'apprentissage tout jeune, et le transfert à l'école a été une horreur. On est mal tombé, sur du personnel qui manquait de bonne volonté, qui ne voulait pas aider* », relate sa mère. Ainsi, année après année, Luc cumulait les échecs et les difficultés d'apprentissage. Celui qui ne parlait pas à cinq ans, avait une immense pente à monter et le soutien de ses parents n'était pas suffisant. Il fallait des ressources supplémentaires spécialisées. « *Ah, l'orthophonie, à la maternelle, ça a été une horreur, on est mal tombé. En première année, ça a été une horreur aussi, on est tombés sur un professeur qui jugeait ses élèves* », raconte Lorraine.

Ainsi, l'avènement de cet accident n'a fait qu'empirer la situation. Selon son père, Luc est « *démotivé totalement* ». D'ailleurs, Luc affirme : « *Au début, j'étais pas là, j'étais*

un peu perdu, parce que j'avais pas toute ma tête puis j'étais plus fatigué. » Luc vit un manque d'intérêt flagrant par rapport à l'école et cette famille affirme ne pas avoir reçu le soutien nécessaire. « *Il n'a pas eu de soutien... c'est juste de se plaindre, mais ils ne mettent pas de personnel pour s'en occuper* », affirme Réal. Quant à Luc, il considère également ne pas avoir reçu le soutien nécessaire. « *Les profs ne m'ont pas beaucoup aidé, ils s'en foutaient un peu* », relate ce dernier. Ses parents ont la perception que la direction n'est pas consciente de ce que Luc a vécu. « *Mais à chaque fois qu'on se présente à l'école, on dit des choses, puis on ne nous écoute jamais* », ajoute son père. Ils ont un réel besoin de se sentir écouté. « *Si c'était utile... ne serait-ce que d'écouter notre opinion* », affirme Lorraine. Malheureusement, Lorraine et Réal ont une vision bien précise des services scolaires, car selon eux « *si le parent suit à la lettre qu'est-ce que le prof dit, le professeur trouve qu'il a une bonne collaboration, mais si le parent arrive avec un autre point de vue, il va dire : ah, il ne collabore pas. Bien non, on a juste un autre point de vue* ». Ce fut, et c'est encore, pour cette famille, très éprouvant.

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « loisirs »

Luc a d'abord limité ses loisirs et ses sorties peu de temps après son accident. « *Il ne sortait pratiquement plus, il n'allait plus voir ses amis, et s'il avait des sorties, son frère s'organisait pour l'embarquer avec lui* », relate Réal. Pourquoi vouloir tant refuser de faire des sorties ? Luc avoue avoir vécu une certaine limitation par rapport à ses déplacements qui est demeurée néanmoins temporaire. « *Au début, je marchais pas vite. Mais là, c'est*

revenu comme avant », affirme-t-il. Plus particulièrement à ses loisirs, Luc faisait parti d'un club de compétition de natation. Sa mère raconte : « *Après son accident, il n'a plus voulu y aller. Il se sentait moins en forme : souvent, dans ces clubs-là, de compétition, ce sont des gens qui performant, et qui performant dans la vie aussi, la majorité vont dans des écoles privées... il se sentait un peu à part.* » Quant à Luc, il soutient : « *J'ai décidé de lâcher la natation après l'accident... pour voir mes amis plus souvent, pour profiter de la vie.* » Il faut aussi mentionner le fait que celui-ci rejetait toute discipline n'encourageant pas ce dernier à vouloir y retourner. « *Là, il faudrait que tu y ailles après l'école. Ah, je ne verrai pas mes amis. Puis, il ne veut plus se lever à 6h00 du matin, puis qu'on aille le reconduire pour aller faire des compétitions. Il a de la misère avec ça, la discipline* », affirme ses parents. Luc n'était plus le même garçon, celui qui, avant son accident, acceptait ces contraintes et qu'il se rendait aux campagnes de financement. « *Il ne performait pas nécessairement, il n'était pas dans le top niveau, mais il était là* », ajoute Réal. Somme toute, Luc affirme être moins téméraire qu'avant. « *Là, je suis beaucoup plus prudent sur la route, en vélo. À pied aussi* ».

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Dans l'expérience de ces trois familles, il y a des similitudes et des différences au sein des différentes catégories de systèmes. La synthèse sera effectuée selon la même logique que celle de la présentation des résultats.

SIMILITUDES ET DIFFÉRENCES

L'expérience de l'adolescent en tant que personne (ontosystème)

Le seul rapprochement qu'il est possible de faire entre les trois familles d'adolescents TCC rencontrées porte sur les difficultés engendrées par le traumatisme crânien au plan physique et psychologique. En effet, les familles affirment que, même si ces impacts finissent à rentrer dans l'ordre après quelques semaines, voire quelques mois, certains d'entre eux ont souffert de fatigue, d'amnésie, de difficulté de concentration et d'aphasie légère.

Pour les deux familles dont le TCC est survenu chez des adolescentes, celui-ci s'était accompagné de blessures physiques. Ainsi, celles-ci ont abordé davantage l'impact de l'image corporelle sur l'estime de soi, à l'effet qu'une adolescente alors en pleine période d'identité qui doit vivre avec un œil ecchymosé ou un nez cassé occasionne de nombreux impacts sur son développement et ses relations avec les autres. Par ailleurs, une famille rencontrée sur les trois relate les impacts majeurs qu'a eu le TCC sur le développement de la personnalité et les traits de caractère de leur adolescent. Ces derniers abordent le fait que leur adolescent a été, pendant une certaine période de temps, désinhibé. De plus, ils ajoutent que leur adolescent a perdu de la maturité et ce, à plusieurs niveaux, de même que du jugement et une diminution du sens de la responsabilité. D'ailleurs, l'adolescent même affirmait se sentir différent depuis son accident. Cette même famille se questionne à savoir si c'est l'accident qui a occasionné ce genre de répercussions ou bien

l'adolescence, période de changements majeurs à plusieurs niveaux. Une fois de plus, cette famille a manqué d'information, puisqu'un an suivant l'accident, ceux-ci ont toujours cette question en tête.

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « famille »

Le TCC a de nombreuses influences communes sur la famille, particulièrement lorsque celui-ci affecte un de ses membres. Ainsi, lorsque les résultats sont mis en commun, il est possible de constater un rapprochement principal. En effet, chez les trois familles, des sentiments, tels la peur et la crainte, persistent et ce, particulièrement chez les parents, mais aussi de la part des adolescents. La persistance de ces sentiments au cours des mois, voire des années, qui suivent l'accident qui a occasionné le TCC amène les parents à faire preuve de plus de prudence et à encadrer davantage leur adolescent. Il ressort aussi que l'adolescent ayant vécu l'accident se dit aussi plus prudent qu'avant.

L'accident qui a occasionné un TCC chez un membre de la famille a fait en sorte de resserrer les liens familiaux, de créer un rapprochement au sein de la cellule familiale. Ceci a été constaté par deux familles, la troisième ne l'ayant pas perçu. Aussi, ces deux mêmes familles ont ressenti le soutien de leurs proches. Par ailleurs, pour celles-ci, l'accident vécu a amené une certaine sensibilisation à adopter des conduites sécuritaires et ce, dans le but de prévenir l'avènement d'un autre accident au sein de la famille.

Bien que les sentiments de crainte et de peur subsistent au sein des trois familles, une d'entre elle avoue ressentir ces sentiments non seulement auprès de leur adolescent

ayant eu le TCC, mais aussi au sein de la fratrie. La persistance de ces sentiments seraient occasionnée, selon cette même famille, par la récurrence de souvenirs des événements entourant l'accident qui ne sont pas nécessairement agréables à se rappeler.

Néanmoins, le sentiment de résilience a été perçu uniquement chez cette famille. Aucune autre n'a mentionné le fait de passer à autre chose, de « vivre avec » le TCC vécu par l'adolescent. Qui plus est, il fallait, selon celle-ci, maintenir les activités de la vie quotidienne au sein de la famille. Enfin, cette famille mentionne avoir pris conscience de bien des choses, surtout que nul est à l'abri d'un tel accident.

Alors que pour une famille, celle-ci a remarqué un changement, bien que temporaire, au niveau des relations au sein de la fratrie, les deux autres familles affirment n'avoir rien remarqué de différent. Par ailleurs, cette même famille admet avoir vécu, et vivre encore aujourd'hui, une ambiguïté quant à leur rôle de « parents ». Ceci est particulièrement accentué par le fait que ces parents ont manqué d'information à ce sujet, n'ont pas été informés adéquatement. Ainsi, l'adolescent peut parfois se sentir coupable d'avoir vécu cet accident. De plus, cette famille avoue être épuisée, ressentir un épuisement majeur et ce, tant sur les plans physique que psychologique.

L'expérience du TCC au sein du microsystème « amis »

L'impact d'un TCC au sein des amis, une fois que l'adolescent a reçu son congé définitif du centre de réadaptation, est différent d'une famille à l'autre, de sorte qu'aucune similitude ne ressort de ces trois histoires familiales. En effet, une seule famille affirme que

leur adolescente TCC a conservé le même cercle d'amis. De plus, pour cette adolescente, l'avènement de cet accident a créé des liens encore plus forts entre elle et ceux-ci, ces derniers allant même lui rendre visite lorsqu'elle était hospitalisée. Quant aux deux autres familles, celles-ci avouent que le cercle d'amis de leurs adolescents TCC a diamétralement changé. Pour l'une d'entre elle, il y a eu certes un changement. Toutefois, certains amis qui étaient partagés avec la fratrie sont quand même restés, ceci a malgré tout favorisé la présence d'amis auprès de celui-ci. Enfin, il importe de noter que pour l'adolescente de cette autre famille pour qui le cercle d'amis a changé, celle-ci a voulu, au tout début, conserver le même, puisque pour elle les amis sont une source de motivation et ceux-ci peuvent faciliter les relations et l'intégration sociale. Par ailleurs, elle se sentait différente de ses autres amis, ce qui a occasionné une distanciation vis-à-vis ces derniers.

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « environnement »

Aucune similitude ne ressort quant à l'impact sur l'environnement. Toutefois, pour une famille interrogée, le TCC qu'a vécu leur adolescente a, tout d'abord, engendré un sentiment de compassion et une certaine forme d'appui de la part du voisinage et de la communauté proche. De plus, cet accident a sensibilisé le voisinage aux façons de prévenir l'apparition d'un TCC. Quant à une autre famille, leur adolescente TCC dit avoir ressenti un peu de mesquinerie de la part des jeunes de son voisinage et ce, de façon bien temporaire, puisque maintenant, elle se dit acceptée socialement. Pour ce qui est de la troisième famille, aucun impact n'a été émis lors de l'entretien.

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « école »

Les trois familles affirment que le TCC vécu par leur adolescent a eu des impacts, lors de leur retour à l'école, qui sont demeurés néanmoins temporaires. Que ce soit la difficulté à supporter le bruit, à vivre le stress des examens, à avoir des problèmes de concentration ou de mémorisation, ces derniers ont tous vécu de façon non permanente l'une ou l'autre de ces manifestations. Toutefois, il faut garder en mémoire la préexistence de certains problèmes d'ordre scolaire chez l'adolescent avant l'accident qui lui occasionna un TCC.

Néanmoins, le retour à l'école se manifeste différemment selon les familles. Alors qu'une d'entre elle affirme avoir pu reprendre les cours de façon progressive, une autre affirme avoir eu peur du jugement et de l'incompréhension de ses collègues de classe à son égard. Cependant, ce ne sont pas toutes les familles qui ont reçu le soutien nécessaire lors du retour à l'école. Même si pour deux d'entre elles le retour a été facilité par la direction, une famille s'est « battue », et doit se « battre » aujourd'hui encore, pour recevoir les services et l'aide nécessaire pour leur adolescent TCC. Cette famille a le sentiment de ne pas être écoutée, que leur opinion ayant trait à la reprise des activités scolaires de leur adolescent n'est pas prise en compte. Ceci a un impact fâcheux sur cet adolescent, puisqu'en ayant pas le soutien nécessaire, ni l'appui et la compréhension de ses professeurs, il a développé un manque d'intérêt et une démotivation totale.

Par ailleurs, il importe de mentionner que pour une famille parmi les deux qui ont été favorisées, celle-ci avoue que le fait que l'accident se soit produit lors d'une journée scolaire a sûrement facilité la prestation de services et l'assignation de professionnels qualifiés à cette adolescente TCC.

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « loisirs »

Par rapport aux loisirs, aucun point de similarité ne fut retrouvé entre les trois familles rencontrées. Néanmoins, deux des trois familles rencontrées affirment que leurs adolescents ont repris certaines activités, alors qu'ils en ont cessées d'autres. Toutefois, pour celles qui ont été reprises, celles-ci le sont davantage avec prudence. Selon une famille, les parents se doivent également d'être prudents pour ne pas obliger leur adolescent à reprendre certaines activités qui peuvent être potentiellement à risque.

LES PROFESSIONNELLES : L'ERGOTHÉRAPEUTE LINDA, L'INFIRMIÈRE NICOLE, LA TRAVAILLEUSE SOCIALE CÉLINE ET L'ÉDUCATRICE SPÉCIALISÉE DANIELLE

Les professionnelles rencontrées oeuvrent toutes dans un centre de réadaptation spécialisé pour la clientèle enfant/adolescent de la grande région de Montréal. Une présentation sommaire sera d'abord faite pour chacune et leur point de vue sera ensuite traité selon les différentes catégories de systèmes, bref selon la même logique que les propos des parents et de leurs adolescents.

D'abord, Linda est ergothérapeute auprès de la clientèle TCC depuis plus de vingt ans. L'ergothérapeute a pour rôle d'évaluer les dimensions motrices, perceptuelles et cognitives qui auront un impact dans la réalisation des habitudes de vie, dont les activités de la vie quotidienne comme se laver, s'habiller, s'alimenter. De plus, elle doit évaluer les capacités au niveau de l'écriture, les habiletés manuelles et la capacité de manipuler des objets. « *Donc, quand il y a une atteinte motrice, on va évaluer tout ça, on va faire un programme de traitement, selon les différentes approches qu'on utilise en ergo* », raconte Linda. L'ergothérapeute tente de déterminer les impacts que les séquelles laissées par le TCC ont sur les tâches et les activités que l'adolescent doit réaliser. « *On va travailler sur les séquelles et sur les capacités, soit on va travailler sur des moyens compensatoires, soit de l'environnement ou que le jeune va utiliser* », affirme Linda.

Quant à Nicole, celle-ci est infirmière et travaille aussi auprès de la clientèle TCC depuis plus de vingt ans. L'infirmière en réadaptation voit à mettre en application les objectifs du plan d'intervention préalablement travaillé en équipe auprès de l'adolescent. Son travail, puisqu'elle est en place 24 heures sur 24 auprès de l'adolescent et sa famille, consiste aussi à assurer la continuité des soins offerts au jeune pour qu'il puisse récupérer de façon optimale. « *Si ce n'est pas possible, car le jeune n'arrive pas à répondre à l'objectif, bien on doit se rencontrer, puis réviser son horaire, les objectifs* », soutient Nicole. L'infirmière doit s'assurer que si le jeune a des soins spécifiques à recevoir, que ceux-ci soient pris en charge par le bon intervenant.

Céline est travailleuse sociale depuis un peu moins de trente ans et compte une expérience d'environ cinq ans auprès de la clientèle enfant/adolescent TCC. Céline a un rôle important auprès des parents. « *On a à les rassurer, on a à parler beaucoup avec eux, je les rencontre deux, trois fois semaine la première semaine, après ça, c'est selon les besoins* », affirme-t-elle. C'est aussi de les encadrer, de les orienter et d'évaluer leurs capacités à recevoir le jeune à la maison. Céline mentionne ne pas travailler auprès des autres enfants de la famille. Toutefois, elle a comme rôle de préparer le parent et d'amener celui-ci à réfléchir sur le comment ce ou ces enfants réagissent depuis l'accident qu'a vécu leur frère ou sœur.

Enfin, Danielle est éducatrice spécialisée et possède une expérience de plus de vingt-cinq ans auprès de la clientèle TCC. Danielle se dit très active auprès des adolescents et ce, dès le début de leur séjour jusqu'au retour dans leur famille. « *J'essaie de me faire connaître rapidement, d'établir un lien de confiance, parce que je sais que plus il va prendre d'autonomie, plus je vais être active auprès de ce jeune-là, puis je vais aller à l'école, à la maison, donc je vais être liée à eux, je vais accompagner le jeune à travers les diverses étapes* », raconte Danielle. Celle-ci doit également voir comment l'adolescent réagit à toutes ses thérapies et comment cela s'applique dans sa vie de tous les jours, dans la vie courante. « *Donc, ça va être vraiment du pratique pratique, puis dès que possible, de voir ça donne quoi, quand il est en groupe, quand il a plus de stimulations, quand il va à l'extérieur* », soutient-elle. Ainsi, Danielle accompagne le jeune, « *car il va falloir faire beaucoup de pratique dans son environnement* », conclu-t-elle.

L'expérience de l'adolescent en tant que personne (ontosystème)

D'entrée de jeu, il ne fait aucun doute, selon les professionnelles rencontrées, que l'adolescence est une période de fragilité. *« C'est qu'avant même qu'il y ait un accident, c'est un âge où ils sont fragiles. Il y a tellement d'affaires qui se passent qu'ils peuvent être débalancés, déstabilisés, mal influencés, facilement. Parce que ce n'est pas solide, ils sont en train de bâtir quelque chose, influencés de toute part. Alors là, on parle d'adolescents qui n'ont rien eu, on va tomber dans un accident en plus... C'est fragile »*, affirment-elles. Or, lorsque survient le TCC, l'adolescent se sent encore davantage perturbé.

Ainsi, le TCC modéré peut avoir des impacts et même si ceux-ci se résorbent au bout de quelque temps, il n'en demeure pas moins que ces impacts peuvent être dérangeants. *« Au niveau cognitif, ça touchait souvent la communication, l'apprentissage, pour la plupart, une certaine fatigue qui demeurait; c'est variable, mais quand même assez fréquent »*, affirme Danielle. Linda ajoute : *« On voyait le jugement, l'impulsivité, c'était souvent touché, être capable d'être attentif à plusieurs éléments à la fois. On voyait qu'il y avait un certain risque, surtout dans le mois qui suit le TCC »*.

Les conséquences de ces impacts peuvent être majeures, en particulier pour l'estime de soi. *« Le jeune peut vraiment avoir des difficultés à se concentrer à long terme, à contrôler son impulsivité, à gérer un peu ses différences, puis ça va passer pour de la paresse, manque de volonté : force-toi donc ! Même les petits problèmes de mémoire : voyons, fais-tu exprès »*, raconte Danielle. De plus, l'attitude de ces personnes qui gravitent

auprès de l'adolescent TCC a une importance pour celui-ci. *« On voit des gens qui deviennent impatients autour. Ça n'aide pas du tout, ça nuit, la personne ne se sent pas bonne, pas à la hauteur, elle sent qu'elle tape sur les nerfs, puis c'est pas de sa faute, dans le fond, elle a besoin d'aide pour gérer »*, affirme une professionnelle.

Quant aux responsabilités que l'adolescent TCC avait avant son traumatisme crânien, les professionnelles interrogées supposent une reprise graduelle de celles-ci. *« Au début, ils ne les ont pas toutes reprises »*, affirme l'une. Par ailleurs, le niveau ou le degré de responsabilités dépend de ce qui se faisait avant le TCC. *« Ça dépend du contexte avant, le contexte pré traumatique, qu'est-ce que le jeune avait comme responsabilités dans la maison avant »*, affirme l'autre. *« Des fois, le jeune en faisait beaucoup. Il avait comme un peu le rôle parental. Il y en a qui pouvait avoir un statut privilégié de roi ou de reine »*, soutient Nicole. L'attitude des parents y est pour quelque chose. En effet, selon Danielle : *« Il y aussi des parents qui ne veulent pas remettre trop de responsabilités, mais c'est important, parce que ça fait partie d'être autonome, d'être fier, d'être capable »*.

Malgré tout, les professionnelles interrogées notent une récupération rapide. *« Dans le cas du TCC modéré, c'est spectaculaire, les progrès rapides qu'ils font. Ça m'épate, je n'en reviens pas. J'en ai vu arriver ici encore vraiment dans la brume, sorti du coma, vraiment mêlés, puis la semaine d'après, il y a à peu près rien qui paraît, c'est plus subtil »*, affirme Danielle. Les professionnelles sont toutes d'avis qu'à long terme, c'est surprenant comment les adolescents se débrouillent bien. Certes, *« c'est une clientèle,*

quand même, qui récupère relativement bien, qui a peu d'impact sur les habitudes de vie et les activités de la vie quotidienne », soutiennent celles-ci.

Par ailleurs, même pour l'adolescent, il peut être difficile parfois de reconnaître les conséquences sur lui, sur son développement. D'ailleurs, une professionnelle soutient : « *Le jeune, pour lui aussi, c'est difficile de percevoir et d'avoir une reconnaissance de ces difficultés-là qui sont légères, qui sont subtiles* ». Nicole ajoute : « *Le fait que c'est pas visible, le jeune ne le perçoit pas, pour lui, il est guéri, puis il veut surtout pas que ça paraisse* ». Ainsi, l'adolescent TCC doit apprendre à vivre avec son TCC et ce, en faisant preuve de résilience. Selon Danielle : « *Des fois, ils ont l'idée magique : oui, je suis capable. Puis là, ils se confrontent, puis ça fonctionne pas, ils ont aussi à vivre des choses, ils doivent s'ajuster, ils doivent vivre des échecs* ». Malgré tout, selon les professionnelles, pour les adolescents TCC modéré, c'est davantage la fatigabilité. « *Il va rester des miettes, des petites miettes, du sable dans l'engrenage. Ça peut être problématique, des fois, parce que justement, ce n'est pas visible, il n'est pas en fauteuil roulant, il ne boite pas, il n'a pas une atteinte visible* », conclue Linda.

Néanmoins, les adolescents étant en pleine recherche d'identité et d'indépendance, il convient d'apporter des nuances par rapport au TCC versus la période de développement majeure qu'est l'adolescence. Ainsi, selon les professionnelles, les conséquences laissées par le TCC sont différentes de celles engendrées par l'adolescence, mais les interventions demeurent malgré tout foncièrement les mêmes. « *L'irritabilité, la fatigabilité, il y a une*

différence, puis la persévérance, la difficulté à se désengager, ça persévère, même malgré les explications, ils persévèrent », soutiennent-elles. Bien sûr, elles avouent que c'est tout un défi pour les parents : « *De fait, ce n'est pas évident. Mais, je pense que la mesure peut être relativement la même, comment l'encadrer, comment l'aider à contrôler ses pulsions, peu importe la raison pour laquelle il est comme ça* », soutient Linda.

Les professionnelles affirment par ailleurs que l'éducation qu'a reçu l'adolescent depuis sa naissance a un impact. « *S'ils les ont éduqués, s'ils les ont bien encadrés dès leur jeune âge, ça un impact aussi* », affirment-elles. En effet, les caractéristiques pré morbides de l'adolescent et de sa famille seront déterminantes de sa récupération. Les professionnelles sont claires à ce sujet : « *La seule chose que nous savons, nous le savons par expérience, lorsqu'on suit un jeune et sa famille, on sait que si le jeune a de bonnes ressources, rendu à l'adolescence, dépendamment de l'éducation qu'il a reçu, l'expérimentation qu'il en a fait, c'est sûr qu'il va passer plus vite au travers, dépendamment de ses séquelles* ». Elles ajoutent : « *Ça, on le sait, dépendamment de la force de caractère, dépendamment de ce qu'il a reçu comme bagage, on sait que c'est un élément important sur sa récupération* ».

L'expérience du TCC au sein du microsystème « famille »

D'emblée, les professionnelles affirment que les liens familiaux, suivant l'accident, se resserrent. « *C'est tendre, les relations... tout ça, c'est serré* », soutient Céline. Il ne fait aucun doute que des sentiments, tels la peur et la crainte, persistent chez les parents dont

leur adolescent vient de vivre un TCC. « *Généralement, les parents protègent et surprotègent, ils ont peur, puis c'est aussi relié aux circonstances de l'accident* », admettent-elles. « *Les parents peuvent continuer longtemps à les protéger* », affirme une professionnelle. Une autre soutient : « *Le parent devient un peu plus strict au niveau des règles, il va être plus inquiet* ». De plus, un sentiment de culpabilité, selon les circonstances de l'accident, s'ajoute à la gamme d'émotions que les parents ressentent envers leur adolescent TCC. « *Si le parent a influencé la décision... le jeune a pris le bicycle, puis la mère a dit : vas-y tout de suite, et il y eu l'accident. C'est certain que la culpabilité est là et à plus long terme* », soutient une professionnelle. Une autre exemple est rapportée par les professionnelles : « *Quand on dit qu'une jeune ne sortait jamais le soir sans ses parents, ils allaient la reconduire, puis une bonne fois, ils disent : O.K., tu peux aller rejoindre tes amis, puis c'est là qu'arrive un accident* ».

Certes, les professionnelles abordent beaucoup cette notion de culpabilité chez le parent par rapport à l'accident, à la fratrie, au conjoint ou à la conjointe. Elles ajoutent : « *Les mères, les femmes se sentent plus coupables facilement* », alors que les pères, soutiennent-elles : « *Le père, lui, ça va être : j'ai pas pu protéger mon enfant* ». Il importe, pour les professionnelles, de mettre l'adolescent TCC au fait de la présence de ces sentiments chez ses parents. « *Le jeune, au début, va l'accepter, va le comprendre, il va être raisonnable, puis on va l'aider beaucoup à raisonner là-dessus* », soutient une professionnelle. Toutefois, ceux-ci remarquent souvent ceci : « *Des fois, c'est correct comme ça, mais d'autres fois, ça se prolonge trop longtemps, c'est un peu trop. Il peut y*

avoir, un moment donné, une révolte, ça peut devenir vraiment difficile ». Par ailleurs, affirme une professionnelle, *« la différence, c'est que le jeune TCC modéré, il ne se rappelle pas forcément de son accident... il n'a pas de crainte nécessairement »*. À cet effet, Céline ajoute : *« Le parent a plus le choc, la crainte, la peur, quand le jeune retourne à la maison, lui, il retourne dans son adolescence, son besoin de se différencier de son parent, les parents restent avec des craintes »*. Il existe alors un certain partage d'émotions tant par l'adolescent que par le parent. *« Le jeune subit un traumatisme, mais les parents, il ne faut pas oublier qu'ils subissent le traumatisme aussi. Le jeune est en pleine désorganisation, mais le parent est en pleine désorganisation aussi, ils sont en état de choc. Puis ils vivent des deuils. Le jeune vit des deuils, eux autres aussi, ils vivent des deuils »*, affirme une professionnelle.

Généralement, le soutien familial est adéquat. *« C'est assez rare qu'on voit des parents les laisser aller : O.K., vas-y, part »*, admet une professionnelle. Et souvent, les parents bénéficient d'un soutien élargi. *« On voit des familles qui sont, je dirais, très chanceuses d'avoir de la famille élargie qui va les aider; ces familles-là, on voit qu'elles sont d'autant plus fortes avec le jeune »*, affirme Nicole. Les professionnelles sont unanimes quant à l'importance de la présence de la fratrie sur la récupération. *« On voit des grands frères, des grandes sœurs... plusieurs qui deviennent comme un parent pour leur jeune frère ou sœur, qui s'en occupe beaucoup. Ils sont des modèles, puis des fois, c'est encore plus fort que le parent, parce que le jeune est en admiration avec son grand frère ou sa grande sœur, puis ça, ça un impact »*, soutiennent-elles.

Par ailleurs, les parents peuvent ne pas être à l'écoute des subtilités qu'amènent le TCC. « *Même la subtilité n'est souvent pas comprise par les parents. Ils disent : ah, ça va bien, c'est comme avant, je ne vois pas de différence* », affirme une autre professionnelle. Toutefois, les professionnelles rencontrées sont d'avis que la préexistence de problématiques au sein d'une famille engendrera une difficulté supplémentaire. « *Dans le fond, dans la famille, c'est un peu comme chez l'enfant, je pense que les fragilités de la famille vont être comme amplifiées par l'accident, en tout cas, vont se manifester davantage* », soutient Linda. Il faut noter que l'inverse est aussi vrai : « *Autant les forces, vont être un facteur de succès. On a vu comment c'est facilitateur puis ça un effet très positif* ».

L'expérience du TCC au sein du microsystème « amis »

Les professionnelles rencontrées affirment que l'adolescent TCC vit certainement un changement au niveau de son cercle d'amis. « *Je pense qu'à long terme, ou à très court terme, ils en perdent plusieurs* », affirme Danielle. Nicole ajoute : « *Avec les amis, oui, ça change... Avec le temps, ça s'éloigne, ils perdent des amis, puis ils vont s'en faire d'autres. Ça va changer* ». Qu'est-ce qui peut expliquer cela ? Danielle qui compte de nombreuses années d'expérience auprès de ces jeunes raconte : « *C'est au niveau du comportement, du raisonnement, de la personnalité qu'il y a quelque chose, puis les relations deviennent fragiles parce qu'ils interprètent mal. Des fois, ils deviennent susceptibles : oups, il y en a qui les ont regardé de travers* ». Une autre professionnelle affirme : « *Les amis ont*

abandonné, parce qu'ils ne retrouvaient pas la même jeune fille qu'avant, elle n'est pas aussi « in », elle ne sort pas de la même façon, parce que les sorties sont plus encadrées, elle ne suit plus le même groupe... Je dirais qu'ils sont délaissés, pour la plupart, ils se font un nouveau réseau ». À l'opposé, par ailleurs, le cercle d'amis peut rester le même. « Mais, il y en a, il y en a qui ont des amis très aidants, qui sont là, puis ça continue », affirme Céline.

À l'adolescence, l'appartenance à un groupe et l'influence de celui-ci a une grande importance. *« Le sentiment d'appartenance, être pareil comme les autres. L'adolescent doit « fitter » dans la gang, puis dans le groupe, il faut qu'il s'identifie au groupe »,* affirme Danielle. Qui plus est, le soutien que peut procurer les amis est non négligeable, à l'image des frères et sœurs. *« Les amis peuvent avoir, effectivement, un impact positif aussi, de motiver le jeune à aller chez lui les fins de semaine, à acquérir, à travailler des choses »,* admet une professionnelle. Il faut enfin se rappeler, une fois de plus, que l'expérience de vie passée de l'adolescent a un impact dans ce microsysteme aussi. *« Un jeune qui n'était pas actif socialement, qui n'avait pas de loisirs, qui n'avait pas d'amis, bien là, il n'en aura pas plus »,* affirme l'une. De plus, les circonstances de l'accident auront un impact. *« Parce qu'il y a des jeunes qui ont eu des accidents en auto avec des amis... puis que les parents ne veulent plus les voir dans le décor »,* soutient Danielle.

L'expérience du TCC au sein du microsystème « environnement »

Les professionnelles abordent particulièrement le fait que l'adolescent qui a vécu un TCC modéré retourne dans le même environnement qu'avant l'accident, la même école, le même milieu social et cela représente tout un défi pour celui-ci. *« Il va se retrouver dans le même moule, physiquement, ça ne paraît pas, il va réintégrer le même milieu scolaire, le même milieu social, sauf qu'il va être plus au ralenti, il va être plus fatigable, il peut se mettre à rire puis à avoir des troubles de contrôle, ses amis vont voir : hey, il est bien bizarre »*, admet Danielle. Linda ajoute : *« Ce que je retiens aussi, c'est que ce n'est pas plus facile pour un TCC modéré de réintégrer son milieu; d'ailleurs, les deux cas de suicide que j'ai connu, c'était chez des TCC modérés »*. En fait, Danielle dit : *« Ils sont remis dans le même groupe, c'est comme si je suis dans un groupe de course olympique, mais j'ai une petite blessure, mais je retourne dans ce même groupe, la demande, l'attente est là »*. Le défi consiste à informer les gens, mais d'une façon à éviter la marginalisation. *« Ce qui est compliqué, c'est jusqu'où on explique et on essaie d'aider les amis ou l'école à comprendre qu'est-ce que la personne a de différent, puis comment l'aider. Comment fait-on pour ne pas marginaliser la personne ? Ou on dit rien, puis elle continue, ou on essaie de sensibiliser »*, admet Danielle.

Par ailleurs, les professionnelles mentionnent qu'il y a certes de la curiosité de la part du voisinage et de la communauté. *« Il y a beaucoup de curiosité. Ils veulent voir, ils veulent le rencontrer »*, affirme l'une d'entre elle. Toutefois, certaines ont noté un

sentiment de compassion à l'égard de l'adolescent TCC. « *Pour d'autres : c'est-tu dommage, qu'est-ce qui est arrivé* », soutien Nicole. Lorsqu'il y a appui de la part de la communauté proche, cet appui demeure néanmoins temporaire. « *Lorsqu'il y a ce type d'aide-là, ça reste temporaire et très faible* », avoue Céline. En bref, Linda admet que tout cela demeure très variable. « *Je dirais que c'est très variable. Ça dépend ça fait combien de temps aussi que les gens habitent là, puis c'est quoi le rapport avec les voisins, puis ça dépend s'il y a quelque chose d'apparent. Mais, s'il n'y a rien qui paraît* », ajoute-t-elle. Certes, de façon générale, « *ça ne change pas tant que ça par rapport à avant... c'est pas mal le reflet de comment c'était avant, s'il y avait de l'entraide, s'il n'y en avait pas* », conclue une professionnelle.

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « école »

D'abord, les professionnelles s'entendent sur l'importance de faire un retour en milieu scolaire de façon progressive. « *Il faut y aller graduellement, parce que sinon, on risque de reculer. C'est d'aller graduellement, pour pas faire vivre un échec puis un trop grand stress* », rapporte Danielle. Toutefois, comme tous les autres systèmes précédents, les caractéristiques pré morbides, les antécédents de l'adolescent ont un impact, car la réussite dépend également de cela. « *Le pré traumatique, aussi, il y a des jeunes qui étaient déjà en difficulté à l'école, qui avaient des troubles de comportement, ils n'étaient déjà pas perçus très bien par les enseignants ou la direction de l'école, ils étaient déjà perturbateurs. Puis parfois, la famille avait déjà des conflits avec l'école, ça peut arriver* », raconte une

professionnelle. Une autre ajoute : « *Il y a beaucoup de problèmes d'apprentissage et d'attention, diagnostiqués ou non, préalablement, avant. Ça peut être un enfant qui a déjà des troubles d'attention, ce qui fait qu'on remarque qu'on a souvent des enfants qui ont une difficulté au préalable, avant, pré traumatique. Tout ça est exacerbé par le TCC* ». Enfin, une professionnelle admet que ce n'est pas facile de déterminer ce qui était là avant l'accident de ce qui ne l'était pas.

Il n'en demeure pas moins que le soutien en milieu scolaire est déficient. « *J'ai déjà entendu de la part d'un professeur, malheureusement, que : ah, c'est de valeur, il a eu quelque chose à la tête, ça ne se guérit pas, il a perdu la boule, ou il est dangereux* », relate Danielle. Ou bien, ajoute Céline, « *il n'est pas pire que les autres* ». Toutefois, les professionnelles remarquent que c'est très différent d'une école à l'autre et que dans certaines écoles, le soutien aux adolescents TCC est très bien. « *Il y a des écoles où ils demandent à avoir de l'information, ils veulent faire pour le mieux; il y a d'autres écoles, des fois, où c'est très particulier, on ira pas leur dire quoi faire* », admet Danielle. Une professionnelle rencontrée affirme : « *Puis, il y a des écoles, ils n'ont jamais entendu ça : traumatisé crânien. Alors qu'à d'autres endroits : ah oui, on en a eu un l'année passée* ».

Aussi, les professionnelles mentionnent que le soutien sera différent si l'accident s'est déroulé dans le cadre d'une activité scolaire ou non. « *Je me rappel d'un cas où l'école se sentait responsable. Donc, ils ont mis en branle tout ce qu'ils pouvaient faire, il y avait des services mur à mur* », relate Danielle. De plus, un autre point majeur recueilli est

si l'adolescent reçoit une indemnité ou non de la part de la Société de l'Assurance Automobile du Québec (SAAQ). *« C'est sûr que l'assurance-automobile va donner des services, ajouter des services d'orthopédagogie par exemple. C'est beaucoup plus difficile dans les cas non-SAAQ, parce que les écoles ont de moins en moins de ressources, pour de la psychologie ou de l'orthopédagogie, ça peut être difficile »*, soutient Danielle.

Néanmoins, il reste que les adolescents ne souhaitent pas être identifié à quelqu'un qui a besoin d'aide ou davantage d'attention que les autres parce qu'il a vécu un accident. *« Les adolescents ne veulent pas être identifiés à : j'ai besoin d'aide. Alors, ils vont se refermer »*. *« Ils ne veulent pas aller au bureau du psychologue »*, rétorque une autre professionnelle.

L'expérience du TCC au sein du microsystème « loisirs »

Les professionnelles admettent que l'adolescent TCC limite certains de ses loisirs et en cessent certains autres qui étaient auparavant pratiqués. *« Puis, on pense à des sportifs de haut niveau, ils sont encore capables de faire du sport, mais ils ne sont plus de taille pour le niveau de compétition »*, affirme Danielle. À cela, Linda ajoute : *« C'est une certaine fatigue qui reste, ils n'ont plus d'énergie pour les loisirs. Oui, ils peuvent en faire moins qu'avant »*.

CHAPITRE CINQUIÈME

LA DISCUSSION

Ce chapitre a pour but de mettre en lien la littérature recensée et les perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels impliqués quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un TCC modéré, notamment en ce qui concerne la reprise des rôles sociaux une fois le congé définitif du centre de réadaptation obtenu. La discussion est présentée selon la même logique que le chapitre précédent, au sens où les différentes catégories de systèmes de l'approche écologique sont utilisées pour structurer ce chapitre. Par la suite, les limites de l'étude seront traitées. Enfin, des recommandations pour la clinique, la gestion, la recherche et l'enseignement seront proposées.

L'EXPÉRIENCE DE L'ADOLESCENT EN TANT QUE PERSONNE (ONTOSYSTÈME)

Les familles et les professionnelles rencontrées affirment que le TCC a des conséquences d'ordre neurologique, cognitif, comportemental et social. En effet, celles-ci ont parlé de fatigabilité, de difficulté de concentration, d'impulsivité, de désinhibition, de difficultés touchant la communication, telle l'aphasie, ainsi que des difficultés d'apprentissage et ce, de façon fréquente. Malgré tout, les familles l'ont également mentionné lors des rencontres, ces conséquences seront, pour la plupart, temporaires. L'adolescent TCC modéré est, en effet, capable de récupération rapide. Il n'en demeure pas moins que certaines conséquences, parfois bien subtiles, peuvent persister et les professionnelles sont du même avis que les parents et leurs adolescents, au sens où ces derniers peuvent avoir de la difficulté à les reconnaître.

La littérature recensée à ce sujet corrobore les perceptions manifestées par les adolescents, leurs parents et les professionnelles. En effet, bon nombre d'études ont mis en évidence la myriade d'impacts que le TCC peut occasionner sur les différentes sphères de la vie de l'adolescent (Colantonio, et al., 1998; Friedman, et al., 1999; Hawley, et al., 2004; Laloua, 2006; Light, et al., 1998; Lovasik, et al., 2001; McCabe, et al., 1987; Ponsford, et al., 1999; Pradat-Diehl, et al., 2006; Taylor, et al., 2002; Thompson, et al., 2003). Que ce soit d'ordre neuropsychologique et psychique (Bélanger, 2000; Bourque, 2000; Brière, 1990; Dubé, 2001; Garcia, et al., 1998; Hanks, et al., 1999), cognitif (Clark, 1996; Jean, 1992; Khan, et al., 2003; Shanmukhi, et al., 2003) ou comportemental (McLean, et al., 1993), les adolescents TCC modéré doivent désormais apprendre à vivre avec ces conséquences, qui surviennent dès les premières semaines et qui se résorbent, pour la plupart, au cours des premiers mois suivant l'accident. Par ailleurs, il apparaît clair que celles-ci sont directement liées au degré de sévérité du TCC et qu'ainsi, de façon générale, un TCC modéré aura des impacts d'une force et d'une durée différentes qu'un TCC léger ou sévère (NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury, 1999).

Aussi, les professionnelles notent, de même que pour la majorité des familles interrogées, l'impact du TCC sur l'estime de soi à cette étape majeure du développement qu'est l'adolescence. C'est un moment de fragilité et le tout est exacerbé par le TCC. Ainsi, les adolescents deviennent très sensibles aux commentaires et aux regards des autres, rendant alors parfois difficile de se forger une bonne estime d'eux-mêmes. Différents

auteurs le rapportent, lorsqu'un TCC survient à cet âge, celui-ci aura de nombreux impacts sur la maîtrise des fonctions exécutives et le développement de l'identité, de l'estime ainsi que de la confiance (Alvin, 2005; Bourque, 2000; Cimon, et al., 2000; Laloua, 2006; McCabe, et al., 1987). En conséquence, le TCC limitera l'accès à l'autonomie de même qu'à l'indépendance et ceci aura un impact sur les choix de carrière et l'acquisition des rôles sociaux.

Par ailleurs, les professionnelles confirment la difficulté que peuvent éprouver les familles à différencier certains traits caractéristiques de l'adolescence versus les conséquences que peut amener le TCC. Celles-ci soutiennent en effet qu'il existe une différence entre les deux, mais qu'elle n'est pas toujours évidente à faire. Il est effectivement reconnu que l'adolescence amène une multitude de changements à divers niveaux, tels aux niveaux psychologique et comportemental (Bourque, 2000; Ciancioni & Denormandie, cité dans Alvin, 2005; Colantonio, et al., 1998; McCabe, et al., 1987). Si un TCC survient au cours de cette période de développement majeur, ce dernier amenant son lot d'impacts tel qu'illustré précédemment, il semble logique pour les proches de se sentir déroutés et qu'ainsi, ceux-ci requièrent davantage d'informations de la part des professionnels impliqués auprès d'eux.

Les professionnelles ont par ailleurs abordé un point qui revient fréquemment dans leur discours et que les parents et leurs adolescents n'ont pas distingué. En effet, il s'agit des caractéristiques pré morbides, c'est-à-dire les antécédents de l'adolescent et sa famille

avant que survienne l'accident qui engendra un TCC modéré. À plusieurs reprises, et surtout touchant plusieurs systèmes, les professionnelles sont très claires à ce sujet, la récupération des séquelles laissées par le TCC sera facilitée si l'adolescent et la famille n'avaient pas de problèmes existants avant que survienne le TCC.

À cet effet, certains chercheurs ont, au cours des dernières années, questionné des études qui ont été réalisées sans avoir, au préalable, exclu les participants TCC qui avaient des caractéristiques pré morbides. En effet, pour eux, il est clair que la persistance, ou du moins la présence, de certaines conséquences engendrées par le TCC sont attribuables à des facteurs préexistants chez les enfants et adolescents, tels qu'avoir déjà vécu un TCC dans le passé, avoir des antécédents de problème neurologique, d'apprentissage ou psychosocial (Anderson, et al., 2005; Light, et al., 1998; Ponsford, et al., 1999).

L'EXPÉRIENCE DU TCC AU SEIN DU MICROSYSTÈME « FAMILLE »

Les propos des familles et des professionnelles supposent la persistance de sentiments, tels la peur et la crainte, chez les parents. Ils auraient tendance, selon celles-ci, à protéger davantage leur adolescent TCC selon les circonstances dans lesquelles s'est déroulé l'accident et les images que ceux-ci gardent en mémoire. Le parent partage bien souvent les mêmes émotions que son adolescent. D'ailleurs, une famille interrogée mentionnait que la mère restait avec des images de l'accident, des moments non agréables restés en mémoire, alors que l'adolescent, lui, bien souvent, ne se rappelle pas de l'accident qui lui a occasionné le TCC. Les professionnelles affirment également que l'accident aura

tendance à créer, tel que verbalisé par la majorité des familles rencontrées, des liens familiaux davantage serrés, la famille vivant une sorte de rapprochement qui n'aurait pas existé si l'accident n'était pas survenu.

Toutefois, il ressort que les parents n'ont pas abordé le sentiment de culpabilité qui s'ajouterait à la gamme d'émotions que ceux-ci ressentiraient. Il est possible d'imaginer qu'une fois de plus, les circonstances dans lesquelles l'accident se déroule ont un lien avec cette notion de culpabilité. Ce que l'une des familles a abordé, par ailleurs, c'est l'adolescent que les parents culpabilisaient d'avoir eu cet accident et ce TCC, mais non l'inverse.

Malgré tout, les auteurs s'entendent tous pour affirmer que le TCC, par son caractère inattendu, bouleverse la vie des adolescents ainsi que celle de leur famille. Il s'agit d'une situation déchirante pour les familles, celles-ci devant désormais apprendre à vivre avec les incapacités physiques, cognitives et affectives qui vont affecter leur fonctionnement et leur dynamique (Bouchard, et al., 1996; Lefebvre, et al., 2002; Lefebvre, et al., 2004; Pelchat, et al., 2004). Le TCC est, en fait, une rupture dans un parcours de vie. Celui-ci confrontera l'adolescent et sa famille à de nouvelles réalités auxquelles ils sont peu préparés (François, 2005). L'expérience de ces familles est d'autant plus difficile à vivre que le TCC est une situation de santé complexe pour laquelle le pronostic est longtemps incertain et la réadaptation souvent difficile (DePalma, 2001; Khan, et al., 2003; McCabe, et al., 1987; McLean, et al., 1993; Seamen, et al., 1993; Taylor, et al., 2002).

Aussi, les professionnelles discutent du soutien parental qui peut soit être adéquat ou déficient et que la qualité de ce soutien engendrerait une meilleure récupération. Non seulement le soutien parental est important, mais les professionnelles misent également sur le soutien prodigué par la fratrie, car celui-ci aurait une influence positive sur la récupération de l'adolescent ayant le TCC.

À ce sujet, il est reconnu que le soutien familial a un impact positif sur la récupération, lorsque celui-ci est adéquat. Un certain nombre d'études et de recherches ont été menées au cours des dernières années, et bien qu'il n'y en ait que quelques unes auprès des adolescents TCC et de leurs familles (Braga, Da Paz Junior, & Ylvisaker, 2005; Bragg, Klockars, & Berninger, 1992; Leon-Carrion, Perino, & Zitnay, 2006; Malec, 1993, Taylor et al., 2002, Thompson, et al., 2003), davantage ont été réalisées auprès de la clientèle adulte souffrant de différents problèmes de santé (Fraser, 2006; Paquet, Bolduc, Xhignesse, & Vanasse, 2005; Wong, Lai, Martinson, & Wong, 2006; Yazicioglu, et al., 2006), celles-ci affirmant toutes l'importance du soutien familial sur la récupération.

L'EXPÉRIENCE DU TCC AU SEIN DU MICROSYSTÈME « AMIS »

L'avis des professionnelles et des familles rencontrées quant aux amis est partagé. Plus particulièrement, les professionnelles ont mentionné que l'adolescent TCC perd assurément des amis, le cercle d'amis change et ont fourni une explication à ce sujet. De plus, pour la majorité des familles rencontrées, leurs adolescents avaient effectivement perdus des amis. À l'opposé, une famille a admis que les amis de leur adolescente étaient

restés les mêmes, les professionnelles affirmant également que certains adolescents peuvent aussi conserver les mêmes amis. Par ailleurs, les professionnelles affirment que le soutien que peut procurer des amis est non négligeable dans la récupération de l'adolescent TCC. Ceci rejoint la majorité des familles rencontrées, au sens où une adolescente expliquait à quel point ses amis l'avaient soutenue ainsi qu'accompagnée et l'autre à quel point les amis sont une source de motivation et peuvent souvent faciliter l'intégration.

De ce fait, les auteurs l'affirment, le développement de l'adolescent se forge au contact des pairs. Les amis constituent un soutien important dans la transition complexe qu'il vit, les amis étant source d'affection, de sympathie et de compréhension (Bee, et al., 1986; Olds, et al., 2000). Ceux-ci auront alors un impact majeur lorsqu'un TCC survient chez un des leurs.

Le point majeur de dissimilitude est que les professionnelles rapportent une fois de plus l'importance des antécédents des adolescents TCC, ceux-ci ayant aussi un impact par rapport aux amis. Autrement dit, celles-ci affirment que si l'adolescent n'était pas sociable avant, ou s'il n'avait pas beaucoup d'amis ou de loisirs, il n'en n'aura pas davantage après un TCC. Ainsi, il appert qu'à nouveau, la préexistence de problèmes chez l'enfant ou l'adolescent a un impact sur la présence et la persistance de certaines conséquences reliées au TCC (Anderson, et al., 2005; Light, et al., 1998; Ponsford, et al., 1999).

L'EXPÉRIENCE DU TCC AU SEIN DU MICROSYSTÈME

« ENVIRONNEMENT »

Les professionnelles sont du même avis qu'une famille interrogée au sens où le TCC qu'un adolescent peut vivre amène certainement une dose de curiosité de la part du voisinage, mais cela amène aussi un sentiment de compassion ainsi qu'une certaine forme d'appui. À ce sujet, les professionnelles soutiennent que si appui il y a, celui-ci demeure temporaire. Néanmoins, ces dernières avouent qu'il ne doit pas y avoir de grandes modifications ou de grands impacts, admettant que ce doit être le reflet de ce qui se passait avant l'accident. De ce fait, le temps vécu par la famille dans le voisinage et le rapport entretenu avec les voisins sont autant de conditions pouvant influencer les perceptions reliées à l'environnement. En bref, ceci rejoint en majeure partie les propos recueillis auprès des familles, c'est-à-dire que celles-ci n'y voyaient pas vraiment de différences notables, si ce n'est que de petits éléments bien mineurs et temporaires.

Les professionnelles ont abordé un point que les familles n'ont pas discuté. En effet, celles-ci ont rapporté l'impact majeur que peut vivre un adolescent TCC modéré lorsqu'il retourne dans son même environnement, même milieu social et scolaire. Ces professionnelles affirment que cela est très difficile pour un adolescent TCC modéré de retourner dans le même milieu qu'auparavant, lui qui souffre peut-être temporairement, de séquelles non visibles, davantage subtiles, mais bien présentes.

En effet, il est clair, dans la littérature recensée, que le TCC modéré induit des troubles cognitifs et neurologiques, de même que des incapacités sur les plans comportemental, intellectuel et psychologique qui contraignent le retour aux activités de la vie quotidienne, sociales, académiques et de loisirs que l'adolescent réalisaient auparavant (Ewing-Cobbs, Thompson, & Miner, 1994; Parmelee, 1989). Selon certains auteurs, les incapacités ainsi rencontrées, que ces dernières soient temporaires ou permanentes, affectent le fonctionnement de l'adolescent (Destailats, Mazaux, & Belio, 2005).

L'EXPÉRIENCE DU TCC AU SEIN DU MICROSYSTÈME « ÉCOLE »

Sur ce point, les professionnelles et les familles rencontrées ont un discours, en majeure partie, semblable. D'entrée de jeu, les professionnelles de même qu'une famille interrogée admettent l'importance d'une reprise progressive des activités, cette reprise devant respecter le degré de fatigabilité et de concentration de l'adolescent. Aussi, les adolescents possèdent leurs particularités, au sens où ils ne sont pas intéressés à se faire juger, ni à se faire identifier comme étant handicapés et ayant besoin de services et d'attention particuliers. À cet effet, les professionnelles rappellent l'importance d'éviter de marginaliser les adolescents TCC qui auraient même tendance à ne pas utiliser certains services pour ne pas être identifié comme ayant besoin d'aide.

Une fois de plus, les écrits portant sur les répercussions d'un TCC sur l'adolescent sont nombreux. Qui plus est, il a été démontré que les séquelles cognitives et comportementales laissées par le TCC constituent, chez l'adolescent, les principales causes

d'échec à la réinsertion sociale, familiale, scolaire et professionnelle (Laloua, 2006; Prigatano, et al., 1984). Par ailleurs, de nombreux ouvrages récents abordent l'impact de l'annonce d'un handicap à l'adolescence. Il s'agit en effet d'une période majeure où l'adolescent construit, déjà difficilement, une personnalité fragile en devenir (François, 2005). Celui-ci, et sa famille, doivent se détacher de leurs anciennes projections afin de construire et d'investir ensemble dans un nouvel avenir (Cimon, et al., 2000; Laloua, 2006; McCabe, et al., 1987).

Par ailleurs, le soutien en milieu scolaire peut être différent d'une école à l'autre. La compréhension que la direction et que les professeurs ont du TCC est souvent différente de celle des parents. Ainsi, un adolescent peut avoir un TCC modéré et recevoir un excellent soutien, tel qu'exprimé par une famille interrogée. Aussi, un autre adolescent TCC modéré peut avoir un soutien approprié, parce que l'accident s'est produit lors d'une activité scolaire et que la direction se sent coupable ou a peur de représailles, ce fut un autre exemple rapporté lors de l'entretien avec les familles. Enfin, un troisième adolescent TCC modéré allant dans une autre école peut n'avoir aucun soutien et aucune compréhension de la part de la direction et de ses professeurs, rendant ainsi son retour à l'école difficile et ses apprentissages quasi impossibles, telle est la situation de la dernière famille interrogée dans le cadre de cette étude. Bref, les professionnelles ont en effet tout vu à ce sujet.

Dans la littérature recensée, il apparaît que plusieurs enfants et adolescents retournent à l'école suite à un TCC sans le soutien nécessaire. Il est également indiqué que la majorité

des éducateurs présentent un manque de connaissances de cette clientèle, ceux-ci ne sachant pas les répercussions engendrées par le TCC ou, lorsqu'ils le savent, pensant que celles-ci ne durent que quelques mois (Clark, 1996; Hawley, et al., 2004). Par ailleurs, d'autres études abordent l'importance de communiquer aux professeurs les informations pertinentes au sujet de l'adolescent TCC et ce, dans le but de faciliter son retour à l'école (Farmer, et al., 1996; Lepage, et al., 2000).

De ce fait, le soutien dépendra de nombreux facteurs, tels les circonstances de l'accident, s'il s'agit d'un accident couvert par la SAAQ ou non et comment l'adolescent fonctionnait à l'école avant son accident. Car, admettent les professionnelles, les caractéristiques pré morbides ont aussi un impact lors du retour à l'école d'un adolescent ayant un TCC modéré.

L'EXPÉRIENCE DU TCC AU SEIN DU MICROSISTÈME « LOISIRS »

En lien avec certaines perceptions exprimées par quelques familles et professionnelles rencontrées, celles-ci sont d'avis que l'adolescent TCC modéré limite, voire cesse, certains loisirs auparavant pratiqués.

Ainsi, tel qu'énoncé dans la problématique, peu de recherches se sont intéressées spécifiquement à l'inclusion sociale des adolescents dans le contexte d'un TCC modéré. En conséquence, les perceptions recueillies lors de cette présente étude consistent en des éléments nouveaux pour lesquels il est parfois difficile de relier à la littérature déjà existante.

LIMITES DE L'ÉTUDE

Les principales limites de cette étude font références à l'échantillon et à la méthode. D'abord, l'échantillon est non représentatif, étant constitué majoritairement de filles. Or, selon de récentes statistiques, les TCC surviennent davantage chez les garçons que chez les filles. Il est intéressant de se questionner si cette situation vient du fait que le recrutement fut difficile. En effet, sur 23 familles répondant aux critères d'inclusion, 12 ont accepté d'être rappelées et sur les 12, seules trois familles ont accepté de participer au projet. À titre d'exemple de refus évoqués, quelques parents affirmaient vouloir y participer, mais leur adolescent n'était pas intéressé. D'autres familles, quant à elles, ne souhaitaient pas revenir en arrière, se remémorer de « mauvais » souvenirs, affirmant que l'accident ayant occasionné un TCC chez leur adolescent était du passé. Quant aux professionnels, l'absence du médecin au groupe de discussion constitue une limite importante. En effet, il aurait été intéressant et pertinent de connaître les perceptions d'un médecin qui compte de nombreuses années d'expérience auprès de la clientèle enfant/adolescent TCC. Malheureusement, il ne s'est pas présenté au groupe de discussion. Bref, il demeure que la petite taille de l'échantillon est une limite significative. Bien qu'il s'agisse aussi d'une limite liée au contexte de la maîtrise, celle-ci rend les résultats obtenus difficilement généralisables.

Par ailleurs, pour les trois familles interrogées, les événements se sont produits de un à trois ans auparavant. Il est alors possible que certains faits puissent avoir été oubliés,

censurés ou modifiés pour des raisons propres aux participants et que d'autres éléments contextuels n'aient pas été racontés.

Aussi, cette étude comporte une autre limite à souligner. Les entrevues avec les adolescents ont été particulièrement difficiles à mener, étant incapable d'obtenir certaines informations malgré l'utilisation variée de techniques de communication. Il est possible de supposer que la durée d'une entrevue, soit environ 45 à 50 minutes, ne permet pas d'établir une relation de confiance et de confiance. Les adolescents étant en quête de leur identité propre et cherchant l'indépendance, il peut être normal qu'à leur âge, ceux-ci n'aient pas le goût, ni l'intérêt, de discuter avec des adultes. Tout compte fait, ceci les a rendu, à plusieurs moments, peu loquaces.

Enfin, les adolescents demeurent très centrés sur eux-mêmes et ne se questionnent pas sur ce que peuvent ressentir leurs parents, sur les perceptions propres à leurs parents. Ainsi, il est parfois difficile de mettre en relation le vécu des parents et celui de leur adolescent. Toutefois, les résultats, malgré leurs limites, seront utiles au développement et au changement de certaines pratiques, comme le mentionne les recommandations suivantes.

RECOMMANDATIONS

Les témoignages livrés par les adolescents ayant vécu un TCC modéré, leurs parents et les professionnels sont riches en confidences, en informations et en conseils. C'est à partir de ces éléments que les recommandations sont proposées.

Les recommandations pour la pratique

Il convient d'abord de mentionner que les résultats de cette recherche se doivent d'être connus non seulement par le personnel infirmier pratiquant en réadaptation, mais aussi par les infirmières et infirmiers agissant de près ou de loin auprès de cette clientèle et ce, dès la phase des soins aigus jusqu'à celle de l'insertion sociale. Par exemple, il est essentiel que les infirmières connaissent les caractéristiques pré morbides de l'adolescent TCC et de sa famille afin d'avoir une approche centrée sur ceux-ci tout au long du continuum de soins. Il faut que ces dernières les connaissent au-delà des symptômes physiques, étant donné les impacts importants du TCC sur la récupération de l'adolescent, tant à court qu'à long terme. Il revient donc aux infirmières d'exercer leur leadership clinique et de soigner l'adolescent TCC modéré et sa famille en fonction de ce qu'ils vivent.

Ainsi, que ce soit les infirmières qui reçoivent l'adolescent TCC en salle de traumatologie de l'urgence, celles l'accueillant en centre de réadaptation pour un séjour ou celles exerçant dans la communauté et allant le visiter à domicile, toutes doivent prendre connaissance des perceptions de ceux-ci ainsi que celles de leurs parents, ces derniers étant également présents auprès de l'adolescent TCC tout au long de l'épisode de soins. De ce fait, il ne fera aucun doute que les services et les soins prodigués auprès de cette clientèle et de leur famille seront d'autant plus adéquats et adaptés à leurs besoins ainsi qu'à leurs réalités. Qui plus est, les professionnels de la santé seront davantage en mesure d'anticiper

les obstacles et les difficultés, guidant ainsi d'une meilleure façon l'adolescent TCC modéré et sa famille.

Constatant les difficultés rencontrées par les adolescents lors de leur retour à l'école, le milieu scolaire aurait avantage à prendre en considération les résultats de cette étude. Ceci permettrait le développement de stratégies visant à soutenir l'adolescent TCC modéré dans son intégration scolaire. De plus, le rôle de l'infirmière scolaire étant, ces dernières années, restreint à certaines activités particulières, il conviendrait sans aucun doute de redéfinir son rôle. En effet, sachant les répercussions d'un TCC, l'infirmière oeuvrant en milieu scolaire se doit d'être présente et de faciliter, par l'utilisation de différents moyens, l'inclusion sociale de ce dernier, tout en favorisant le suivi entre le milieu scolaire et le milieu hospitalier. Certes, en mettant en œuvre ces recommandations touchant la pratique, il ne fait aucun doute que les familles se sentiront davantage comprises et les adolescents mieux soignés. Ceci devrait permettre de diminuer les impacts laissés par le TCC sur les différentes sphères de la vie de l'adolescent et de sa famille en plus de faciliter leur cheminement vers une vie qui sera, néanmoins, différente.

Les recommandations pour la gestion

Il est logique de penser que le fait de prendre connaissance de ce que vit l'adolescent TCC modéré et sa famille, tout en prenant en considération le point de vue des professionnels impliqués auprès de cette clientèle, ne peut qu'être bénéfique pour les gestionnaires en soins infirmiers.

En effet, connaître les impacts laissés par le TCC chez l'adolescent et sa famille, de même que ces répercussions au niveau des relations familiales et des amis, lors de ses loisirs et de ses déplacements, lors du retour à l'école et dans sa communauté, permettront aux gestionnaires en soins infirmiers de mieux distribuer et de mieux gérer les soins offerts et dispensés à cette clientèle et leur famille lors de leur hospitalisation, de leur hébergement ou de leur retour dans la communauté. Les gestionnaires pourront ainsi prendre en considération que des projets futurs privilégient une approche centrée sur le patient et sa famille et que ceux-ci soient basés sur l'expérience vécue par les familles. Ils pourront de plus déterminer avec plus de précision les besoins en soutien à l'adolescent TCC et à sa famille et ce, que ce soit en soins aigus, en réadaptation ou à domicile.

Les recommandations pour la recherche

Cette étude apparaît être le point de départ de recherches futures. D'abord, malgré la petite taille de l'échantillon, il est désormais possible d'en savoir davantage sur les perceptions des adolescents, de leurs parents ainsi que celles des professionnels en regard de l'inclusion sociale d'adolescents TCC modéré, notamment en ce qui a trait à la reprise des différents rôles sociaux une fois le congé définitif du centre de réadaptation obtenu. Ainsi, à partir de ces premières explorations, il conviendrait de développer, par le biais d'une recherche future, une intervention en soutien à l'inclusion sociale d'adolescents ayant vécu un TCC modéré. Elle consisterait en le développement de stratégies interdisciplinaires, basées sur les données probantes disponibles, mises en place dans le but

de diminuer les répercussions laissées par le TCC modéré sur les différentes sphères de la vie de l'adolescent et sa famille.

Par ailleurs, les infirmières ayant un rôle prépondérant auprès de cette clientèle dès les premiers instants suivant le TCC jusqu'au retour dans la communauté, une future recherche pourrait surtout développer une intervention infirmière débutant lors de la phase de soins critiques, puis la phase de réadaptation et se terminant par celle de l'insertion sociale, soit les trois phases ou moments du continuum de soins. Bref, elle serait la ligne de conduite, le fil conducteur, le plan d'intervention interdisciplinaire pour l'ensemble du personnel infirmier oeuvrant auprès de cette clientèle, de leur admission en centre hospitalier à leur congé définitif du centre de réadaptation et au retour dans leur communauté.

Les recommandations pour l'enseignement

Les étudiantes et étudiants en sciences infirmières reçoivent une formation des plus diversifiée et complète. Ceux-ci font de nombreux apprentissages dans à peu près tous les domaines reliés à la santé. Par exemple, quand il s'agit d'aborder différentes pathologies, l'enseignement est centré, règle générale, sur ses manifestations permettant de les reconnaître, ses traitements et ses répercussions à plus ou moins long terme. Toutefois, l'enseignement devrait aussi comporter une dimension sociale. En effet, il est important de connaître, au-delà de la pathologie, les répercussions que celle-ci peut amener à long terme et ses impacts sur les différentes sphères de la vie du malade et de sa famille. Il s'agit en

fait d'une qualité essentielle pour les infirmières d'avoir une vision holistique et ainsi, d'avoir une approche centrée sur le malade et sa famille.

De plus, le modèle écologique utilisé dans le cadre de cette étude démontre bien qu'il faut éviter de soigner une personne en se limitant à celle-ci. De nombreuses influences agissent sur cette dernière et celles-ci peuvent avoir plusieurs impacts. Alors, l'enseignement d'une approche écosystémique basée sur le modèle écologique serait certes une excellente façon de sensibiliser le personnel infirmier. Si certaines écoles abordent déjà cette approche, il serait pertinent de renforcer l'enseignement offert sur ce sujet. Ainsi, cela amènerait certainement une prise en charge différente, ou du moins, une certaine forme de conscientisation qui ne peut qu'être bénéfique pour le malade et sa famille. Ceci est valable auprès de toutes clientèles susceptibles d'être rencontrées par les infirmières et infirmiers, notamment les adolescents TCC modéré et leur famille.

CONCLUSION

Cette étude, soutenue par l'adaptation du modèle écologique de Bronfenbrenner (1979, 1986) par Lefebvre & Levert (2005), a permis une meilleure compréhension de l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un TCC modéré et de ce que vivent les familles. Leurs perceptions ont également été mises en relation avec celles des professionnels impliqués auprès de cette clientèle. Ainsi, cette étude fournira à ceux agissant à l'une ou l'autre des phases de soins, que ce soit à l'infirmière lors de la phase de soins aigus et de la réadaptation fonctionnelle ou à l'ergothérapeute et à l'éducatrice spécialisée lors de l'insertion sociale par exemple, des balises permettant à ceux-ci de mieux soutenir l'inclusion sociale des adolescents et de venir en aide aux familles dans cette situation difficile. Le TCC amène une mosaïque de troubles et d'incapacités pour lesquels l'adolescent atteint et sa famille doivent s'adapter. Les incapacités, quelles soient permanentes ou temporaires, affecteront de nombreuses sphères de leur vie, que ce soit au niveau de la personne, de la famille, de l'environnement, de l'école et des loisirs. Un soutien adapté et adéquat ne peut que favoriser l'inclusion sociale des adolescents TCC.

Il est à souhaiter que cette étude permette une meilleure articulation des interventions permettant de favoriser l'inclusion sociale et d'ainsi, diminuer les impacts sur les différents aspects de la vie que les adolescents et leur famille ont à faire face lorsque survient un accident engendrant un TCC.

RÉFÉRENCES

- Adams, R. D., Victor, M., & Ropper, A. H. (1997). *Principles of Neurology* (6^e éd.). McGraw Hill. États-Unis: New York.
- Albrecht, S. L., Chadwick, B. A., & Jacobson, C. K. (1986). *Social Psychology* (2^e éd.). New York : Prentice-Hall.
- Alvin, P. (2005). *L'annonce du handicap à l'adolescence*. Paris : Viubert. Espace Éthique.
- Anderson, V. A., Catroppa, C., Haritou, F., Morse, S., & Rosenfeld, J. V. (2005). Identifying factors contributing to child and family outcome 30 months after traumatic brain injury in children. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 76, 401-408.
- Aubin, J., Lavallée, C., Camirand, J., & Audet, N. (2002). *Enquête sociale et de santé auprès des enfants et des adolescents québécois 1999*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Bee, H. L., & Mitchell, S. K. (1986). *Le développement humain*. Québec: ERPI.
- Bélangier, M. E. (2000). La réanimation cérébrale des victimes d'un traumatisme crânien grave. *Le médecin du Québec*, 35 (11), 91-99.
- Bérubé, L. (1991) *Terminologie de neuropsychologie et de neurologie du comportement*. Montréal : Les Éditions de la Chenelière Inc.
- Bouchard, J.-M., Pelchat, D., & Boudreault, P. (1996). Annonce des incapacités et processus d'adaptation de la famille. *Approches interculturelles en déficience mentale*. 5^{ième} congrès de l'Association Internationale de recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales AIRHM. Sous la responsabilité de M. Mercier, S. Ionescu et R. Salbreux, (pp. 149-171). Dakar : Presses Universitaires de Namur.

- Bourque, C. (2000). *Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle ayant subi un traumatisme cranio-cérébral (enfants-adolescents)*. Rapport du comité conseil de réadaptation en traumatologie. Service de la programmation en réadaptation : Société de l'Assurance Automobile du Québec.
- Braga, L. W., Da Paz Junior, A. C., & Ylvisaker, M. (2005). Direct clinician-delivered versus indirect family-supported rehabilitation of children with traumatic brain injury: a randomized controlled trial. *Brain Injury, 19* (10), 819-831.
- Bragg, R. M., Klockars, A. J., & Berninger, V. W. (1992). Comparison of families with and without adolescents with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 7* (3), 94-108.
- Brière, N. (1990). Les traumatisés crâniens – aspect médical. *Le réadaptologue, Premier trimestre*, 19-25.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiment by nature and design*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: research perspectives. *Developmental Psychology, 22* (6), 733-742.
- Burns, N., & Grove, S. K. (2001). *The practice of nursing research: conduct, critique & utilization* (4^e éd.). Philadelphia. Toronto : Saunders.
- Centre for Economic and Social Inclusion (2006). *What is social inclusion ?* Récupéré le 15 août 2007 de <http://www.cesi.org.uk/>
- Centre de réadaptation Le Bouclier (2004). *Définition du processus de la réadaptation et des services au Centre de réadaptation Le Bouclier*. Document non publié.

- Centre de réadaptation Marie Enfant (2006). *Mission et philosophie*. Récupéré le 15 août 2007 de :
http://www.chu-sainte-justine.org/Apropos/page.aspx?id_menu=650&id_page=650
- Chamberland, G., Lavoie, L., & Marquis, D. (2003). *20 formules pédagogiques*. Presses de l'Université du Québec. Sainte-Foy : Québec.
- Cimon, L., Tétrault, S., & Beaupré, P. (2000). Préparer les familles à la transition du jeune vers la vie adulte. Dans P. Beaupré, J.-C. Kalubi, J. Trahan, & M. Gratton (Eds), *Partenariat en recherche : Un atout pour les intervenants et les familles des personnes vivant avec des incapacités*, (pp.47-58). Montréal : Éditions nouvelles.
- Clark, E. (1996). Children and Adolescents with Traumatic Brain Injury : Reintegration Challenges in Educational Settings. *Journal of Learning Disabilities*, 29 (5), 549-560.
- 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.
- Colantonio, A., Dawson, D. R., & McLellan, B. A. (1998). Head Injury in Young Adults : Long-Term Outcome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79, 550-558.
- Condolucci, A. (1996). *Beyond Difference*. Delray Beach, Floride : St Lucie Press.
- Côté, L., & Hudon, E. (2005) L'approche centrée sur le patient: diverses manières d'offrir des soins de qualité. Dans C. Richard & M T. Lussier (Eds), *La Communication Professionnelle en santé*, (pp.145-164). ERPI. Montréal.
- Creswell, J. W. (2003). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches (2^e éd.)*. Thousand Oaks, Californie : Sages Publications.

- Crotty, M. (1998). *The foundations of social research: meaning and perspective in the research process*. Thousand Oaks, Californie: Sages Publications.
- DePalma, J. A. (2001). Measuring Quality of Life of Patients of Traumatic Brain Injury. *Critical Care Nursing Quarterly*, 23 (4), 42-51.
- Destailats, J. M., Mazaux, J. M., & Belio, C. (2005). *Le lien familial à l'épreuve du handicap et des soins*. Conférence présentée à la Journée de réanimation pédiatrique du GFRUP, Congrès de la SRLF. Bruxelles, Belgique. Récupéré le 15 août 2007 de http://www.gfrup.com/gfrup_handicap_lien_famille.htm
- Do, H. K., Sahagian, D. A., Schuster, L. C., & Sheridan, S. E. (1988). Head Trauma Rehabilitation: Program Evaluation. *Rehabilitation Nursing*, 13 (2), 71-75.
- Dubé, C. (2001). L'accident, c'est aussi dans la tête. *Québec Science*, Juillet – Août, 22-25.
- Esmond, G. (2000). Cystic fibrosis : adolescent care. *Nursing Standard*, 14 (52), 47-52.
- Ewing-Cobbs, L., Thompson N. M., & Miner, M. E. (1994). Gunshot wounds to the brain in children and adolescents: age and neurobehavioural development. *Neurosurgery*, 35, 225-233.
- Farmer, J. E., Clippard, D. S., Luehr-Wiemman, Y., Wright, E., & Owings, S. (1996). Assessing Children with Traumatic Brain Injury During Rehabilitation: Promoting School and Community Reentry. *Journal of learning disabilities*, 29 (5), 532-548.
- Fawcett, J., & Downs, F. (1992). *The relationship of theory and research* (2^e éd.). Norwalk: Appleton-Century-Crofts.
- Fisher, J., & Mathieson, C. (2001). The History of the Glasgow Coma Scale: Implications for Practice. *Critical Care Nursing Quarterly*, 23 (4), 52-58.

- Fortin, M.-F., Côté, J., & Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière éducation.
- Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Côté J., & St Michel G. (1998). *Classification québécoise Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap.
- Fougeyrollas, P. (2001). Le processus de production du handicap : l'expérience québécoise. Dans R. De Riedmatten (Eds), *Comment repenser le handicap*, (pp. 101-123). Cahiers médico-sociaux. Genève : Éditions Médecin et hygiène.
- François, N. (2005). Traumatisés crâniens... et après : rééducation et appropriation à l'adolescence. Dans : P. Alvin (Eds), *L'annonce du handicap à l'adolescence*, (pp.58-68). Paris : Viubert. Espace Éthique.
- Fraser, S. N. (2006). Exploring social factors affecting health in cardiac rehabilitation patients. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 67 (4-B), 1947.
- Fréchette, P. (1996). *Traumatologie pédiatrique au Québec en 1994-1995*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux.
- Friedman, D., & Schopflocher, C. (1999). *Comprendre la neurotraumatologie chez les enfants et adolescents*. L'hôpital de Montréal pour enfants. Montréal : Associés libres.
- Froman, B., & Gourdon, C. (2003). *Dictionnaire de la qualité*. Récupéré le 15 août 2007 de <http://www.qualiteonline.com/glossaire-G-130-def.html>
- Gadoury, M. (2001). *Cadre de référence pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle ayant subi un traumatisme cranio-cérébral (adultes)*. Québec : Société de l'assurance automobile du Québec.

- Gagnon, I., Swaine, B., & Forget, R. (2001). Balance Findings in a Child before and after a Mild Head Injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 16* (6), 595-602.
- Garcia, J. G., Krankowski, T., & Jones, L. L. (1998). Collaborative Interventions for Assisting Students with Acquired Brain Injuries in School. *Professional School Counseling, 2* (1), 33-38.
- Glasser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Gouvernement du Québec (2005). *Orientations ministérielles pour le traumatisme craniocérébral léger 2005-2010*. Bibliothèque nationale du Québec.
- Gouvernement du Québec (2006). *Consortium intrarégional de Montréal pour les enfants et adolescents ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou sévère*. Bibliothèque nationale du Québec.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Californie: Sage publications.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park, Californie : Sage Publications.
- Hanks, R. A., Temkin, N., Machamer, J., Sureyya, M. A., & Dikmen, S. (1999). Emotional and Behavioral Adjustment After Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation, 80*, 991-997.
- Hawley, C. A., Ward, A. B., Magnay, A. R., & Mychalkiw, W. (2004). Return to school after brain injury. *Archives of Disease in Childhood, 89*, 136-142.
- Heiss, I. (1993). Learning and enacting roles. Dans : J A. Zurcher (Eds), *Social Roles : conformity, conflict and creativity* (p.11). Californie : Sage Publications.

- Hollis, R., & Morgan, S. (2001). The adolescent with cancer : at the edge of no-man's land. *Lancet Oncology*, 2 (1), 43-48.
- Ishibashi, A. (2001). The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. *Cancer Nursing*, 24 (1), 61-67.
- Jean, M.-A. (1992). La réadaptation des traumatisés crâniens. *Le réadaptologue*, 9-13.
- Kari, J. A., Donovan, C., Li, J., & Taylor, B. (1999). Teenagers in hospital : what do they want ? *Nursing Standard*, 13 (23), 49-51.
- Khan, F., Baguley, I. J., & Cameron, I. D. (2003). Rehabilitation after Traumatic Brain Injury. *Rehabilitation Medicine*, 178 (17), 290-295.
- Kraus, J. F., Rock, A., & Hemyari, P. (1990). Brain injuries among infants, children, adolescents, and young adults. *American Journal of Disabled Children*, 144, 684-691.
- Krueger, K. A. (1994). *Focus Group. A Practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks, Californie : Sage Publications.
- Laloua, F. (2006). Quelle évaluation chez l'adolescent ou l'adulte jeune « traumatisé crânien grave » quand se pose le problème de la scolarité ? Dans P. Pradat-Diehl & A. Peskine (Eds), *Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*, (pp.109-116). France, Paris : Springer-Verlag.
- Lefebvre, H. (2006). Approche de résolution de problème non structurée centrée sur les acteurs : une aide à la communication entre équipe de soins et personne famille. *Éducation du Patient et Enjeux de Santé*, 24 (3), 74-79.
- Lefebvre, H., & Levert, M.-J. (2005). Traumatisme craniocérébral, de la souffrance à la résilience. *Frontières*, 17 (2), 77-85.

- Lefebvre, H., Pelchat, D., & Héroux, M-C. (2003). Partenariat familles, professionnels, gestionnaires : vers une continuité de soins et services. *Ruptures, revue interdisciplinaire en santé*, 9 (2), 127-146.
- 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). Sherbrooke: Éditions du CRP.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I., & Levert, M.-J. (2004). Le traumatisme craniocérébral suite à un accident de la route: les mots des personnes, des familles, des médecins et des professionnels. *Recherche en soins infirmiers*, 78, 14-34.
- Lefebvre, H., Vanier, M., Swaine, B., Dutil, É., Pépin, M., Fougeyrollas, P., et al. (2004). *La participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien et l'impact chez les proches, 10 ans post-traumatique*. Rapport de recherche. Québec : Montréal.
- Leon-Carrion, J., Perino, C., & Zitnay, G. A. (2006). The role of family in the rehabilitation of traumatic brain injury patients: Advocate or co-therapist. Dans J. Leon-Carrion, K. R. H. Von Wild, & G. A. Zitnay (Eds), *Brain injury treatment: Theories and practices*, (pp. 513-526). Philadelphia: Taylor & Francis.
- Lepage, C., Beaupré, P., Picard, R., Bédard, M. E., Boudreault, P., Bouchard, A., Desrosiers, L., & Turcotte, D. (2000). Impact de la réadaptation en milieu scolaire sur la famille, les services de réadaptation et les relations avec le réseau scolaire. Dans P. Beaupré, J.-C. Kalubi, J. Trahan, & M. Gratton (Eds), *Partenariat en recherche : Un atout pour les intervenants et les familles des personnes vivant avec des incapacités*, (pp. 35-45). Montréal : Éditions Nouvelles.
- Levin, H. S., & Hanten, G. (2005). Executive Functions After Traumatic Brain Injury in Children. *Pediatric Neurology*, 33 (2), 79-93.

- Light, R., McCleary, C., Asarnow, R., Satz, P., Zaucha, K., & Lewis, R. (1998). Mild Closed-Head Injury in Children and Adolescents: Behavior Problems and Academic Outcomes. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 66* (6), 1023-1029.
- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). Canadian essentials of nursing research. Philadelphia, London: Lippincott Williams & Wilkins.
- Lovasik, D., Kerr, M. E., & Alexander, S. (2001). Traumatic Brain Injury Research: A Review of Clinical Studies. *Critical Care Nursing Quarterly, 23* (4), 24-41.
- Malec, E. A. (1993). A descriptive study of families with a closed head injuries adolescent. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, 55* (5-B), 1993.
- McCabe, R. J. R., & Green, D. (1987). Rehabilitating Severely Head-Injured Adolescents: Three Case Reports. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 28* (1), 111-126.
- McLean, A., Dikmen, S. S., & Temkin, N. R. (1993). Psychosocial Recovery After Head Injury. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation, 74*, 1041-1046.
- McQuillan, K. A., Von Rueden, K. T., Hatsock, R. L., Flynn, M. B., & Whalen, E. (2002). *Trauma nursing, from resuscitation through rehabilitation*. États-Unis: Saunders.
- Miles, M. B., & Huberman, M. A. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Traduction de la 2e édition américaine par M. Hlady Rispal. Méthodes en sciences humaines. Paris : De Boeck.
- Mira, M. P., & Siantz Tyler, J. (1991). Students with Traumatic Brain Injury : Making the Transition from Hospital to School. *Focus on Exceptional Children, 23* (5), 1-12.
- Mucchielli, A. (1996). Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales. Paris : Armand Colin.

- Neuman, W. (2000). *Social Research Methods: Qualitative and quantitative approaches*. Needham Heights : Allyn & Bacon.
- NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury (1999). Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury. *Journal of the American Medical Association*, 282 (10), 974-983. Récupéré le 15 août 2007 de <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/282/10/974>
- Oakley, F., Kielhofner, G., Barris, R., & Reichler, R. K. (1986). The Role Checklist: Development and Empirical Assessment of Reliability. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 6, 157-170.
- Olds, S. W., & Papalia, D. E. (2000). *Le développement de la personne* (5^e éd.). Adaptation sous la direction de C. Ledoux. Québec : Éditions Études Vivantes.
- Paquet, M., Bolduc, N., Xhignesse, M., & Vanasse, A. (2005). Re-engineering cardiac rehabilitation programmes : considering the patient's point of view. *Journal of Advanced Nursing*, 51 (6), 567-576.
- Parmelee, D. X. (1989). Neuropsychiatric sequelae of traumatic brain injury in children and adolescents. *Psychiatry Medicine*, 7, 11-16.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3^e éd.). États-Unis: Sage Publications.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2004). *Apprendre ensemble. Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Montréal : Chenelière McGraw-Hill.
- Pichette, F. (2005). *Le bilan 2005 : accidents, parc automobile et permis de conduire*. Québec : Société de l'assurance automobile du Québec.

- Ponsford, J., Willmott, C., Rothwell, A., Cameron, P., Ayton, G., Nelms, R. G. D., et al. (1999). Cognitive and Behavioral Outcome Following Mild Traumatic Head Injury in Children. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 14 (4), 360-372.
- Poupart, J., Deslauriers, J. P., Groulx, L. H., Lapperrière, A., Mayer, R., & Pirès, A. (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville: Gaëtan Morin.
- Pradat-Diehl, P., Peskine, A., & Chevignard, M. (2006). *Évaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*. France : Paris, Springer-Verlag.
- Prigatano, G. P., Fordyce, D. J., Zeiner, H. K., Roueche, J. R., Peppirym, & Wood, B. C. (1984). Neuropsychological Rehabilitation after Closed Head Injury in Young Adults. *Journal of Neurological, Neurosurgery and Psychiatry*, 47, 505-513.
- Riley, E. (1993). *La régionalisation des services de réadaptation traumatologie : travail d'analyse et de réflexion*. Ministère de la santé et des services sociaux. Direction des programmes. Québec.
- Roy, E. A. (2000). *The anatomy of a head injury*. Center for Habilitation Education and Research. Récupéré le 15 août 2007 de : <http://www.ahs.uwaterloo.ca/~cahr/headfall.html>
- SAAQ (2001). *Votre rôle est capital. Le dépistage d'un traumatisme cranio-cérébral*. Brochure promotionnelle élaborée en collaboration avec l'Association des hôpitaux du Québec, de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, du Collège des médecins du Québec et de la Fédération des médecins spécialistes du Québec. Québec.
- Sampalis, J. S., Lavoie, A., Boukas, S., Amin, H., Nikolis, A., Fréchette, P., et al. (1995). Trauma center designation: initial impact on trauma-related mortality. *The Journal of Trauma*, 39 (2), 232-239.

- 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.
- Schwandt, T. A. (2001). *Dictionary of qualitative inquiry (2^e éd.)*. Thousand Oaks, Californie: Sage Publications.
- Seaman, B., Gilewski, M., Roberts, P., & Nagai, J. (1993). Clinic to the Real World: Community Reintegration of Head Injured Patients. *The Journal of Cognitive Rehabilitation*, March / April, 6-22.
- Shanmukhi, S., & Panigrahi, M. (2003). Serial pattern learning after mild head injury. *Neurology India*, 51, 518-521.
- Sharples, P. M. (1998). Head injury in children. Dans : R A. Little & M P. Ward Platt (Eds), *Injury in the young* (pp.151-175). Cambridge University Press.
- Smeltzer, S., & Bare, B. (1994). *Soins infirmiers en médecine et chirurgie : fonction sensorielle et locomotrice* (vol. 6). St-Laurent : ERPI.
- Snow, J H., & Hooper, S R. (1994). *Pediatric traumatic brain injury*. Californie : Sage publications.
- Statistique Canada (2001a). *Les jeunes de notre pays*. Récupéré le 15 août 2007 de http://142.206.72.67/02/02b/02b_004_f.htm
- Statistique Canada (2001b). *Les principales causes de décès*. Récupéré le 15 août 2007 de http://142.206.72.67/02/02b/02b_003_f.htm
- Swaine, B., Champagne, F., Lefebvre, H., Atkinson, J., Feldman, D., Gagnon, I., et al. (2006). *Identification des besoins spécifiques des adolescents suite à un traumatisme craniocérébral léger*. Rapport de recherche. Québec: Montréal.

- Taylor, H. G., Wade, S. L., Stancin, T., Yeates, K. O., Drotar, D., & Minich, N. (2002). A Prospective Study of Short- and Long-Term Outcomes After Traumatic Brain Injury in Children: Behavior and Achievement. *Neuropsychology, 16* (1), 15-27.
- Teasdale, G., & Jennet, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness: A practical scale. *Lancet, 2*, 81-84.
- Thompson, M. D., & Irby, W. J. (2003). Recovery from mild head injury in pediatric populations. *Seminars in Pediatric Neurology, 10* (2), 130-139.
- 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.
- Wheland, J. (2003). Where should teenagers with cancer be treated ? *European Journal of Cancer, 39* (18), 2573-2578.
- Whiteneck, G. G., Charlifue, S. W., Gehart, K. A., Overholser, J. D., & Richardson, G. N. (1992). Quantifying Handicap : A New Measure of Long-Term Rehabilitation Outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 73* (6), 519-526.
- Willer, B., Linn, R., & Allen, K. (1994). Community Integration and Barriers to Integration for Individuals with Brain Injury. Dans : A J. Finlayson & S H. Garner (Eds), *Brain Injury Rehabilitation : Clinical Considerations*, (pp. 355-375). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Willer, B., Ottenbacher, K. J., & Coad, M. L. (1994). The Community Integration Questionnaire. A Comparative Examination. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 73*, 103-111.
- Wong, S. Y., Lai, A. C., Martinson, I., & Wong, T. K. S. (2006). Effects of an education programme on family participation in the rehabilitation of children with developmental disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 10* (2), 165-189.

- Wood-Dauphinee, S. L., Opzoomer, M. A., Williams, J. I., Marchand, B., & Spitzer, W. O. (1988). Assessment of Global Function: The Reintegration to Normal Living Index. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, *69* (8), 583-590.
- Yanko, J. R., & Micho, K. (2001). Acute Care Management of Severe Traumatic Brain Injuries. *Critical Care Nursing Quarterly*, *23* (4), 1-23.
- Yazicioglu, K., Duyan, V., Karatas, K., Ozgul, H., Yilmaz, B., Duyan, G., & Aksu, S. (2006). Effects of sociodemographic characteristics, illness process, and social support on the levels of perceived quality of life in veterans. *Military Medicine*, *171* (11), 1083-1088.

APPENDICE A

ÉCHELLE DE COMA DE GLASGOW

Échelle de Coma de Glasgow (ÉCG)

* Inspirée du document « Échelle de Glasgow et signes neurologiques » de

l'Hôpital Cité de la santé de Laval (2003)

Ouverture des yeux	
Spontanée	4
Sur ordre verbal	3
À la douleur	2
Pas de réponse	1
Réponse verbale	
Orientée, parle	5
Désorientée et parle	4
Paroles inappropriées	3
Sons incompréhensibles	2
Pas de réponse	1
Réponse motrice	
Obéit aux ordres	6
Localise la douleur	5
Se retire (à la douleur)	4
Flexion (à la douleur)	3
Extension (à la douleur)	2
Pas de réponse	1
Total à l'ÉCG (sur 15)	

APPENDICE B

QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE POUR LES ADOLESCENTS

FICHE SOCIODÉMOGRAPHIQUE (ADOLESCENTS)

Titre de l'étude: Perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral (TCC) modéré

Ce questionnaire permettra de tracer un portrait des personnes qui ont participé à cette étude. Merci de bien vouloir répondre aux questions suivantes.

Date : _____

Âge : _____

Sexe : Femme Homme

Origine ethnique : _____

Date de l'accident à l'origine de votre TCC : _____

Recevez-vous une indemnisation?

Non

Oui, précisez : SAAQ

CSST

IVAC

Autre

Scolarité (plus haut diplôme obtenu) :

Primaire

Secondaire

Collégial

Occupation actuelle :

- Bénévolat
- Études
- Loisirs
- Travail rémunéré
- Sans occupation

S'agit-il d'une occupation

- Temps plein OU Temps partiel

APPENDICE C

QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE POUR LES PARENTS

FICHE SOCIODÉMOGRAPHIQUE (PARENTS)

Titre de l'étude: Perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral (TCC) modéré

Ce questionnaire permettra de tracer un portrait des personnes qui ont participé à cette étude. Merci de bien vouloir répondre aux questions suivantes.

Date : _____

Âge : _____

Sexe : Femme Homme

Origine ethnique : _____

Statut civil :

Célibataire

Conjoint-e de fait

Marié-e

Séparé-e / divorcé-e

Veuf / veuve

Date de l'accident à l'origine du TCC de la personne : _____

La personne reçoit-elle une indemnisation?

- Non
- Oui, précisez : SAAQ
 CSST
 IVAC
 Autre
- Je ne sais pas

Scolarité (plus haut diplôme obtenu) :

- Primaire Universitaire 1^{er} cycle
- Secondaire Universitaire 2^e cycle
- Collégial Universitaire 3^e cycle

Vivez-vous avec la personne qui a eu le TCC ?

- Oui
- Non

Est-ce que la personne qui a eu le TCC a des frères et/ou des sœurs ?

- Oui ▶ Si oui, compléter le tableau suivant :

	Âge	Habite-t-il ou habite-t-elle avec la personne qui a eu le TCC ?
Frère		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Sœur		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

- Non

Occupation actuelle :

- Bénévolat
- Études
- Loisirs
- Responsabilités familiales
- Travail rémunéré
- Sans occupation

S'agit-il d'une occupation

- Temps plein OU Temps partiel

APPENDICE D

QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE POUR LES PROFESSIONNELS

FICHE SOCIODÉMOGRAPHIQUE (PROFESSIONNELS / MÉDECINS)

**Titre de l'étude: Perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels
quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un
traumatisme craniocérébral (TCC) modéré**

Ce questionnaire permettra de tracer un portrait des personnes qui ont participé à cette étude. Merci de bien vouloir répondre aux questions suivantes.

Date : _____

Âge : _____

Sexe : Femme Homme

Origine ethnique : _____

Scolarité (plus haut diplôme obtenu) :

- Collégial
- Universitaire 1^{er} cycle
- Universitaire 2^e cycle
- Universitaire 3^e cycle

Discipline professionnelle :

- physiothérapeute travailleur social
- ergothérapeute psychologue
- orthophoniste éducateur spécialisé
- infirmière médecin
- technicien en loisir
- autre : _____

Nombre d'années d'expérience clinique : _____

Nombre d'années d'expérience avec la clientèle TCC : _____

Statut de l'emploi :

Temps plein Temps partiel

Lieu de travail :

CHU Sainte-Justine

Centre de réadaptation Marie Enfant

Autre : _____

APPENDICE E

GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES ADOLESCENTS

Explorer les perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral modéré

Guide d'entretien s'adressant à l'adolescent basé sur le modèle écosystémique

- S'assurer de la disponibilité de la personne pour la durée de l'entretien (environ 90 minutes)
- Lire, compléter et signer le formulaire de consentement
- Lire et compléter le questionnaire des données sociodémographiques

Mise en contexte

Nous nous intéressons à la façon dont tu perçois ta vie depuis que tu as vécu ton traumatisme craniocérébral, notamment en ce qui concerne la reprise de tes différentes activités depuis que tu es retourné à domicile.

Historique de l'évènement

- Raconte-moi ce qui s'est passé suite à l'accident qui a occasionné chez toi un traumatisme craniocérébral et ce, du moment de l'accident jusqu'à maintenant ?
- J'aimerais que tu me parles de ton séjour en soins aigus, en réadaptation, en soins externes, ton retour à domicile et maintenant.
 - o Qu'as-tu apprécié ?
 - o Qu'as-tu moins apprécié ? Et pourquoi ?
 - o Comment aurais-tu aimé que cela se passe ?
- Que penses-tu des professionnels de la santé qui se sont occupés de toi (ex. : médecins, infirmières, physiothérapeutes, ergothérapeutes, neuropsychologues, travailleurs sociaux) ?
- Comment qualifierais-tu tes relations avec ces professionnels ?
- Que penses-tu des soins et des services que tu as reçus ?
- Comment as-tu vécu les transferts de centres ?

Changements chez l'adolescent selon son point de vue

- Peux-tu me parler davantage de tes relations depuis ton traumatisme craniocérébral avec :
 - ta famille (microsystème famille) ?
 - tes amis (microsystème amis) ?
 - ton environnement (macrosystème) ?
 - ton groupe classe (microsystème école) ?
 - tes collègues de travail (microsystème travail), s'il y a lieu ?

Pour chacune, en quoi sont-elles pareilles ou en quoi sont-elles différentes ?

- J'aimerais que tu me parles de ton rôle comme **membre d'une famille**.
 - Comment cela se passe dans ta famille depuis ton traumatisme craniocérébral, c'est-à-dire ta place au sein de la famille, avec tes parents (père, mère), tes frères, tes sœurs, tes cousins, tes cousines, tes grands-parents (grand-mère, grand-père) ?
 - En quoi est-ce différent d'avant ton traumatisme craniocérébral ?
 - Selon toi, qu'est-ce qui facilite ou rend difficile ton retour dans ta famille ?
 - Es-tu satisfait de la façon dont les choses se passent ?
 - Comment aimerais-tu que cela se passe ?

 - De ton point de vue, comment ta mère a-t-elle vécu cette période ?
 - Comment la vit-elle maintenant ?
 - A-t-elle changé et en quoi ?
 - A-t-elle modifié quelque chose dans sa vie depuis cet événement ? Qu'est-ce que c'est ?

 - De ton point de vue, comment ton père a-t-il vécu cette période ?
 - Comment la vit-il maintenant ?
 - A-t-il changé et en quoi ?
 - A-t-il modifié quelque chose dans sa vie depuis cet événement ? Qu'est-ce que c'est ?

- J'aimerais que tu me parles de ton rôle comme **amis**.
 - Comment cela se passe avec tes amis depuis ton traumatisme craniocérébral (ta place au sein de ton groupe d'amis, de ses connaissances) ?
 - En quoi est-ce différent d'avant ton traumatisme craniocérébral ?
 - Selon toi, qu'est-ce qui facilite ou rend difficile ton retour au sein de ton groupe d'amis ?
 - Es-tu satisfait de la façon dont les choses se passent ?
 - Comment aimerais-tu que cela se passe ?

- J'aimerais que tu me parles de ton rôle comme **membre d'une communauté**.
 - Comment cela se passe dans ta communauté depuis ton retour suivant ton traumatisme craniocérébral (ta place au sein de ton voisinage, des autres membres de ton quartier, de ta communauté) ?
 - En quoi est-ce différent d'avant ton traumatisme craniocérébral ?
 - Selon toi, qu'est-ce qui facilite ou rend difficile ton retour au sein de ta communauté ?
 - Es-tu satisfait de la façon dont les choses se passent ?
 - Comment aimerais-tu que cela se passe ?

- J'aimerais que tu me parles de ton rôle comme **élève ou étudiant**.
 - Comment cela se passe à l'école depuis ton retour suivant ton traumatisme craniocérébral (ta place au sein de ton groupe classe, de ton école) ?
 - En quoi est-ce différent d'avant ton traumatisme craniocérébral ?
 - Selon toi, qu'est-ce qui facilite ou rend difficile ton retour à l'école ?
 - Es-tu satisfait de la façon dont les choses se passent ?
 - Comment aimerais-tu que cela se passe ?

- J'aimerais que tu me parles de ton rôle comme **travailleur**, s'il y a lieu.
 - Comment cela se passe au travail depuis ton retour suivant ton traumatisme craniocérébral (ta place au sein de ton groupe de travailleurs, de l'entreprise) ?
 - En quoi est-ce différent d'avant ton traumatisme craniocérébral ?
 - Selon toi, qu'est-ce qui facilite ou rend difficile ton retour au travail ?
 - Es-tu satisfait de la façon dont les choses se passent ?
 - Comment aimerais-tu que cela se passe ?

- Depuis ton traumatisme craniocérébral, quelles sont les répercussions que tu as observées au niveau de :
 - tes loisirs (microsystème loisirs) ?
 - tes responsabilités (ontosystème) ?
 - tes déplacements (ontosystème) ?

Conclusion

- As-tu autre chose à ajouter dont nous n'avons pas eu l'occasion de discuter ?

APPENDICE F

GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES PARENTS

Explorer les perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral modéré

Guide d'entretien s'adressant au parent (père ou mère) basé sur le modèle écosystémique

- S'assurer de la disponibilité de la personne pour la durée de l'entretien (environ 90 minutes)
- Lire, compléter et signer le formulaire de consentement
- Lire et compléter le questionnaire des données sociodémographiques

Mise en contexte

Nous nous intéressons à la façon dont vous percevez la vie de votre adolescent depuis qu'il a vécu un traumatisme craniocérébral, notamment en ce qui concerne la reprise de ses différentes activités depuis qu'il est retourné à domicile.

Historique de l'évènement

- Racontez-moi ce qui s'est passé suite à l'accident qui a occasionné chez votre adolescent un traumatisme craniocérébral et ce, du moment de l'accident jusqu'à maintenant ?
- J'aimerais que vous me parliez de son séjour en soins aigus, en réadaptation, en soins externes, son retour à domicile et maintenant.
 - o Qu'avez-vous apprécié ?
 - o Qu'avez-vous moins apprécié ? Et pourquoi ?
 - o Comment auriez-vous aimé que cela se passe ?
- Que pensez-vous des professionnels de la santé qui se sont occupés de lui (ex. : médecins, infirmières, physiothérapeutes, ergothérapeutes, neuropsychologues, travailleurs sociaux) ?
- Comment qualifieriez-vous vos relations avec ces professionnels ?
- Que pensez-vous des soins et des services qu'il a reçus ?

- Comment avez-vous vécu les transferts de centres ?

Changements chez l'adolescent selon le point de vue du parent

- Pouvez-vous me parler davantage de ses relations depuis son traumatisme craniocérébral avec :
 - votre famille (microsystème famille) ?
 - ses amis (microsystème amis) ?
 - son environnement (macrosystème) ?
 - son groupe classe (microsystème école) ?
 - ses collègues de travail (microsystème travail), s'il y a lieu ?

Pour chacune, en quoi sont-elles pareilles ou en quoi sont-elles différentes ?

- J'aimerais que vous me parliez de son rôle comme **membre d'une famille**.
 - Comment cela se passe dans votre famille depuis son traumatisme craniocérébral, c'est-à-dire sa place au sein de votre famille, avec vous (père, mère), ses frères, ses sœurs, ses cousins, ses cousines, ses grands-parents (grand-mère, grand-père) ?
 - En quoi est-ce différent d'avant son traumatisme craniocérébral ?
 - Selon vous, qu'est-ce qui facilite ou rend difficile ?
 - Êtes-vous satisfait de la façon dont les choses se passent ?
 - Comment aimeriez-vous que cela se passe ?

 - De votre point de vue, comment avez-vous vécu cette période ?
 - Comment la vivez-vous maintenant ?
 - Avez-vous changé et en quoi ?
 - Avez-vous modifié quelque chose dans votre vie depuis cet événement ? Qu'est-ce que c'est ?

 - De votre point de vue, comment son père (votre mari) (ou sa mère, votre femme) a-t-il vécu cette période ?
 - Comment la vit-il maintenant ?
 - A-t-il changé et en quoi ?
 - A-t-il modifié quelque chose dans sa vie depuis cet événement ? Qu'est-ce que c'est ?

- J'aimerais que vous me parliez de son rôle comme **amis**.
 - Comment cela se passe avec ses amis depuis que votre adolescent a vécu un traumatisme craniocérébral (sa place au sein de son groupe d'amis, de ses connaissances) ?
 - En quoi est-ce différent d'avant son traumatisme craniocérébral ?

- Selon vous, qu'est-ce qui facilite ou rend difficile son retour au sein de son groupe d'amis ?
 - Êtes-vous satisfait de la façon dont les choses se passent ?
 - Comment aimeriez-vous que cela se passe ?
- J'aimerais que vous me parliez de son rôle comme **membre d'une communauté**.
- Comment cela se passe dans votre communauté depuis le retour de votre adolescent suivant son traumatisme craniocérébral (sa place au sein de votre voisinage, des autres membres de votre quartier, de votre communauté) ?
 - En quoi est-ce différent d'avant son traumatisme craniocérébral ?
 - Selon vous, qu'est-ce qui facilite ou rend difficile son retour au sein de votre communauté ?
 - Êtes-vous satisfait de la façon dont les choses se passent ?
 - Comment aimeriez-vous que cela se passe ?
- J'aimerais que vous me parliez de son rôle comme **élève ou étudiant**.
- Comment cela se passe à l'école depuis le retour de votre adolescent suivant son traumatisme craniocérébral (sa place au sein de son groupe classe, de son école) ?
 - En quoi est-ce différent d'avant son traumatisme craniocérébral ?
 - Selon vous, qu'est-ce qui facilite ou rend difficile son retour à l'école ?
 - Êtes-vous satisfait de la façon dont les choses se passent ?
 - Comment aimeriez-vous que cela se passe ?
- J'aimerais que vous me parliez de son rôle comme **travailleur**, s'il y a lieu.
- Comment cela se passe au travail depuis le retour de votre adolescent suivant son traumatisme craniocérébral (sa place au sein de son groupe de travailleurs, de l'entreprise) ?
 - En quoi est-ce différent d'avant son traumatisme craniocérébral ?
 - Selon vous, qu'est-ce qui facilite ou rend difficile son retour au travail ?
 - Êtes-vous satisfait de la façon dont les choses se passent ?
 - Comment aimeriez-vous que cela se passe ?
- Depuis le traumatisme craniocérébral de votre adolescent, quelles sont les répercussions que vous avez observées au niveau de :
- ses loisirs (microsystème loisirs) ?
 - ses responsabilités (ontosystème) ?
 - ses déplacements (ontosystème) ?

Conclusion

- Avez-vous autre chose à ajouter dont nous n'avons pas eu l'occasion de discuter ?

APPENDICE G

**GUIDE D'ENTRETIEN POUR LE GROUPE DE DISCUSSION DE
PROFESSIONNELS**

Explorer les perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral modéré

Guide d'entretien pour le groupe de discussion s'adressant aux professionnels de la santé basé sur le modèle écosystémique

- S'assurer de la disponibilité de la personne pour la durée du groupe de discussion (environ 180 minutes)
- Lire, compléter et signer le formulaire de consentement
- Lire et compléter le questionnaire des données sociodémographiques
- Présenter la façon de procéder

Introduction générale à la rencontre

Nous nous intéressons à votre expérience comme professionnels auprès d'adolescents ayant un traumatisme craniocérébral. Nous aimerions connaître vos perceptions sur l'expérience de l'adolescent et de sa famille ainsi que des répercussion de ce traumatisme sur les différentes sphères de la vie de l'adolescent et de sa famille.

Ouverture (2 min)

- J'aimerais débiter par un tour de table afin que chacun se présente et dise pourquoi il s'intéresse au traumatisme craniocérébral chez les enfants et adolescents.

Introduction (5 min)

- Selon vous, de quelle manière les adolescents sont-ils différents des enfants plus jeunes ou des jeunes adultes ?

Transition (10 min)

- Comment avez-vous été sensibilisé aux particularités de cette population ?
- Parlez-moi de votre rôle auprès de cette clientèle, vos objectifs, etc.
- Qu'est-ce qui facilite et qu'est-ce qui contraint le retour aux activités de la vie quotidienne pour un adolescent traumatisé crânien ?
- Idéalement, comment le retour devrait-il se passer ?

Clés

(30 min)

- Pouvez-vous me parler davantage des changements qui peuvent se produire au niveau des relations chez un adolescent traumatisme crânien, soit au niveau :
 - de sa famille (microsystème famille) ?
 - de ses amis (microsystème amis) ?
 - de son environnement (macrosystème) ?
 - de son groupe classe (microsystème école) ?
 - de ses collègues de travail (microsystème travail), s'il y a lieu ?

Pour chacune, en quoi sont-elles pareilles ou en quoi sont-elles différentes ?

(30 min)

- J'aimerais que vous me parliez de son rôle comme **membre d'une famille**.
 - Comment cela se passe dans une famille lorsqu'un adolescent ayant vécu un traumatisme craniocérébral y retourne, c'est-à-dire sa place au sein de sa famille, avec ses parents (père, mère), ses frères, ses sœurs, ses cousins, ses cousines, ses grands-parents (grand-mère, grand-père) ?
 - En quoi est-ce différent d'avant son traumatisme craniocérébral ?
 - Selon vous, qu'est-ce qui facilite ou rend difficile son retour dans sa famille ?
 - Croyez-vous qu'il est satisfait de la façon dont les choses se passent ?
 - Et, comment pensez-vous qu'il aimerait que cela se passe ?

 - De votre point de vue, comment la mère d'un adolescent traumatisé crânien vit-elle cette période ?
 - Change-t-elle et en quoi ?
 - Modifie-t-elle quelque chose dans sa vie depuis cet événement ? Qu'est-ce que cela peut être ?

 - De votre point de vue, comment le père d'un adolescent traumatisé crânien vit-il cette période ?
 - Change-t-il et en quoi ?
 - Modifie-t-il quelque chose dans sa vie depuis cet événement ? Qu'est-ce que cela peut être ?

(20 min)

- J'aimerais que vous me parliez de son rôle comme **amis**.
 - Comment cela se passe avec ses amis lorsqu'un adolescent a vécu un traumatisme craniocérébral y retourne (sa place au sein de son groupe d'amis, de ses connaissances) ?

- En quoi est-ce différent d'avant son traumatisme craniocérébral ?
- Selon vous, qu'est-ce qui facilite ou rend difficile son retour au sein de son groupe d'amis ?
- Croyez-vous qu'il est satisfait de la façon dont les choses se passent ?
- Et, comment pensez-vous qu'il aimerait que cela se passe ?

(20 min)

- J'aimerais que vous me parliez de son rôle comme **membre d'une communauté**.

- Comment cela se passe dans sa communauté lorsqu'un adolescent qui a vécu un traumatisme craniocérébral y retourne (sa place au sein de son voisinage, des autres membres de son quartier, de sa communauté) ?
- En quoi est-ce différent d'avant son traumatisme craniocérébral ?
- Selon vous, qu'est-ce qui facilite ou rend difficile son retour au sein de sa communauté ?
- Croyez-vous qu'il est satisfait de la façon dont les choses se passent ?
- Et, comment pensez-vous qu'il aimerait que cela se passe ?

(20 min)

- J'aimerais que vous me parliez de son rôle comme **élève ou étudiant**.

- Comment cela se passe à l'école lorsqu'un adolescent qui a vécu un traumatisme craniocérébral y retourne (sa place au sein de son groupe classe, de son école) ?
- En quoi est-ce différent d'avant son traumatisme craniocérébral ?
- Selon vous, qu'est-ce qui facilite ou rend difficile son retour à l'école ?
- Croyez-vous qu'il est satisfait de la façon dont les choses se passent ?
- Et, comment pensez-vous qu'il aimerait que cela se passe ?

(20 min)

- J'aimerais que tu me parles de ton rôle comme **travailleur**, s'il y a lieu.

- Comment cela se passe au travail lorsqu'un adolescent traumatisé crânien y retourne (sa place au sein de son groupe de travailleurs, de l'entreprise) ?
- En quoi est-ce différent d'avant son traumatisme craniocérébral ?
- Selon vous, qu'est-ce qui facilite ou rend difficile son retour au travail ?
- Croyez-vous qu'il est satisfait de la façon dont les choses se passent ?
- Et, comment pensez-vous qu'il aimerait que cela se passe ?

(20 min)

- Depuis le traumatisme craniocérébral d'un adolescent, quelles sont les répercussions que vous pouvez observer au niveau de :

- ses loisirs (microsystème loisirs) ?

- ses responsabilités (ontosystème) ?
- ses déplacements (ontosystème) ?

Finale (3 min)

- Notre objectif était de discuter de vos perceptions sur l'expérience de l'adolescent et de sa famille ainsi que des répercussions du traumatisme craniocérébral sur les différentes sphères de la vie de l'adolescent et de sa famille, avons-nous omis un ou des aspect dont vous aimeriez discuter ?

APPENDICE H
CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

APPENDICE I

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LES
PARENTS ET LEURS ADOLESCENTS AYANT UN TRAUMATISME
CRANIOCÉRÉBRAL MODÉRÉ**

Les perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels impliqués quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral modéré

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
POUR LES PARENTS ET LEURS ADOLESCENTS AYANT UN TRAUMATISME
CRANIOCÉRÉBRAL MODÉRÉ

Objet : Les perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels impliqués quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral modéré

Étudiant chercheur : Jérôme Gauvin-Lepage, inf., B.Sc., M.Sc. (c)
Étudiant à la maîtrise
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Téléphone : (514) 527-4527, poste 2370

Sous la responsabilité de la chercheuse : Hélène Lefebvre, inf., Ph.D. (éducation)
Professeure agrégée
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
2375, chemin de la Côte Ste-Catherine
Montréal (Québec)
H3C 3J7
Téléphone : (514) 343-6111, poste 1-3382

Avec la collaboration de : Bonita Laau
Chef du programme de neurotraumatologie
Centre de réadaptation Marie Enfant
5200, rue Bélanger
Montréal (Québec)
H1T 1C9
Téléphone : (514) 374-1710, poste 8202

Suzanne Gagnon
Adjointe au directeur
Centre de réadaptation Marie Enfant
5200, rue Bélanger
Montréal (Québec)
H1T 1C9

Téléphone : (514) 374-1710, poste 8313

Dans le cadre d'un projet de recherche à la maîtrise, l'étudiant chercheur sollicite aujourd'hui votre participation ainsi que celle de votre adolescent à un projet de recherche visant à offrir une meilleure compréhension de ce que vous vivez lorsque votre adolescent, qui a vécu un traumatisme craniocérébral modéré, retourne à ses activités de la vie quotidienne et sociales suivant le congé définitif obtenu du centre de réadaptation Marie Enfant.

NATURE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Il est reconnu que le traumatisme craniocérébral, par son caractère inattendu, bouleverse la vie des adolescents ainsi que celle de leur famille. Il s'agit d'une situation déchirante pour les familles, mais aussi pour les infirmières ainsi que pour les autres professionnels de la santé qui vivent un profond malaise et de l'impuissance devant la souffrance de ces familles.

Ainsi, le traumatisme craniocérébral aura des impacts dans plusieurs sphères de la vie du traumatisé et de sa famille. Ces conséquences, bien que majeures à n'importe quel moment de la vie, le seront différemment et peut-être davantage lorsque le traumatisme craniocérébral survient à l'adolescence. Parce qu'il s'agit d'une période de développement majeur, un traumatisme craniocérébral qui se produit à ce moment peut résulter en une difficulté de l'adolescent à reprendre ses activités normales au terme de la réadaptation. De ce fait, les adolescents ayant un traumatisme craniocérébral modéré ont besoin d'être soutenus lors de la reprise de leurs différentes activités.

Le but de ce projet de recherche consiste à explorer les perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels impliqués quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral modéré, notamment en ce qui concerne la reprise des rôles sociaux une fois le congé définitif du centre de réadaptation Marie Enfant obtenu.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE ET MÉTHODE UTILISÉE

Vous avez été invité à participer à cette étude en raison de votre expérience personnelle auprès d'un adolescent ayant vécu un traumatisme craniocérébral.

Si vous acceptez de participer à cette étude, une entrevue semi-dirigée d'une durée approximative d'une heure trente est prévue avec vous et une autre entrevue semi-dirigée d'une durée approximative d'une heure trente avec votre adolescent. Ces entrevues auront lieu à votre domicile et seront effectuées séparément, mais de façon simultanée, soit par l'étudiant chercheur ainsi que par une personne ressource qui connaît bien le sujet. Cette manière de fonctionner permettra à chacun de se sentir à l'aise, de s'exprimer librement et respectera votre expérience personnelle. L'objectif de ces entrevues sera d'explorer vos perceptions ainsi que celles de votre adolescent en regard de l'inclusion sociale de ce dernier, notamment en ce qui concerne la reprise de ces différents rôles sociaux une fois le congé définitif du centre de réadaptation Marie Enfant obtenu. Les entrevues seront enregistrées sur bande audio pour permettre à l'étudiant chercheur de s'y référer ultérieurement, en cas de besoin. Aussi, quelques semaines après la rencontre, vous et votre adolescent recevrez respectivement une copie de la transcription entière de l'entrevue effectuée, ceci vous permettant individuellement de corriger, nuancer, retirer ou ajouter des propos. Ensuite, dans les deux semaines suivantes, un deuxième rendez-vous à votre domicile, d'une durée approximative de trente minutes, sera alors fixé afin de procéder à la validation et à la correction de la transcription. En bref, pour les besoins de l'étude, considérez au total deux visites à votre domicile.

AVANTAGES ET BÉNÉFICES

Vous et votre adolescent ne retirez aucun avantage personnel, mais les résultats de cette étude contribueront à l'amélioration de la compréhension de l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral modéré et de ce que vivent les familles. Aussi, elle procurera aux professionnels agissant auprès de cette clientèle, des balises permettant à ceux-ci de mieux soutenir l'inclusion sociale des adolescents et de venir en aide aux familles dans cette situation difficile.

INCONVÉNIENTS ET RISQUES

Le principal inconvénient causé par cette étude est le temps que vous et votre adolescent consacrerez à ces rencontres. De plus, les questions abordées pourraient vous faire revivre, ainsi qu'à votre adolescent, certains moments difficiles ou des frustrations entourant votre expérience. Si vous ou votre adolescent éprouvez quelque désagrément émotionnel que ce soit, vous pouvez contacter en tout temps l'étudiant chercheur, Jérôme Gauvin-Lepage, au (514) 527-4527, poste 2370 ou par courriel à l'adresse suivante : jerome.gauvin-lepage@umontreal.ca qui pourra vous orienter vers la ressource appropriée.

CONFIDENTIALITÉ

Nous tenons à vous assurer que tous les renseignements recueillis à votre sujet et au sujet de votre adolescent au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels, dans les

limites prévues par la loi, et les données vous concernant ainsi que celles de votre adolescent seront codées. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier. Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier de recherche ainsi que celui de votre adolescent pourrait être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine. Les données de recherche et les bandes audio seront gardées sous-clé jusqu'à la fin du projet dans le bureau de l'étudiant chercheur et seront détruites une fois le délai de conservation légal de cinq ans expiré.

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, vous et votre adolescent ne renoncez à aucun de vos droits, ni ne libérez l'étudiant chercheur ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

La participation à cette étude est volontaire. Vous et votre adolescent êtes donc libres de refuser d'y participer. Vous pouvez également, de même que votre adolescent, vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner des raisons, en faisant connaître votre décision à l'étudiant chercheur. Si tel est le cas, sachez que les données et les enregistrements audio vous concernant seront détruits de façon tout à fait confidentielle et ne pourront donc être utilisés pour ce projet, ni pour aucun autre projet.

PERSONNES À CONTACTER

Si vous ou votre adolescent avez des questions à poser au sujet de cette étude ou s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter en tout temps l'étudiant chercheur, Jérôme Gauvin-Lepage, au (514) 527-4527, poste 2370 ou par courriel à l'adresse suivante : jerome.gauvin-lepage@umontreal.ca .

Si vous ou votre adolescent avez des questions à poser concernant vos droits en tant que sujet de recherche, ou si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez contacter la conseillère à la clientèle du CHU Sainte-Justine au (514) 345-4749.

CONSENTEMENT ET ASSENTIMENT

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques auxquels je m'expose, tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. J'accepte également que mon adolescent participe à ce projet de recherche. Je peux, de même que mon adolescent, me retirer en tout temps, sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. J'accepte, de même que mon adolescent, d'être enregistré sur bande audio.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Nom de l'adolescent (lettres moulées)

Assentiment de l'adolescent ou
consentement du participant âgé de 18
ans et plus (signature)

Fait à _____, le _____, 20__ .
(lieu) (date)

Nom du parent (lettres moulées)

Consentement du parent (signature)

Fait à _____, le _____, 20__ .
(lieu) (date)

ENGAGEMENT DE L'ÉTUDIANT CHERCHEUR

Je, soussigné (e), _____, certifie

- (a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire ;
- (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ;
- (c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus et
- (d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Signature de l'étudiant chercheur ou du délégué qui a obtenu le consentement

Nom de l'étudiant chercheur ou du délégué et fonction (lettres moulées)

Fait à _____, le _____, 20__ .
(lieu) (date)

APPENDICE J

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT POUR LES
PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ**

Les perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels impliqués quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral modéré

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
POUR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Objet : Les perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels impliqués quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral modéré

Étudiant chercheur : Jérôme Gauvin-Lepage, inf., B.Sc., M.Sc. (c)
Étudiant à la maîtrise
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Téléphone : (514) 527-4527, poste 2370

Sous la responsabilité de la chercheure : Hélène Lefebvre, inf., Ph.D. (éducation)
Professeure agrégée
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
2375, chemin de la Côte Ste-Catherine
Montréal (Québec)
H3C 3J7
Téléphone : (514) 343-6111, poste 1-3382

Avec la collaboration de : Bonita Laau
Chef du programme de neurotraumatologie
Centre de réadaptation Marie Enfant
5200, rue Bélanger
Montréal (Québec)
H1T 1C9
Téléphone : (514) 374-1710, poste 8202

Suzanne Gagnon
Adjointe au directeur
Centre de réadaptation Marie Enfant
5200, rue Bélanger
Montréal (Québec)
H1T 1C9

Téléphone : (514) 374-1710, poste 8313

Dans le cadre d'un projet de recherche à la maîtrise, l'étudiant chercheur sollicite aujourd'hui votre participation à un projet de recherche visant à offrir une meilleure compréhension de ce que vivent les adolescents traumatisés crâniens et leur famille lorsque ceux-ci retournent à leurs activités de la vie quotidienne et sociales suivant le congé définitif obtenu du centre de réadaptation Marie Enfant.

NATURE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Il est reconnu que le traumatisme craniocérébral, par son caractère inattendu, bouleverse la vie des adolescents ainsi que celle de leur famille. Il s'agit d'une situation déchirante pour les familles, mais aussi pour les infirmières ainsi que pour les autres professionnels de la santé qui vivent un profond malaise et de l'impuissance devant la souffrance de ces familles. L'expérience de celles-ci est d'autant plus difficile à vivre que le traumatisme craniocérébral est une situation de santé complexe pour laquelle le pronostic est longtemps incertain et la réadaptation difficile, résultant en l'apparition progressive d'incapacités, de problèmes médicaux, sociaux et humains.

Ainsi, le traumatisme craniocérébral aura des conséquences négatives dans plusieurs sphères de la vie du traumatisé. Ces conséquences, bien que majeures à n'importe quel moment de la vie, le seront différemment et peut-être davantage lorsque le traumatisme craniocérébral survient à l'adolescence. Parce qu'il s'agit d'une période de développement majeur, un traumatisme craniocérébral qui se produit à ce moment peut résulter en une difficulté de l'adolescent à construire sa propre identité et rendre laborieuse la participation à ses rôles sociaux. Qui plus est, il a été démontré que les séquelles cognitives et comportementales laissées par le traumatisme craniocérébral constituent, chez l'adolescent, les principales causes d'échec à la réinsertion sociale, familiale, scolaire et professionnelle. De ce fait, les adolescents ayant un traumatisme craniocérébral modéré ont besoin d'être soutenus lors de la reprise de leurs différents rôles sociaux.

Le but de ce projet de recherche consiste à explorer les perceptions des adolescents, de leurs parents et des professionnels impliqués quant à l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral modéré, notamment en ce qui concerne la reprise des rôles sociaux une fois le congé définitif du centre de réadaptation obtenu.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE ET MÉTHODE UTILISÉE

Vous avez été invité à participer à cette étude en raison de votre expérience professionnelle auprès des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral.

Si vous acceptez de participer à cette étude, un groupe de discussion d'une durée approximative de 3 heures est prévue. Le groupe de discussion aura lieu au Centre de réadaptation Marie Enfant ou au CHU Sainte-Justine. L'objectif de cette discussion sera d'explorer vos perceptions quant à l'inclusion sociale des adolescents qui ont vécu un traumatisme craniocérébral modéré. La discussion sera animée par l'étudiant chercheur assisté d'un observateur. Le groupe de discussion sera enregistré sur bande audio pour permettre à l'étudiant chercheur de s'y référer ultérieurement, en cas de besoin. Aussi, quelques semaines après la rencontre, vous recevrez par voie électronique le compte rendu du *verbatim* ceci vous permettant de corriger, nuancer, retirer ou ajouter des propos. Ensuite, dans les deux semaines suivantes, un rendez-vous téléphonique d'une durée approximative d'une quinzaine de minutes sera alors fixé afin de procéder à la validation et à la correction de la transcription.

AVANTAGES ET BÉNÉFICES

Vous ne retirez aucun avantage personnel, mais les résultats de cette étude contribueront à l'amélioration de la compréhension de l'inclusion sociale des adolescents ayant vécu un traumatisme craniocérébral modéré et de ce que vivent les familles. Aussi, elle procurera aux professionnels agissant auprès de cette clientèle, des balises permettant à ceux-ci de mieux soutenir l'inclusion sociale des adolescents et de venir en aide aux familles dans cette situation difficile.

INCONVÉNIENTS ET RISQUES

Le seul inconvénient causé par cette étude est le temps que vous consacrerez à cette rencontre.

CONFIDENTIALITÉ

Nous tenons à vous assurer que tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels, dans les limites prévues par la loi, et les données vous concernant seront codées. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier. Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine. Les données de recherche et la bande audio seront gardées sous clé jusqu'à la fin du projet dans le bureau de l'étudiant chercheur et seront détruites une fois le délai de conservation légal de cinq ans expiré. Les participants à cette

étude seront encouragés à être discrets sur l'identité des autres participants et sur les propos tenus lors du groupe de discussion.

CLAUSE DE RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits, ni ne libérez l'étudiant chercheur ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

La participation à cette étude est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner des raisons, en faisant connaître votre décision à l'étudiant chercheur. Si tel est le cas, sachez que les données et les enregistrements audio vous concernant seront détruits de façon tout à fait confidentielle et ne pourront donc être utilisés pour ce projet, ni pour aucun autre projet.

PERSONNES À CONTACTER

Si vous avez des questions à poser au sujet de cette étude ou s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter en tout temps l'étudiant chercheur, Jérôme Gauvin-Lepage, au (514) 527-4527, poste 2370 ou par courriel à l'adresse suivante : jerome.gauvin-lepage@umontreal.ca .

Si vous avez des questions à poser concernant vos droits en tant que sujet de recherche, ou si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez contacter la conseillère à la clientèle du CHU Sainte-Justine au (514) 345-4749.

CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques auxquels je m'expose, tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps, sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. J'accepte d'être enregistré sur bande audio.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Nom du participant (lettres moulées)

Signature du participant

Fait à _____, le _____, 20__ .
(lieu) (date)

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je, soussigné (e), _____, certifie

- (e) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire ;
- (f) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ;
- (g) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus et
- (h) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Signature du responsable du projet ou de son représentant

Fait à _____, le _____, 20__ .
(lieu) (date)

APPENDICE K
DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

Données sociodémographiques des adolescents ayant vécu un TCC modéré

Caractéristique	Nombre de l'échantillon
Sexe	Homme : 1 Femme : 2
Âge	14 ans : 1 15 ans : 2
Temps écoulé depuis l'accident	1 an : 2 3 ans : 1
Scolarité	Primaire : 3
Occupation actuelle	Études à temps plein : 3

**Données sociodémographiques des parents d'adolescents
ayant vécu un TCC modéré**

Caractéristique	Nombre de l'échantillon
Sexe	Homme : 1 Femme : 3
Âge	30-39 ans : 1 40-49 ans : 3
Statut conjugal	Séparé(e) : 1 Marié(e) : 1 Conjoint(e) de fait : 2
Scolarité	Secondaire : 1 Collégiale : 1 Universitaire : 2
Lien avec la personne ayant vécu le TCC	Parent : 4
Occupation actuelle	Emploi à temps plein : 4

**Données sociodémographiques des professionnels impliqués auprès d'adolescents
ayant vécu un TCC modéré**

Caractéristique	Nombre de l'échantillon
Sexe	Femme : 4
Âge	40-49 ans : 3 50-59 ans : 1
Scolarité	Collégiale : 1 Universitaire : 3
Discipline professionnelle	Travailleur social : 1 Éducateur spécialisé : 1 Infirmière : 1 Ergothérapeute : 1
Nombre d'années de pratique	20 à 25 ans : 1 Plus de 25 ans : 3
Nombre d'années d'expérience avec la clientèle ayant vécu un TCC	Moins de 5 ans : 1 16 à 20 ans : 2 Plus de 20 ans : 1
Occupation actuelle	Emploi à temps plein : 2 Emploi à temps partiel : 2
Lieu de travail	Centre de réadaptation Marie Enfant : 4

APPENDICE L

TABLEAUX D'ANALYSE

Famille # 1 : Mère Hélène

L'expérience de l'adolescent TCC en tant que personne (ontosystème)

Perception	Énoncé qui appuie
De répercussions, à court terme, aux plans neurologique, cognitif et comportemental	<p>« Au début, elle répétait souvent les mêmes choses (451) ».</p> <p>« Elle était plus fatiguée, plus énervée (462) ».</p> <p>« Tout est revenu égal maintenant (472) ».</p>
De répercussions au plan physique et ainsi, sur l'image corporelle et l'estime de soi	<p>« Son œil était très sorti (325) ».</p> <p>« C'est sûr qu'une fille, à l'adolescence, ça ne te tente pas de te présenter à l'école avec un œil au beurre noir (327) ».</p> <p>« Elle ne voulait pas arriver à l'école puis que ça paraisse (335) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « famille »

Perception	Énoncé qui appuie
D'un rapprochement familial, de liens familiaux resserrés	« Ça nous a plus rapproché, ça créé un lien que peut-être il n'y aurait jamais eu s'il n'y avait pas eu ça (136) ». « Ça nous a rapproché pour vrai (141) ».
De la création d'autres liens familiaux	« Ça créé des liens (138) ».
De la persistance de certains sentiments, tels la peur et la crainte, chez les parents	« C'est sûr que nous autres, on a peur (188) ». « J'ai toujours peur qu'elle se cogne la tête (199) ».
Que ce sentiment persiste au-delà de l'adolescent TCC, mais aussi envers sa fratrie	« Mon fils va à la même école où c'est arrivé, il a reçu la même feuille à l'hiver pour la même sortie, malgré qu'il y avait différents choix, j'étais bien contente, il avait choisi autre chose, il n'aime pas ça, le ski (193) ». « On est plus peureux avec nos enfants (197) ».
Que la fratrie peut aussi ressentir des sentiments de peur et de crainte	« Son frère a dit : non, là, je veux aller à l'hôpital voir ma sœur; ça ne marche pas, c'est pas normal. Il a eu peur, lui aussi (245) ».
Que l'adolescent TCC peut aussi ressentir des sentiments de peur et de crainte	« Puis même elle, je pense qu'elle est restée craintive (200) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « famille » (suite)

Perception	Énoncé qui appuie
De la récurrence d'images, de souvenirs en lien avec l'accident	<p>« Je reste avec des images, des images qui restent dans ma tête. C'est pas l'fun (214) ».</p> <p>« J'aimerais mieux que ces images s'en aillent (220) ».</p>
D'un sentiment de résilience, d'apprendre à vivre avec le TCC	<p>« Il faut l'accepter. Il faut passer... il faut se pousser à aller plus loin (226) ».</p> <p>« La vie continue (191) ».</p> <p>« On ne l'empêche pas de faire ses expériences, mais c'est sûr que tu y penses (192) ».</p>
D'une prise de conscience	<p>« Quand il arrive une chose comme ça, tu dis : hey là, c'est vrai que ça peut nous arriver (189) ».</p>
De l'obligation de maintenir, au sein de la famille, les activités de la vie quotidienne malgré l'accident	<p>« Il fallait que la vie continue... il fallait qu'il (son mari) s'en vienne à la maison, faire le souper pour le petit, faire les devoirs, puis il n'était pas toujours là (253) ».</p> <p>« Il faut que ça continue, faire comme d'habitude (243) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « amis »

Perception	Énoncé qui appuie
<p>Que le cercle d'amis est resté le même</p>	<p>« Ses amis qu'elle a aujourd'hui, ce sont eux qui étaient là quand elle a eu son accident (146) ». « Ses amis sont restés là, ses amis qui étaient là à l'accident (153) ». « S'il y en a qui sont partis, ils seraient partis pareil, je ne pense pas qu'à cause de son accident, ça éloigné des amis (270) ».</p>
<p>Que l'accident a créé des liens plus forts au sein du cercle d'amis</p>	<p>« Ça créé des liens eux autres aussi. Ils sont toujours ensemble, en tout cas (157) ». « Ils sont plus proches (273) ». « Ça les a rapproché (279) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « environnement »

Perception	Énoncé qui appuie
Que l'accident a sensibilisé le voisinage à la prévention d'un TCC	« Ils (les voisins) mettent tous des casques maintenant pour faire du ski, ils en ont tous acheté (168) ». « Ça sensibilise un peu les autres (311) ».
D'un sentiment de compassion de la part du voisinage	« Eux autres, ils ont trouvé ça bien de valeur (306) ».
D'appui, de propositions d'aide	« On avait l'appui de tout le monde : si vous avez besoin d'aide, gênez-vous pas (317) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « école »

Perception	Énoncé qui appuie
De curiosité de la part des personnes de l'école	« J'ai en effet perçu beaucoup de curiosité quand elle est revenue (179) ».
D'être jugé par les autres élèves	« Il y a toujours un petit nono ou une petite nounoune à quelque part qui dit : bien là, tu sais pas chauffer. Ça l'a atteint... (282) ». « Puis son frère aussi, il s'est fait écoeurer avec ça à l'école. Fait que ça, ça atteint mon fils (288) ».
D'un sentiment de peur par rapport à l'incompréhension des autorités scolaires	« C'est pas comme quelqu'un qui arrive avec un bras cassé, puis une jambe, qui est dans une chaise roulante : pauvre petite, on va l'aider, mais là, ça se passe tout à l'intérieur, j'avais peur qu'ils ne comprennent pas la gravité de son affaire, de son accident (331) ».
De répercussions lors du retour de l'adolescent TCC en milieu scolaire	« C'est sûr qu'au début, le bruit... Elle n'était pas capable, c'était trop pour elle (359) ». « Elle a fait ses journées, mais avec de petites pauses des fois (365) ». « Il ne fallait pas qu'elle ait de stress d'examen au début non plus (366) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « école » (suite)

Perception	Énoncé qui appuie
D'un soutien en milieu scolaire	<p>« Elle a eu un beau retour, avec la direction, on a eu beaucoup de collaboration avec la directrice (357) ».</p> <p>« Elle a eu toutes les chances de son côté, finalement, pour bien récupérer (362) ».</p> <p>« Mais c'est certain que le fait que ça s'est passé lors d'une sortie d'école, tout le monde était là, tout le monde était au courant, les professeurs aussi (384) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « loisirs »

Perception	Énoncé qui appuie
D'une limitation dans certains loisirs	« C'est sûr que ça, c'est une affaire qu'on a remarqué, elle ne fait plus de bicyclette. C'était une enfant qui était toujours sur sa bicyclette (400) ».
De la reprise de certains loisirs auparavant pratiqués	« Elle a repris ses cours de sauveteur. Ça lui a fait peur d'aller dans le fond de l'eau creux... mais ça va bien (405) ».
D'un sentiment de prudence par les parents	« Mais là, je ne veux pas la pousser, d'un coup qu'il arrive de quoi, elle va dire : comment ça, je vous l'avais dit, aussi (432) ».
De la persistance d'un sentiment de peur ou de crainte chez l'adolescent TCC	« Mais, elle s'empêche encore de faire des choses par peur de tomber (409) ». « Elle limite les risques, peut-être, au maximum (416) ».

Famille # 1 : Fille Sophie

L'expérience de l'adolescent TCC en tant que personne (ontosystème)

Perception	Énoncé qui appuie
De répercussions, à court terme, aux plans neurologique, cognitif et comportemental	<p>« Au début, des fois, je cherchais souvent mes mots. Mais là, c'est revenu (317) ».</p> <p>« Il ne fallait pas que je me lève trop vite. Des fois, je me levais, puis on dirait que ça commençait à tourner (394) ».</p> <p>« Au début, je ne pouvais pas faire grand-chose, mais c'est revenu normal (404) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « famille »

Perception	Énoncé qui appuie
D'un rapprochement familial, de liens familiaux resserrés	« On est comme plus serrés (135) ». « Au début, tout le monde avait eu peur, fait que tout le monde, on s'était rapproché (136) ».
D'un soutien familial significatif	« Ouais, je me suis sentie soutenue par ma mère, mon père et mon frère (139) ».
D'une sensibilisation à la prévention d'un TCC au sein même de la cellule familiale	« Bien, c'est que ma famille commence à faire plus attention... ils font plus attention, les casques (196) ». « Ouais, ils sont plus prudents. Ils savent que ça peut être dangereux (201) ».
De la persistance de certains sentiments, tels la peur et la crainte, chez la famille	« Ma mère a eu peur. Je pense qu'elle a été pas mal stressée. Elle a vraiment eu peur (226) ». « Mon père aussi, il reste encore inquiet, puis il veut qu'on porte des casques maintenant. Il a eu peur (245) ».
D'inquiétudes par rapport à l'adolescent TCC pour la suite des choses	« Si je veux faire quelque chose, une activité avec l'école, ma mère est comme... elle va être inquiète un peu (210) ». « Elle reste inquiète de moi... elle reste sur ses gardes (232) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « amis »

Perception	Énoncé qui appuie
Que le cercle d'amis est resté le même	« Mes amis sont restés près de moi (267) ».
D'un soutien de la part des amis	« Ils m'ont soutenu pas mal. Ouais. Ils venaient me voir à l'hôpital (153) ». « Je n'ai pas vraiment perdu contact avec eux quand j'étais à l'hôpital (269) ».
Que l'accident a suscité de la curiosité au sein du groupe d'amis et de connaissances	« Des fois, certains me demandent encore s'il y a encore des séquelles ou quelque chose (259) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « environnement »

Perception	Énoncé qui appuie
Qu'aucun changement n'est noté	« Bien, ce n'est pas du monde avec qui je suis très proche (338) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « école »

Perception	Énoncé qui appuie
Qu'aucun changement n'est noté	« Non (290) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « loisirs »

Perception	Énoncé qui appuie
De la reprise de certains loisirs auparavant pratiqués	« J'ai repris mes cours de natation... et ça se passe bien (168) ».
De la persistance d'un sentiment de peur ou de crainte chez l'adolescent TCC qui l'amène à être plus prudent	« Bien, en éducation physique, je ne m'énervais pas trop. Il fallait que je fasse attention de pas me cogner la tête (362) ».

Famille # 2 : Mère Johanne

L'expérience de l'adolescent TCC en tant que personne (ontosystème)

Perception	Énoncé qui appuie
De répercussions, à court terme, aux plans neurologique, cognitif et comportemental	<p>« Sa mémoire aussi, elle ne se souvenait pas des choses au début. (207) ».</p> <p>« Maintenant, c'est fini... ça, c'est vraiment le début. Déjà, avec le temps, ça s'est amélioré (216) ».</p>
De répercussions au plan physique et ainsi, sur l'image corporelle et l'estime de soi	<p>« C'est sûr qu'après, quand elle est retournée à l'école, c'était dur, parce que son nez était cassé (111) ».</p> <p>« Elle a vécu quand même un peu de problèmes émotionnels, sa figure étant déformée, il y avait des amis qui disaient : ah, c'est bien toi Karine ? C'était dur pour elle tout ça (113) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « famille »

Perception	Énoncé qui appuie
Qu'aucun changement n'est noté	« Je ne vois pas de différence au niveau des relations avec sa sœur et avec moi (162) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « amis »

Perception	Énoncé qui appuie
<p>De vouloir conserver le même cercle d'amis alors que l'adolescent TCC se sent différent</p> <p>D'un changement dans le cercle d'amis</p>	<p>« Elle était insécure, elle était avec une gang, des amis qui contrôlaient un peu plus et comme elle voulait des amis, elle faisait tout pour ne pas les perdre, elle faisait des choses qu'elle ne faisait pas habituellement, pour attirer l'attention (124) ».</p> <p>« Elle a coupé la relation. Mais ces enfants là n'étaient pas corrects, et je ne la voyais pas avec eux (135) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « environnement »

Perception	Énoncé qui appuie
Qu'aucun changement n'est noté	« Non (167) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « école »

Perception	Énoncé qui appuie
De répercussions lors du retour de l'adolescent TCC en milieu scolaire	« Au début, elle a eu plus de problèmes de concentration (175) ». « Aussi, elle n'était pas capable d'écouter deux choses en même temps (179) ».
D'un soutien en milieu scolaire	« Elle a été à l'école et elle a reçu du soutien, des rencontres avec l'orthopédagogue (194) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « loisirs »

Perception	Énoncé qui appuie
Qu'aucun changement n'est noté	« Non (228) ».

Famille # 2 : Fille Karine**L'expérience de l'adolescent TCC en tant que personne (ontosystème)**

Perception	Énoncé qui appuie
De répercussions au plan physique et ainsi, sur l'image corporelle et l'estime de soi	« Tout le monde me demandait : est-ce bien toi ? Parce que j'avais vraiment changé physiquement (259) ». « Chaque jour, ils me demandaient : qu'est-ce qui t'es arrivé ? C'était comme si j'avais un vrai handicap (266) ». « Des fois, je partais juste à pleurer, comme tout le monde se foutait de moi (276) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « famille »

Perception	Énoncé qui appuie
D'un rapprochement familial, de liens familiaux resserrés	« Ma mère, bien, après l'accident, elle me collait un peu plus (241) ».
D'un soutien familial significatif	« C'est ma famille, je penserais pas qu'ils commenceraient à m'insulter à cause de quoi que ce soit (321) ».
D'une sensibilisation à la prévention d'un TCC au sein même de la cellule familiale	« Je crois que peut-être, on fait plus attention à ce que nous faisons (410) ».
De la persistance de certains sentiments, tels la peur et la crainte, chez la famille	« Maintenant, chaque fois que je rentre dans l'auto, elle me demande de mettre ma ceinture. Je crois que ça vraiment causé du stress pour elle (392) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « amis »

Perception	Énoncé qui appuie
D'un changement dans le cercle d'amis	« Après l'accident, j'ai perdu des amis, parce qu'il y en a qui disaient que j'étais vraiment laide (246) ».
D'une forme d'acceptation par les pairs	« Ils ne me demandent pas c'est quoi, qu'est-ce que j'ai dans la face. Maintenant, ils me demandent c'est quoi mon nom (512) ».
Que les amis peuvent être une source de motivation et peuvent faciliter les relations et l'intégration	« Je trouve que ce sont les amis, parce que je crois que si j'avais pas eu d'amis, que je ne serais pas retournée à l'école (562) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « environnement »

Perception	Énoncé qui appuie
De mesquinerie de la part des jeunes du voisinage	« Une fois, je descendais l'escalier en béquilles, puis mes voisins ont ri, mais j'ai fait comme si je n'avais pas entendu (289) ».
D'un sentiment d'acceptation	« Je trouve que maintenant, je suis plus acceptée partout, parce qu'avant, comme j'avais le visage blessé. Là, quand ils me regardent, je ressemble à toutes les autres (509) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « école »

Perception	Énoncé qui appuie
De répercussions lors du retour de l'adolescent TCC en milieu scolaire	<p>« Puis j'allais pas à l'école à temps plein, parce que je devais aller genre deux ou trois fois par semaine à l'hôpital (19) ».</p> <p>« Au début, j'avais vraiment oublié des choses, comme comment multiplier les chiffres (344) ».</p> <p>« Oui, j'en avais vraiment oublié (345) ».</p> <p>« J'ai jamais vraiment eu une bonne mémoire, j'oublie toujours les choses vite. C'est comme avant (341) ».</p> <p>« J'avais déjà redoublé avant ça, ma quatrième année, mais c'était avant. J'avais déjà des problèmes avant l'accident (354) ».</p>
D'un soutien en milieu scolaire	<p>« À mon école primaire, j'avais vraiment eu beaucoup plus d'aide qu'avant, parce qu'ils comprenaient ce qui était arrivé (556) ».</p> <p>« Mais, je ne crois pas que personne à mon école secondaire sait ce qui m'est arrivé (557) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « loisirs »

Perception	Énoncé qui appuie
De réapprendre certains loisirs auparavant pratiqués	« J'avais oublié comment faire de la bicyclette... maintenant, je suis capable (674) ».

Famille # 3 : Mère Lorraine et Père Réal

L'expérience de l'adolescent TCC en tant que personne (ontosystème)

Perception	Énoncé qui appuie
<p>De répercussions, certaines à court et d'autres à plus long terme, aux plans neurologique, cognitif et comportemental</p>	<p>« Depuis son accident, il est beaucoup moins gêné (1013) ».</p> <p>« Je dirais que suite à l'accident, il a perdu deux à trois ans de maturité. La maturité de faire quelque chose : je vais aller à l'hôpital, je vais être mieux, je vais faire un effort (133) ».</p> <p>« Il a fait des erreurs de jugement, il a pris de mauvaises décisions (205) ».</p> <p>« C'était pourtant un enfant réservé et réfléchi (209) ».</p> <p>« Il fait des choses instantanées sans savoir le pourquoi. Ça, c'est depuis son accident (1031) ».</p> <p>« Avant, on l'écoutait, puis il écoutait : on lui parlait, puis il écoutait, puis il n'y avait pas de problème (389) ».</p> <p>« Avant, c'était un enfant... qu'est-ce qu'on disait, dans ma famille : cet enfant-là, tu peux le mettre dans un coin, tu ne le touches pas, puis la mousse verte va pousser dessus. C'était vraiment ça (456) ».</p> <p>« Des fois, j'essaie d'avoir une conversation d'adulte avec, puis faire le rôle d'enfant, il n'aime pas ça, il est insulté, puis faire le rôle d'adulte, ça ne marche pas (561) ».</p> <p>« C'est le jugement, le jugement d'actions, des choses qu'il n'aurait pas faites avant son accident (660) ».</p> <p>« Son sens des responsabilités a diminué (1077) ».</p>

L'expérience de l'adolescent TCC en tant que personne (ontosystème) (suite)

Perception	Énoncé qui appuie
De se questionner s'il s'agit de l'adolescence ou du TCC	<p>« Est-ce que c'est la nature ou c'est l'accident ? (181) ».</p> <p>« Puis là, je me dis : est-ce l'accident ou est-ce l'adolescence qui fait ça ? (549) ».</p> <p>« On arrive toujours au même point : c'est l'accident ou c'est l'adolescence qui fait ça ? (559) ».</p> <p>« Ou, l'accident mêlé à l'adolescence... Parce que je dirais que oui, il y a une crise d'identité, mais, en même temps, il a perdu de la maturité, puis lui-même a de la difficulté à comprendre ce qui se passe (197) ».</p> <p>« Normalement, il se maîtriserait mieux, il était plus apte à prévoir les conséquences, il avait meilleur jugement. Il a fait des erreurs, dernièrement, qu'il n'aurait pas fait il y a un an (199) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « famille »

Perception	Énoncé qui appuie
De la persistance de certains sentiments, tels la peur et la crainte, chez la famille	« On lui disait de rester à la maison, il ne pouvait pas rien faire (172) ».
Qu'il est difficile de trouver la limite à imposer à l'adolescent TCC en tant que parents	« On est moins intéressés à le laisser seul. On est toujours sur nos gardes, on est plus prudents (348) ».
Que cela a un impact sur l'adolescent TCC	« Mais, est-ce qu'on en fait trop ou on n'en fait pas assez, on ne sait pas c'est quand les limites. On ne le sait plus jusqu'où aller (368) ».
Que l'accident a amené des changements, quoique temporaires, au sein de la fratrie	« Il était frustré parce qu'il se sentait en punition. Lui, dans sa tête, il était guéri, mais il n'était pas guéri à 100%. On a eu de la misère avec lui pour le retenir (173) ».
	« Les deux frères, c'était les meilleurs amis du monde avant l'accident, puis après l'accident, il ne voulait plus rien savoir de son frère. Il le considérait comme déficient (147) ».
	« Oui, c'était le jour et la nuit, il le considérait comme déficient (156) ».
	« Mais, ça changé. Ils sont dépendants l'un et l'autre maintenant (608) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « famille » (suite)

Perception	Énoncé qui appuie
D'un épuisement au sein de la cellule familiale	<p>« On a vécu ça bien difficile. Oui, très difficile. Nous le vivons encore difficilement aujourd'hui. C'est l'enfer (540) ».</p> <p>« Des fois, juste me lever le matin, avec lui, je suis plus capable de faire ma journée, je suis fatigué. Il me vide psychologiquement, physiquement, c'est fatigant. On ne veut pas admettre que c'est à cause de l'accident (541) ».</p> <p>« On est épuisés. On est fatigués, ça n'a pas d'allure (560) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « amis »

Perception	Énoncé qui appuie
D'un partage d'amis au sein de la fratrie	« J'ai deux garçons du même âge, ils ont les mêmes amis et ça rendu service, parce que ses amis, ils venaient voir son frère. Si ça n'avait pas été de son frère, peut-être qu'il n'aurait plus d'amis aujourd'hui (137) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « environnement »

Perception	Énoncé qui appuie
Qu'aucun changement n'est noté	« Non (761) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « école »

Perception	Énoncé qui appuie
D'un soutien déficient en milieu scolaire	<p>« Il n'a pas eu de soutien (271) ».</p> <p>« C'est juste se plaindre, mais ils ne mettent pas de personnel pour s'en occuper (833) ».</p> <p>« Mais à chaque fois qu'on se présente à l'école, on dit des choses, puis on ne nous écoute jamais (961) ».</p> <p>« C'est comme ça que j'ai perçu les services scolaires, les réunions de parents. Si le parent suit à la lettre ce que le prof dit, le professeur trouve qu'il a une bonne collaboration, mais si le parent arrive avec un autre point de vue, il va dire : ah, il ne collabore pas. Bien non, on a juste un autre point de vue (979) ».</p> <p>« Si c'était utile... ne serait-ce que d'écouter notre opinion (971) ».</p> <p>« Il avait eu des difficultés d'apprentissage tout jeune (257) ».</p> <p>« Et le transfert à l'école a été une horreur. On est mal tombé, sur du personnel qui manquait de bonne volonté, qui ne voulait pas aider (259) ».</p>
D'un manque d'intérêt de la part de l'adolescent TCC	« Il est démotivé totalement (783) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « loisirs »

Perception	Énoncé qui appuie
D'une isolement social	« Il ne sortait pratiquement plus, il n'allait plus voir ses amis, et s'il avait des sorties, son frère s'organisait pour l'embarquer avec lui (145) ».
D'une limitation dans certains loisirs	<p>« Avant, il faisait parti d'un club de compétition de natation, puis après, il n'a plus voulu y aller (677) ».</p> <p>« Il se sentait moins en forme : souvent, dans ces clubs-là, de compétition, ce sont des gens qui performant, et qui performant dans la vie aussi, la majorité vont dans des écoles privées... il se sentait un peu à part (682) ».</p> <p>« Puis avant, il allait aux campagnes de financement. Il ne performait pas nécessairement, il n'était pas dans le top niveau, mais il était là (707) ».</p>

Famille # 3 : Fils Luc

L'expérience de l'adolescent TCC en tant que personne (ontosystème)

Perception	Énoncé qui appuie
De répercussions, certaines à court et d'autres à plus long terme, aux plans neurologique, cognitif et comportemental	<p>« Ça changé... je suis différent (499) ».</p> <p>« Avant mon accident, j'étais plus le genre de gars qui copiait l'autre, qui voulait faire comme l'autre. Puis là, j'ai plus mon style à moi, je fais ce que je veux. Ouais, je m'affirme plus (867) ».</p> <p>« J'ai plus de misère à me concentrer depuis mon accident (390) ».</p> <p>« Au début, je pouvais oublier ce que les personnes me disaient (397) ».</p> <p>« Je me fatiguais plus vite qu'avant mon accident (472) ».</p> <p>« Je pouvais dire quelque chose en pleine face à quelqu'un depuis mon accident (264) ».</p> <p>« Ça pris genre six mois avant que je sois moins pire (272) ».</p> <p>« À cause de l'accident, je pouvais dire n'importe quoi (286) ».</p> <p>« Après l'accident, je pouvais parler comme je le voulais à n'importe qui, puis là, je suis un peu plus gêné (1219) ».</p> <p>« Ma personnalité, j'ai remarqué, a beaucoup changé (1172) ».</p> <p>« Je me cherchais, je ne savais pas qui j'étais, qu'est-ce que je voulais faire. J'essai de trouver un but, de faire de quoi (1186) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « famille »

Perception	Énoncé qui appuie
De la persistance de certains sentiments, tels la peur et la crainte, chez la famille	<p>« Ils (parents) sont plus sur mon dos depuis mon accident. Ce n'est pas facile (578) ».</p> <p>« Au début, mon père, il ne me lâchait pas avec son casque (712) ».</p>
D'inquiétudes par rapport à l'adolescent TCC pour la suite des choses	<p>« Au début, je pouvais presque rien faire. Je ne pouvais pas sortir (254) ».</p> <p>« Y'a beaucoup de choses dont j'étais privé de faire (263) ».</p>
De se sentir coupable de l'accident	<p>« Elle dit : à cause de ton accident. Ça, j'aime pas ça, je lui dis que j'aime pas ça (740) ».</p> <p>« Dernièrement, il a encore dit : c'est de ta faute si tu as eu ton accident (804) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « amis »

Perception	Énoncé qui appuie
D'un changement dans le cercle d'amis	« J'en ai perdu des amis... j'ai aussi changé d'école avec tout ça, puis j'ai perdu des amis que ça faisait longtemps que je connaissais (325) ». « Ouais, mais j'en ai eu d'autres aussi (335) ».
D'un partage d'amis au sein de la fratrie	« On a les mêmes amis (564) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « environnement »

Perception	Énoncé qui appuie
Qu'aucun changement n'est noté	« Je ne sais pas. Les voisins, ce n'est pas le genre de personnes à qui je parle. J'aime pas ça parler à du monde de 40 ans (904) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « école »

Perception	Énoncé qui appuie
D'un manque de soutien en milieu scolaire	« Au début, j'étais pas là, j'étais un peu perdu, parce que j'avais pas toute ma tête puis j'étais plus fatigué (920) ». « Les profs ne m'ont pas beaucoup aidé, ils s'en foutaient un peu (948) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « loisirs »

Perception	Énoncé qui appuie
De la persistance d'un sentiment de peur ou de crainte chez l'adolescent TCC qui l'amène à être plus prudent	« Là, je suis beaucoup plus prudent sur la route, en vélo. À pied aussi (706) ».
D'un arrêt de certains loisirs auparavant pratiqués	« J'ai décidé de lâcher la natation après l'accident... pour voir mes amis plus, pour profiter de la vie (1026) ».
D'une limitation dans certains loisirs	« Au début, je marchais pas vite. Mais là, c'est revenu comme avant (1076) ».

Les professionnelles : Ergothérapeute Linda, Infirmière Nicole, Travailleuse sociale Céline et Éducatrice spécialisée Danielle

L'expérience de l'adolescent TCC en tant que personne (ontosystème)

Perception	Énoncé qui appuie
Que l'adolescence est une période de fragilité	« C'est qu'avant même qu'il y ait un accident, c'est un âge où ils sont fragiles. Il y a tellement d'affaires qui se passent qu'ils peuvent être débalancés, déstabilisés, mal influencés, tout ça, facilement. Parce que ce n'est pas solide, ils sont en train de bâtir quelque chose, influencés de toute part. Alors là, on parle d'adolescents qui n'ont rien eu, on va tomber dans un accident en plus... c'est fragile (323) ».
De répercussions, à court terme, aux plans neurologique, cognitif et comportemental	« Au niveau cognitif, ça touchait souvent la communication, l'apprentissage, pour la plupart, une certaine fatigue qui demeurait; c'est variable, mais quand même assez fréquent (491) ». « On voyait le jugement, l'impulsivité, c'était souvent touché, être capable d'être attentif à plusieurs éléments à la fois. On voyait qu'il y avait un certain risque, surtout dans le mois qui suit le TCC (511) ». « Pour ce qui est du TCC modéré, il va avoir à récupérer au niveau de la fatigabilité (433) ».

L'expérience de l'adolescent TCC en tant que personne (ontosystème) (suite)

Perception	Énoncé qui appuie
<p>Que ces répercussions ont sur l'estime de soi</p> <p>D'une reprise graduelle de leurs responsabilités, dépendamment du contexte préalable et de l'attitude des parents</p>	<p>« Le jeune peut vraiment avoir des difficultés à se concentrer à long terme, à contrôler son impulsivité, à gérer un petit peu ses différences, puis ça va passer pour de la paresse, manque de volonté : force-toi donc! Même les petits problèmes de mémoire : voyons, fais-tu exprès (599) ».</p> <p>« On voit des gens qui deviennent impatients autour. Ça n'aide pas du tout, ça nuit, la personne ne se sent pas bonne, pas à la hauteur, elle sent qu'elle tape sur les nerfs, puis c'est pas de sa faute, dans le fond, elle a besoin d'aide pour gérer (602) ».</p> <p>« Au début, ils ne les ont pas toutes reprises (2-909) ».</p> <p>« Ça dépend du contexte avant, le contexte pré traumatique, qu'est-ce que le jeune avait comme responsabilités dans la maison avant (2-913) ».</p> <p>« Des fois, le jeune en faisait beaucoup. Il avait comme un peu le rôle parental. Il y en a qui pouvait avoir un statut privilégié de roi ou de reine (2-951) ».</p> <p>« Il y a aussi des parents qui ne veulent pas remettre trop de responsabilités, mais c'est important, parce que ça fait partie d'être autonome, d'être fier, d'être capable (2-958) ».</p>

L'expérience de l'adolescent TCC en tant que personne (ontosystème) (suite)

Perception	Énoncé qui appuie
D'une récupération très rapide	<p>« Dans le cas du TCC modéré, c'est spectaculaire, les progrès rapides qu'ils font. Ça m'épate, je n'en reviens pas. J'en ai vu arriver ici encore vraiment dans la brume, sorti du coma, vraiment mêlés, puis la semaine d'après, il y a à peu près rien qui paraît, c'est plus subtil (880) ».</p> <p>« Puis ce qu'on peut dire dans les modérés, je dirais qu'à long terme, en général, c'est surprenant comment ils se débrouillent bien (1463) ».</p> <p>« C'est une clientèle, quand même, qui récupère relativement bien, qui a peu d'impact sur les habitudes de vie et les activités de la vie quotidienne (422) ».</p>
Qu'il peut néanmoins rester des séquelles	<p>« Il peut rester des miettes. Il va rester des petites miettes, du sable dans l'engrenage (434) ».</p> <p>« Ça peut être problématique, des fois, parce que justement, ce n'est pas visible, il n'est pas en fauteuil roulant, il ne boite pas, il n'a pas une atteinte visible (442) ».</p>

L'expérience de l'adolescent TCC en tant que personne (ontosystème) (suite)

Perception	Énoncé qui appuie
<p>De la difficulté qu'a l'adolescent TCC à reconnaître sur lui les répercussions de son TCC</p>	<p>« Le jeune, pour lui aussi, c'est difficile de percevoir et d'avoir une reconnaissance de ces difficultés-là qui sont légères, qui sont subtiles (515) ».</p> <p>« Le fait que c'est pas visible, le jeune ne le perçoit pas, pour lui, il est guéri, puis il veut surtout pas que ça paraisse (527) ».</p> <p>« Des fois, ils ont l'idée magique : oui, je suis capable. Puis là, ils se confrontent, puis ça fonctionne pas, ils ont aussi à vivre des choses, ils doivent s'ajuster, ils doivent vivre des échecs (2-584) ».</p>
<p>De se questionner s'il s'agit de l'adolescence ou du TCC</p>	<p>« L'irritabilité, la fatigabilité, il y a une différence, puis la persévérance, la difficulté à se désengager, ça persévère, même malgré les explications, ils persévèrent (620) ».</p> <p>« De fait, ce n'est pas évident. Mais, je pense que la mesure peut être relativement la même, comment l'encadrer, comment l'aider à contrôler ses pulsions, peu importe la raison pour laquelle il est comme ça (631) ».</p> <p>« S'ils les ont éduqués, s'ils les ont bien encadrés dès leur jeune âge, ça un impact aussi (636) ».</p>

L'expérience de l'adolescent TCC en tant que personne (ontosystème) (suite)

Perception	Énoncé qui appuie
De l'impact des caractéristiques pré morbides	<p>« La seule chose que nous savons, nous le savons par expérience, lorsqu'on suit un jeune et sa famille, on sait que si le jeune a de bonnes ressources, rendu à l'adolescence, dépendamment de l'éducation qu'il a reçu, l'expérimentation qu'il en a fait, c'est sûr qu'il va passer plus vite au travers, dépendamment des séquelles (374) ».</p> <p>« Ça, on le sait, dépendamment de la force de caractère, dépendamment de ce qu'il a reçu comme bagage, on sait que c'est un élément important sur sa récupération (385) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « famille »

Perception	Énoncé qui appuie
D'un rapprochement familial, de liens familiaux resserrés	« C'est tendre, les relations... tout ça, c'est serré (1365) ».
D'un soutien familial déficient	« Même la subtilité n'est souvent pas comprise par les parents. Ils disent : ah, ça va bien, c'est comme avant, je ne vois pas de différence (571) ».
D'un soutien familial adéquat et élargi	« Mais, c'est assez rare qu'on voit des parents les laisser aller : OK, vas-y, part (1367) ». « On voit des familles qui sont, je dirais, très chanceuses d'avoir de la famille élargie qui va les aider; ces familles-là, on voit qu'elles sont d'autant plus fortes avec le jeune (2-14) ».
De l'impact des caractéristiques pré morbides, tant de façon négative que positive	« Dans le fond, dans la famille, c'est un peu comme chez l'enfant, je pense que les fragilités de la famille vont être amplifiées par l'accident, en tout cas, vont se manifester davantage (2-25) ». « Autant les forces, vont être un facteur de succès. On a vu comment c'est facilitateur puis ça un effet très positif (2-40) ».
D'un partage d'émotions tant par l'adolescent que par le parent	« Le jeune subit un traumatisme, mais les parents, il ne faut pas oublier qu'ils subissent le traumatisme aussi. Le jeune est en pleine désorganisation, mais le parent est en pleine désorganisation aussi, ils sont en état de choc. Puis ils vivent des deuils. Le jeune vit des deuils, eux autres aussi, ils vivent des deuils (834) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « famille » (suite)

Perception	Énoncé qui appuie
De la persistance de certains sentiments, tels la peur et la crainte, chez les parents	<p>« Généralement, les parents protègent et surprotègent, ils ont peur, puis c'est aussi relié aux circonstances de l'accident (1340) ».</p> <p>« Ils vont les protéger très longtemps (1353) ».</p> <p>« Les parents peuvent continuer longtemps à les protéger (1359) ».</p> <p>« Le parent devient un peu plus strict au niveau des règles, il va être plus inquiet (1445) ».</p>
De l'ajout d'un sentiment de culpabilité chez les parents, dépendamment des circonstances de l'accident	<p>« Si le parent a influencé la décision... le jeune a pris le bicycle, puis la mère a dit : vas-y tout de suite, et il y a eu l'accident. C'est certain que la culpabilité est là et à plus long terme (1092) ».</p> <p>« Quand on dit qu'une jeune ne sortait jamais le soir sans ses parents, ils allaient la reconduire, puis une bonne fois, ils disent : O.K., tu peux aller rejoindre tes amis, puis c'est là qu'arrive un accident (1341) ».</p>
Que ce sentiment de culpabilité se vit différemment d'un parent à l'autre	<p>« Les mères, les femmes se sentent plus coupables facilement (1175) ».</p> <p>« Le père, lui, ça va être : j'ai pas pu protéger mon enfant (1188) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « famille » (suite)

Perception	Énoncé qui appuie
D'une forme d'acceptation de la part de l'adolescent, mais celle-ci demeure temporaire	« Des fois, c'est correct comme ça, mais, d'autres fois, ça se prolonge trop longtemps, c'est un peu trop. Il peut y avoir, un moment donné, une révolte, ça peut devenir vraiment difficile (1360) ».
D'une raison selon laquelle l'adolescent agit ainsi	« La différence, c'est que le jeune TCC, il ne se rappelle pas forcément de son accident... il n'a pas de crainte nécessairement (1417) ». « Le parent a plus le choc, la crainte, la peur, quand le jeune retourne à la maison, lui, il retourne dans son adolescence, son besoin de se différencier de son parent, les parents restent avec des craintes (1418) ».
De l'importance de la fratrie sur la récupération	« On voit des grands frères, des grandes sœurs... plusieurs qui deviennent comme un parent pour le jeune frère ou sœur, qui s'en occupe beaucoup. Ils sont des modèles, puis des fois, c'est encore plus fort, parce que le jeune est en admiration avec son grand frère ou sa grande sœur, puis ça, ça un impact (2-79) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « amis »

Perception	Énoncé qui appuie
D'un changement dans le cercle d'amis	<p>« Je pense qu'à long terme, ou à très court terme, ils en perdent plusieurs (2-132) ».</p> <p>« Avec les amis, ça change (2-139) ».</p> <p>« Tranquillement, avec le temps, ça s'éloigne, ils perdent des amis, puis ils vont s'en faire d'autres. Ça va changer (2-143) ».</p>
Que ceci peut être expliqué	<p>« Mais, c'est au niveau du comportement, du raisonnement, de la personnalité qu'il y a quelque chose, puis les relations deviennent fragiles parce qu'ils interprètent mal. Des fois, ils deviennent susceptibles : oups, il y en a qui les ont regardé de travers (2-145) ».</p> <p>« Les amis ont abandonné, parce qu'ils ne trouvaient pas la même jeune fille qu'avant, elle n'est pas aussi « in », elle ne sort pas de la même façon, parce que les sorties sont plus encadrées, elle ne suit plus le même groupe... Je dirais qu'ils sont délaissés, pour la plupart, ils se font un nouveau réseau (2-217) ».</p>
Qu'à l'adolescence, le groupe est important	<p>« Le sentiment d'appartenance, être pareil comme les autres. L'adolescent doit « fitter » dans la gang, puis dans le groupe, il faut qu'il s'identifie au groupe (2-233) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « amis » (suite)

Perception	Énoncé qui appuie
Que le cercle d'amis est resté le même	« Mais, il y en a qui ont des amis très aidants, qui sont là, puis ça continue (2-281) ».
De l'impact qu'a la présence d'amis sur la récupération	« Les amis peuvent avoir, effectivement, un impact positif aussi, de motiver le jeune à aller chez lui les fins de semaine, à acquérir, à travailler des choses (2-271) ».
De l'impact des caractéristiques pré morbides et des circonstances de l'accident	« Un jeune qui n'était pas actif socialement, qui n'avait pas de loisirs, qui n'avait pas d'amis, bien là, il n'en aura pas plus (1459) ». « Parce qu'il y a des jeunes qui ont eu des accidents en auto avec des amis... puis que les parents ne veulent plus les voir dans le décor (2-328) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « environnement »

Perception	Énoncé qui appuie
De la difficulté à revenir dans le même environnement après avoir vécu un TCC	<p>« Il va se retrouver dans le même moule, physiquement, ça ne paraît pas, il va réintégrer le même milieu scolaire, le même milieu social, sauf qu'il va être plus au ralenti, il va être plus fatigable, il peut se mettre à rire puis à avoir des troubles de contrôle, ses amis vont voir : hey, il est bien bizarre (553) ».</p> <p>« Ce que je retiens aussi, c'est que ce n'est pas plus facile pour un TCC modéré de réintégrer son milieu; d'ailleurs, les deux cas de suicide que j'ai connu, c'était chez des TCC modérés (698) ».</p> <p>« Ils sont remis dans le même groupe, c'est comme si je suis dans un groupe de course olympique et que j'ai une petite blessure, mais je retourne dans ce même groupe-là, la demande, l'attente est là (714) ».</p>
D'éviter la marginalisation	<p>« Ce qui est compliqué, c'est jusqu'où on explique ou on essaie d'aider les amis ou l'école à comprendre qu'est-ce que la personne a de différente, puis comment l'aider. Comment fait-on pour ne pas marginaliser la personne ? Ou on dit rien, puis elle continue, ou on essaie de sensibiliser (2-192) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « environnement » (suite)

Perception	Énoncé qui appuie
De curiosité	« Il y a beaucoup de curiosité. Ils veulent voir, ils veulent le rencontrer (2-397) ».
D'un sentiment de compassion de la part du voisinage	« Pour d'autres : c'est-tu dommage, qu'est-ce qui est arrivé (2-403) ».
D'appui, de propositions d'aide, qui demeure temporaire	« Lorsqu'il y a ce type d'aide-là, ça reste temporaire et très faible (2-508) ».
Qu'en somme, l'impact sur leur environnement demeure variable	« Je dirais que c'est très variable. Ça dépend ça fait combien de temps que les gens habitent là, puis c'est quoi le rapport avec les voisins, puis ça dépend s'il y a quelque chose d'apparent. Mais, s'il n'y a rien qui paraît. (2-410) ».
Que de façon générale	« Ça ne change pas tant que ça par rapport à avant... c'est pas mal le reflet de comment c'était avant, s'il y avait de l'entraide, s'il n'y en avait pas (2-434) ».

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « école »

Perception	Énoncé qui appuie
De répercussions lors du retour de l'adolescent TCC en milieu scolaire	« Il faut y aller graduellement, parce que sinon, on risque de reculer. C'est d'aller graduellement pour ne pas faire vivre un échec puis un trop grand stress (2-490) ».
D'un soutien en milieu scolaire déficient	<p>« J'ai déjà entendu de la part d'un professeur, malheureusement, que : ah, c'est de valeur, il a eu quelque chose à la tête, ça ne se guérit pas, il a perdu la boule, ou il est dangereux (546) ».</p> <p>« Ou on va entendre : il n'est pas pire que les autres (2-561) ».</p> <p>« Il y a d'autres écoles, des fois, où c'est très particulier, parce qu'on ira pas leur dire quoi faire (2-493) ».</p> <p>« Puis, il y a des écoles où ils n'ont jamais entendu ça : traumatisé crânien (2-553) ».</p>
D'un soutien en milieu scolaire favorable	<p>« Il y a des écoles où ils demandent à avoir de l'information, ils veulent faire pour le mieux (2-491) ».</p> <p>« Alors qu'à d'autres endroits : ah oui, on en a eu un l'année passée (2-554) ».</p>
Que les adolescents ont aussi leurs particularités	<p>« Ils ne veulent pas être identifiés à : j'ai besoin d'aide. Alors, ils vont se refermer (2-250) ».</p> <p>« Ils ne veulent pas aller au bureau du psychologue (2-253) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « école » (suite)

Perception	Énoncé qui appuie
De l'impact des caractéristiques pré morbides	<p>« Ça dépend s'ils étaient bons avant ou pas (2-520) ».</p> <p>« Le pré traumatique, aussi, il y a des jeunes qui étaient déjà en difficulté à l'école, qui avaient des troubles de comportement, ils étaient déjà pas perçus très bien par les enseignants ou la direction de l'école, ils étaient déjà perturbateurs. Puis parfois, la famille avait des conflits avec l'école, ça peut arriver (2-543) ».</p> <p>« Il y a beaucoup de problèmes d'apprentissage et d'attention diagnostiqués ou pas, préalablement, avant (445) ».</p> <p>« Ça peut être un enfant qui a déjà des troubles d'attention (454) ».</p> <p>« Ce qui fait qu'on remarque qu'on a souvent des enfants qui ont une difficulté au préalable, avant, pré traumatique (463) ».</p> <p>« Tout ça est exacerbé par le TCC (477) ».</p>
Que les circonstances de l'accident auront un impact sur le soutien en milieu scolaire	<p>« Je me rappelle d'un cas où l'école se sentait responsable. Donc, ils sont mis en branle tout ce qu'ils pouvaient faire, il y avait des services mur à mur (2-379) ».</p>
Que les services sont différents selon si l'adolescent TCC bénéficie d'une aide de la SAAQ ou non	<p>« C'est sûr que l'assurance-automobile va donner des services, ajouter des services d'orthopédagogie par exemple (2-522) ».</p> <p>« C'est beaucoup plus difficile dans les cas non-SAAQ, parce que les écoles ont de moins en moins de ressources, pour de la psychologie ou de l'orthopédagogie, ça peut être plus difficile (2-534) ».</p>

L'expérience du TCC au sein du microsysteme « loisirs »

Perception	Énoncé qui appuie
D'une limitation dans certains loisirs	« Puis, on pense à des sportifs de haut niveau, ils sont encore capables de faire du sport, mais ils ne sont plus de taille pour le niveau de compétition (2-172) ». « C'est une certaine fatigue qui reste, ils n'ont plus d'énergie pour les loisirs (2-832) ». « Oui, ils peuvent en faire moins qu'avant (2-834) ».