

ESSAI PRÉSENTÉ À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M. Sc.)

PAR  
SOPHIE DAIGLE

DÉVELOPPEMENT D'UN PROGRAMME D'INTERVENTIONS INTERDISCIPLINAIRE  
VISANT À AMÉLIORER LES HABILITÉS PARENTALES CHEZ LES PARENTS  
AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRÂNIOCÉRÉBRAL : RÉFLEXION SUR LA  
CONTRIBUTION DE L'ERGOTHÉRAPEUTE

16 DÉCEMBRE 2014

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

## REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord et avant tout à remercier ma directrice d'essai Valérie Poulin pour sa patience et tous ses encouragements au cours de l'année. Elle a su trouver les bons mots pour me maintenir motivée et me garder sur la bonne voie de la réussite. Je t'exprime aussi ma plus sincère gratitude pour ton implication dans mon projet de recherche auprès des parents ayant subi un TCC, cette participation aura peut-être permis de changer la vie de quelques familles. Ta rapidité de correction, ton désir de vouloir m'aider ainsi que ton empathie m'auront grandement aidée à cheminer dans la réalisation de cet essai. Je voudrais aussi remercier Anick Sauvageau de m'avoir transmis sa passion pour la clientèle, de m'avoir fait confiance pour participer au projet et pour la générosité de son temps.

Je tiens aussi à remercier avec reconnaissance l'équipe de développement du programme : Anouchka Hamelin, Bernard Michallet, Rowena Lung et Lyne Beauchemin. Merci particulièrement à Anouchka Hamelin de m'avoir permis de m'impliquer et de m'émerveiller à travers ce projet. Merci aussi à mes collègues Rowena et Lyne pour votre ouverture d'esprit et votre dynamisme. Et, je ne pourrais assez remercier les parents qui ont participé à ce projet. Merci à chacun de vous pour les moments d'échanges si enrichissants et pour nous avoir accordé votre confiance.

De plus, je tiens à remercier ma famille, plus particulièrement ma mère Renée Gélinas pour son soutien émotionnel et pour les heures où tu m'as écouté parler de mon projet. Merci pour ton support inconditionnel durant tout mon cursus universitaire. Merci aussi à mon amoureux Maxime Pelletier pour ton soutien moral, pour ton écoute, pour les heures passées sur la route ou juste pour les mots chaleureux au bon moment. Tu m'as encouragé à poursuivre cette voie jusqu'à la fin, et as toujours trouvé les termes justes pour apaiser mes inquiétudes. Je tiens aussi à exprimer tout mon amour et ma reconnaissance à ma merveilleuse amie Annie-Pier Brassard pour m'avoir supportée durant ces cinq dernières années. Les heures passées devant nos ordinateurs ont été des moments mémorables.

Pour finir, je veux remercier mes grandes et précieuses amies, Catherine Fafard,

Frédérique Lemaire, Vanessa Charbonneau, Édith Rondeau-Boulanger, Véronique Mathieu-Roy, et Éloïse Bergeron. Sans vous, ce projet n'aurait probablement jamais vu le jour. Merci pour les rires interminables, autant que pour les pleurs qui m'ont fait grandir et me font maintenant apprécier les plaisirs de la vie. Une mention spéciale aussi pour mon bel ange Roxanne Boisvert pour ta joie de vivre, ta capacité d'émerveillement et ton éternel cœur d'enfant. Je peux maintenant remercier la vie de t'avoir connue avec autant d'intensité. Finalement, je tiens aussi à remercier Hugel d'avoir immortalisé chacun des moments parfaits de mon parcours universitaire.

## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS .....	ii
LISTE DES TABLEAUX .....	vi
LISTE DES ABRÉVIATIONS .....	vii
RÉSUMÉ .....	viii
1. INTRODUCTION .....	1
2. PROBLÉMATIQUE .....	3
2.1. Le traumatisme crâniocérébral .....	3
2.2. Impacts du traumatisme crâniocérébral sur les compétences parentales.....	4
2.3. Impacts du TCC sur la famille.....	5
2.4. Besoins des parents ayant subi un TCC et de leur conjoint.....	6
2.5. Nécessité de créer un programme d'intervention destiné aux parents atteints d'un TCC	7
2.6. Rôle de l'ergothérapie auprès du parent ayant subi un TCC.....	10
3. CADRE CONCEPTUEL.....	13
3.1. Modèle de l'apprentissage expérientiel .....	13
3.2. Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client (MCHCC).....	16
4. MÉTHODE.....	21
4.1 Devis de recherche.....	21
4.2 Méthode d'échantillonnage.....	22
4.3 Méthode de collecte de données .....	22
4.4 Analyse des données .....	23
4.5 Critères de rigueur scientifique.....	24
4.6 Considérations éthiques .....	24
5. RÉSULTATS .....	26
5.1 Description des participants et du contexte de recherche .....	26
5.2 Description de la contribution de l'ergothérapie auprès des parents ayant subi un TCC	27
5.2.1 Apport de connaissances spécifiques .....	27
5.2.2 Intervention axée sur le fonctionnement dans le quotidien .....	28
5.2.3 Vision holistique de la situation des parents ayant subi un TCC .....	29
5.2.4 Pratique centrée sur le client.....	29
5.2.5 Rigueur méthodologique .....	29
5.2.6 Planification et organisation du projet.....	30
5.2.7 Interdisciplinarité.....	31

5.3 Liens entre les thèmes émergents et les habiletés d'habilitation centrée sur le client.....	33
6. DISCUSSION.....	38
6.1 Interprétation des principaux résultats.....	38
6.1.1 Contribution de l'ergothérapie dans la mise sur pied d'un programme d'intervention interdisciplinaire adapté aux parents ayant subi un TCC .....	38
6.1.2 Description des habiletés clés utilisées par les participants en ergothérapie.....	41
6.2 Mise à profit de l'apprentissage expérientiel.....	42
6.3 Forces et limites de l'étude .....	43
6.4 Implications pour la pratique clinique .....	44
7. CONCLUSION .....	46
RÉFÉRENCES.....	47
ANNEXE A RÉSULTATS DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE STRUCTURÉE.....	52
ANNEXE B PRÉSENTATION DU PROGRAMME D'INTERVENTIONS INTERDISCIPLINAIRE.....	56
ANNEXE C JOURNAL DE BORD .....	57
ANNEXE D STRUCTURE DU CANEVAS D'ENTREVUE .....	58
ANNEXE E PRÉSENTATION DÉTAILLÉE DES RÉSULTATS .....	60

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Distribution des thèmes selon le participant et la phase du projet.....	32
Tableau 2: Lien entre les thèmes émergents, les codes et les habiletés d'habilitation.....	33
Tableau 3: Résultats de la revue de la littérature structurée .....	52
Tableau 4: Exemple de journal de bord.....	57
Tableau 5: Thèmes, codes et exemples de verbatim associés .....	60

## **LISTE DES ABRÉVIATIONS**

ACE : Association canadienne des ergothérapeutes

CRDP : Centre de réadaptation en déficience physique

MCHCC : Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client

OEQ : Ordre des ergothérapeutes du Québec

RAPTCCQ : Regroupement des associations des personnes ayant un traumatisme crâniocérébral du Québec

SAAQ : Société de l'assurance automobile du Québec

TCC : Traumatisme crâniocérébral

UQTR : Université du Québec à Trois-Rivières



## RÉSUMÉ

**Problématique :** Le traumatisme crâniocérébral (TCC) peut engendrer de nombreuses séquelles, dont des troubles cognitifs et comportementaux. Ceux-ci vont avoir un impact sur les compétences parentales et la capacité à remplir son rôle de parent. Afin de répondre aux besoins de cette population, un projet de recherche a été mis sur pied en collaboration avec l'Université du Québec à Trois-Rivières (Hamelin et Michallet, 2014), afin de développer un programme d'interventions interdisciplinaire pour soutenir les parents ayant subi un TCC. L'ergothérapie fait partie des professions œuvrant auprès des personnes ayant subi un TCC et a pour mission de leur permettre de réaliser les activités qu'elles trouvent importantes, dont les activités liées au rôle parental. Cependant, le rôle des ergothérapeutes dans le développement de programmes d'interventions, notamment pour les parents ayant subi un TCC, a été peu exploré à ce jour et mériterait d'être mieux compris afin d'apporter leur expertise dans ce domaine. **Objectifs :** Les objectifs de cette étude sont d'explorer la contribution de l'ergothérapie à travers la mise sur pied d'un programme d'interventions interdisciplinaire pour les parents ayant subi un TCC et de décrire les habiletés d'habilitation nécessaires dans ce domaine de pratique. **Cadre conceptuel :** Deux modèles conceptuels ont guidé cette étude, soit le processus de l'apprentissage expérientiel de Kolb (1986) et le Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client (MCHCC) de Townsend et ses collaborateurs (2013). **Méthodologie :** Un devis de recherche phénoménologique de type heuristique a été utilisé. Les participants incluent : 1) l'étudiante-chercheuse, 2) la co-chercheuse et directrice de maîtrise de l'étudiante et 3) une clinicienne experte sélectionnée par choix raisonné. Les méthodes de collecte de données sont le journal de bord complété par l'étudiante-chercheuse et la co-chercheuse lors du processus de développement du programme et une entrevue semi-structurée avec la clinicienne experte. **Résultats :** Les principaux thèmes identifiés en lien avec la contribution de l'ergothérapie sont l'apport de connaissances spécifiques, l'intervention axée sur le fonctionnement dans le quotidien, la vision holistique de la situation des parents ayant subi un TCC, la pratique centrée sur le client, la rigueur méthodologique, la planification et l'organisation du projet et l'interdisciplinarité. Neuf des dix habiletés d'habilitation du MCHCC ont été utilisées dans le cadre du développement de ce programme, dont les plus fréquentes étaient de *revendiquer*, d'*adapter* et d'*éduquer*. **Discussion :** L'étude a permis d'identifier les rôles exercés et les habiletés susceptibles d'être nécessaires dans le développement de programmes d'interventions auprès des parents ayant subi un TCC. Il est important que les ergothérapeutes soient à l'affût de l'expertise qu'ils peuvent apporter dans une équipe dans ce domaine de pratique émergente. L'ergothérapeute joue entre autres un rôle d'éducateur et de revendicateur pour la participation occupationnelle des parents ayant subi un TCC et peut aussi effectuer de l'analyse de l'activité afin d'adapter les interventions à leurs besoins. L'étude appuie aussi le potentiel de l'apprentissage expérientiel pour générer des réflexions pour la pratique dans d'autres contextes de développement de services en ergothérapie. Il serait également pertinent de comparer les rôles et la contribution de l'ergothérapeute à celle d'autres professionnels de la santé pour optimiser la collaboration interprofessionnelle et la qualité des services.

**Mots-clés :** *Traumatisme crâniocérébral, parentalité, ergothérapie, intervention*

**Key Words :** *Traumatic brain injury, parentality, occupational therapy, intervention*

## 1. INTRODUCTION

Au Québec, plus de 13 000 personnes subissent un traumatisme crâniocérébral (TCC) chaque année (Regroupement des associations des personnes ayant un traumatisme crâniocérébral du Québec [RAPTCCQ], 2014). Trois victimes sur quatre sont des jeunes hommes de moins de 35 ans (RAPTCCQ, 2014). Quarante pourcent de ces personnes sont atteintes d'un TCC modéré ou sévère causé la plupart du temps par un accident de la route (RAPTCCQ, 2014). Considérant le nombre élevé et le jeune âge des victimes, l'étude des impacts à long terme du TCC revêt une grande pertinence autant pour le domaine de la recherche que pour la pratique clinique.

En lien avec les principaux besoins à long terme exprimés par la clientèle ayant subi un TCC et leur famille, la nécessité d'un soutien pour l'accomplissement du rôle parental a été reconnue (Hamelin & Michallet, 2014). Bien que plusieurs pistes d'interventions prometteuses destinées aux familles avec un membre ayant subi un TCC aient été identifiées, aucun programme visant spécifiquement à améliorer les habiletés parentales de cette clientèle n'existe actuellement. C'est donc pour répondre aux besoins de cette clientèle et de leurs proches qu'un projet pilote a été initié à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) afin de développer un programme d'interventions interdisciplinaire (Hamelin et Michallet, 2014). Parmi l'équipe de collaborateurs à la recherche se trouvent deux représentantes de la profession d'ergothérapie, dont une étudiante à la maîtrise en ergothérapie. Comme l'implication de l'ergothérapeute dans le développement de programmes visant à soutenir les habiletés parentales de personnes ayant subi un TCC demeure un domaine émergent et peu exploré à ce jour, peu de données probantes sont disponibles pour guider le rôle du professionnel. Il apparaît donc qu'une étude réflexive sur la contribution et les habiletés utilisées par les représentants en ergothérapie dans le cadre du développement de ce programme pour les parents ayant subi un TCC s'avère pertinente et importante pour faire avancer la pratique professionnelle dans ce domaine.

Dans cet essai, la problématique sera d'abord présentée en abordant le traumatisme crâniocérébral, ses impacts sur les compétences parentales et la famille, ainsi que les besoins

spécifiques de la clientèle. L'essai justifiera ensuite la pertinence de créer un programme d'interventions spécifique aux parents ayant subi un TCC ainsi que les interventions possibles de l'ergothérapeute pour soutenir le rôle parental selon les données probantes actuelles. Puis, les cadres conceptuels ayant servi à guider l'étude seront détaillés, soit le modèle de l'apprentissage expérientiel de Kolb (1984) et le Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client (Townsend et coll., 2013). Cette section est suivie par la méthode de recherche qui précisera le devis de recherche de type heuristique, la méthode d'échantillonnage, la méthode de collecte et d'analyse des données qualitatives ainsi que les critères de rigueur scientifique et les considérations éthiques. La présentation des principaux résultats de l'étude suivra, puis une discussion viendra mettre en lien ces résultats avec les données probantes en plus de mettre en lumière les implications de l'étude pour la pratique clinique en ergothérapie. Une conclusion viendra terminer cet essai en exposant des pistes de recherches futures.

## 2. PROBLÉMATIQUE

### 2.1. Le traumatisme crâniocérébral

Le traumatisme crâniocérébral (TCC) se définit comme étant :

*« Une atteinte cérébrale ... susceptible de déclencher une diminution ou une altération de l'état de conscience avec la perturbation des fonctions cognitives associées ou non à une dysfonction physique; des modifications du comportement et de l'état émotionnel peuvent également être observées »*  
(Gervais & Dubé, 1999, p.8).

Le TCC peut engendrer plusieurs séquelles en lien avec la localisation et l'ampleur de la lésion. Les séquelles sont uniques à chaque client et nécessitent des interventions personnalisées et holistiques (Radomski, 2008). Des trois niveaux de sévérité (c.-à-d. léger, modéré et sévère), le TCC sévère constitue celui où les séquelles physiques, cognitives, psychologiques et comportementales sont les plus importantes et invalidantes. Au plan physique, la personne peut souffrir entre autres de troubles moteurs (ex. : hémiplégie, spasticité), de troubles sensitifs ou de perte d'équilibre (Radomski, 2008). Au plan cognitif, les principales difficultés rencontrées sont généralement le ralentissement psychomoteur (31 %), les symptômes de fatigue (46 %), les troubles mnésiques (31 %) et une faible concentration (38 %) (Evans, Fleminger, Olivier & Williams, 2003). En plus, des troubles des fonctions exécutives sont présents chez une majorité des personnes ayant subi un TCC sévère et engendrent des impacts importants sur le fonctionnement (Oddy & Worthington, 2009). Ces problèmes peuvent être des troubles d'apprentissage, un manque de jugement ou des difficultés de résolution de problèmes (Evans & coll., 2003). Au niveau émotionnel, la personne peut vivre de la labilité émotionnelle, de la dépression et de l'agressivité (Gadoury & Société de l'assurance automobile du Québec [SAAQ], 2003). En effet, Kreutzer, Steel et Gourley (2001), dans une étude descriptive auprès de 722 patients atteints d'un TCC, ont conclu que 42 % de ces personnes présentaient une dépression majeure, selon les critères du DSM-IV, environ 2 ans et demi après le TCC. L'irritabilité, le manque de motivation, la perte d'estime de soi et la fatigue sont d'autres symptômes importants qui sont ressortis de l'étude (Kreutzer et al., 2001).

L'impact du TCC au quotidien peut aussi être intensifié en lien avec des troubles de comportements, tels la désinhibition, l'impulsivité ou le manque d'empathie et peut s'exprimer par une augmentation de la violence physique et verbale, et des troubles d'agressivité (Gadoury & SAAQ, 2003; Burtera-Prinzi & Perlesz, 2004). L'ensemble des difficultés associées au TCC sont donc susceptibles d'influencer la participation et le fonctionnement dans les activités quotidiennes, telles que les soins personnels, le travail ou l'accomplissement du rôle de parent (Radomski, 2008). Le TCC sévère va d'ailleurs engendrer des impacts sur les compétences parentales des parents ainsi que des répercussions sur les enfants, le conjoint et la dynamique familiale (Florian & Katz, 1991; Inzaghi, De Tanti & Sozzi, 2005, Kieffer-Kristensen, Siersma & Teasdale, 2013; Lezak, 1988; Perlesz, Kinsella & Crowe, 1999; Pessar, Coad, Linn & Willer, 1993; Uysal, Hibbard, Robillard, Pappadopulos & Jaffe, 1998).

## **2.2. Impacts du traumatisme crâniocérébral sur les compétences parentales**

Plusieurs définitions des compétences parentales sont proposées selon différentes approches (Bouchard, Monette, Pouliot & Turcotte, 2008). Considérant le TCC comme un événement pouvant influencer les compétences parentales, il est important de prendre en compte l'ensemble de la condition personnelle de la personne ainsi que son environnement social. Ces compétences sont également évolutives dans le sens où elles peuvent se développer par des apprentissages ou encore se perdre au fil du temps. Elles peuvent également être influencées par le développement de l'enfant ou par des changements survenus chez le parent (Bouchard & coll., 2008). Deux approches ont été retenues pour définir les compétences parentales soit, les approches développementales et écologiques, en raison de leur caractère holistique et de leur vision évolutive. Selon ces approches, les compétences parentales comprennent la qualité de la relation affective, l'exercice de l'autorité, la réponse aux besoins de l'enfant et la capacité de médiation avec l'environnement (Bronfenbrenner, 1996). Elles peuvent être influencées par les caractéristiques du parent, celles de l'enfant, mais aussi les conditions environnementales et sociales de la famille. Elles sont en changement constant selon le développement de l'enfant, le développement de la relation parent-enfant et le développement de l'individu en tant que parent (Bouchard & coll., 2008).

Uysal et ses collaborateurs (1998) ont évalué l'impact du TCC sur les compétences parentales de la personne atteinte du TCC et sur celles de son conjoint. Dans cette étude comparative incluant des familles dont un parent avait subi un TCC et d'autres familles dont les parents n'avaient pas de TCC, il est apparu que les parents ayant subi un TCC adoptaient moins de comportements pour encourager le développement des compétences de leur enfant et étaient moins en mesure d'établir des buts réalistes pour ce dernier. Ils démontraient aussi moins d'insistance sur l'obéissance aux règles que les sujets du groupe de comparaison. Ils se sentaient également moins impliqués activement et moins chaleureux dans la relation avec leur enfant. Toujours selon Uysal et ses collaborateurs, cette différence pourrait être reliée notamment aux déficits cognitifs présentés par les parents ayant subi un TCC qui affectent leurs habiletés à guider leurs enfants dans des activités intellectuellement complexes. De plus, dans une étude corrélationnelle descriptive, Pessar et ses collaborateurs (1993) ont démontré des changements négatifs dans les comportements du parent ayant subi un TCC envers l'enfant. En effet, 23 des 24 conjoints sains ont noté que le parent ayant subi un TCC ne remplissait pas son rôle de parent. Une diminution des comportements positifs envers l'enfant (p. ex : avoir du plaisir) et une augmentation des comportements négatifs (p. ex. : argumentation avec l'enfant, impatience, sentiment d'être dépassé) ont été démontrées. Ces changements engendrent des effets néfastes sur les comportements de l'enfant, spécifiquement si les deux parents sont incapables de remplir leur rôle de parent efficacement.

D'ailleurs, selon l'étude de Uysal et ses collaborateurs (1998), les conjoints des parents ayant subi un TCC seraient aussi moins chaleureux, aimants et acceptants envers leur enfant. Les enfants les percevaient comme étant moins actifs dans leur rôle de parent et usant de moins de contrôle pour faire respecter les règles (Uysal & coll., 1998). Cela peut être en lien avec l'augmentation des responsabilités familiales et le sentiment de fardeau ressenti chez le conjoint (Lezak, 1988).

### **2.3. Impacts du TCC sur la famille**

Les multiples conséquences du TCC tant sur la personne atteinte que sur ses proches affectent la dynamique familiale. En raison des troubles comportementaux et du changement de personnalité de la personne ayant subi un TCC, les familles sont souvent à risque

d'isolement social par leurs pairs (Douglas & Spellacy, 1996; Inzaghi & coll., 2005). En plus, l'augmentation des conflits familiaux, le sentiment d'inquiétude et de stress et la diminution des ressources économiques sont tous en partie responsables de l'intensification du sentiment de fardeau vécu par la famille (Douglas & Spellacy, 1996; Florian & Katz, 1991; Inzaghi & coll., 2005; Kieffer-Kristensen & Teasdale, 2011; Perlesz & coll., 1999). Cette relation conflictuelle et tendue entre les membres des familles ayant un parent atteint d'un TCC va avoir des répercussions dommageables sur le conjoint et sur les enfants. En effet, les conjoints sont à grand risque de vivre du stress, de la détresse psychologique, des symptômes dépressifs ainsi que de la solitude (Florian & Katz, 1991).

De plus, des changements négatifs dans les comportements des enfants ayant un parent atteint d'un TCC (p. ex. : révolte, problèmes émotionnels, problèmes relationnels avec le parent TCC) peuvent aussi fréquemment survenir, comme rapportés par 22 des 24 familles interrogées dans l'étude de Pessar et ses collaborateurs (1993). Ces problèmes de comportement pourraient être reliés aux changements des capacités parentales du parent ayant subi un TCC et à l'augmentation des symptômes dépressifs et de stress chez le conjoint (Kieffer-Kristensen & coll., 2013). Ces enfants vivront d'ailleurs une augmentation de leurs responsabilités au sein de la famille et une maturation plus rapide comparativement aux enfants du même âge (Butera-Prinzi & Perlesz, 2004; Harris & Stuart, 2006; Lezak, 1988).

#### **2.4. Besoins des parents ayant subi un TCC et de leur conjoint**

Considérant les répercussions négatives du TCC sur la participation des parents dans leur rôle parental et sur le fonctionnement de leurs enfants, il s'avère crucial qu'ils puissent bénéficier d'interventions appropriées à leur situation. Afin d'offrir des interventions répondant aux demandes des parents ayant subi un TCC et de leur conjoint, il est nécessaire de connaître l'ensemble de leurs besoins pour que ces interventions soient les plus adaptées à leur situation et généralisables dans leur quotidien.

Pour ce faire, une récente étude de besoin a été effectuée en Mauricie par une équipe de chercheurs de l'UQTR, auprès d'une clientèle ayant subi un TCC sévère (Hamelin & Michallet, 2014). Afin d'explorer les besoins de la clientèle, des entretiens de groupes

focalisés ont été effectués auprès de 13 parents ayant subi un TCC sévère, 6 proches et 8 professionnels intervenant auprès de cette clientèle. Les principaux thèmes ressortis de cette étude sont que les parents atteints d'un TCC sont majoritairement centrés sur leurs besoins socioaffectifs et sur la réalisation des responsabilités familiales. Par contre, ceux-ci voient peu l'impact de leurs difficultés sur la vie familiale et sur le bien-être des autres membres de la famille. L'acceptation de l'aide extérieure est aussi difficile dans le groupe des parents ayant subi un TCC. Quant aux proches, ils perçoivent que les tâches éducatives et ménagères nécessitent un soutien continu de leur part. En raison de l'augmentation des responsabilités et du changement dans les relations, une surcharge de travail se fait sentir chez les proches et cela vient accroître les problèmes sur le plan des relations interpersonnelles. Chez les intervenants, il y a surtout une préoccupation quant à l'utilisation de stratégies éducatives. Ils dénotent chez les parents ayant subi un TCC sévère des difficultés à effectuer un encadrement constant et à identifier correctement les besoins de l'enfant. Les professionnels constatent aussi des retards de développement chez certains enfants des personnes atteintes d'un TCC sévère. Ces difficultés dans les habiletés parentales chez le parent ayant subi un TCC pourraient être dues à la rigidité cognitive, au manque de jugement, aux éléments dépressifs et à la détresse vécue face aux réactions émotionnelles des enfants (Hamelin & Michallet, 2014).

## **2.5. Nécessité de créer un programme d'intervention destiné aux parents atteints d'un TCC**

Afin de répondre aux besoins à long terme de la clientèle ayant subi un TCC et de son entourage en lien avec l'accomplissement du rôle parental, certaines interventions doivent être mises en place pour diminuer les impacts sur les enfants et la famille. L'étude de Lefebvre et ses collaborateurs (2004) sur les besoins à long terme de la population TCC du Québec indique d'ailleurs que certains besoins de cette clientèle ne sont toujours pas comblés 10 ans après le TCC, dont la réinsertion socioprofessionnelle et le soutien psychosocial de la famille. Selon certains participants de cette étude, les services disponibles tout au long du continuum de soins se préoccupent peu du devenir à long terme des personnes ayant subi un TCC (Lefebvre et coll., 2004). En effet, dans le continuum actuel de soins pour les clients atteints d'un TCC en Mauricie, les services de réadaptation à long terme sont souvent négligés (Montpetit, non publié; Sauvageau, A., communication personnelle, 16 octobre 2013). Cela



laisse la personne à elle-même, à sa famille ou aux organismes communautaires pour résoudre les problématiques qui peuvent apparaître quelques années après la fin du suivi en centre de réadaptation (Montpetit, non publié). Cependant, selon une analyse des besoins effectuée par le centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) de la Mauricie, les organismes communautaires pour les personnes ayant subi un TCC ne sont pas en mesure de combler l'ensemble des besoins exprimés par la clientèle et leur famille. Huit besoins principaux sont ressortis de l'étude, dont le besoin d'éviter l'effritement des relations et l'épuisement des proches, le besoin d'aide au niveau parental et le besoin d'aide du milieu familial pour compenser les incapacités résiduelles de la personne atteinte d'un TCC (Montpetit, non publié). Les besoins exprimés par la clientèle concordent d'ailleurs avec les résultats de l'étude de Hamelin et Michallet (2014), comme quoi un programme d'interventions spécialisé destiné aux parents présentant un TCC serait nécessaire pour répondre à leurs besoins spécifiques. Certaines pistes de solutions sont d'ailleurs ressorties de l'étude de Hamelin et Michallet (2014) afin que le programme d'interventions réponde réellement aux besoins exprimés par les parents, leurs proches et les intervenants. Ces solutions sont d'informer le parent sur les étapes de développement de l'enfant et les besoins associés, d'offrir des stratégies éducatives selon l'âge de l'enfant et d'offrir un soutien environnemental adapté à la condition du parent ayant subi un TCC (Hamelin & Michallet, 2014).

En plus de se baser sur les recommandations issues de cette étude de besoin, une revue structurée de la littérature a aussi été menée dans le cadre de cet essai afin d'identifier les interventions existantes pour les parents ayant subi un TCC. La recherche documentaire a été effectuée sur les bases de données CINHALL, Pubmed et Cochrane avec les mots-clés « *traumatic brain injury* » ou « *head injury* », « *parenting* » ou « *parental* » ou « *family* », « *occupational therapy* » ou « *parenting program* » ou « *family intervention* » ou « *rehabilitation* », tout en excluant le terme « *child\* with traumatic brain injury* ». Parmi les 402 articles retrouvés, 7 études pertinentes ont été retenues. Ces études, qui sont pour la plupart de faible niveau scientifique, ne permettent pas d'établir de solides conclusions sur les approches les plus efficaces auprès de cette clientèle, mais plutôt d'émettre certaines recommandations à prendre en compte. Différents principes et pistes d'interventions prometteuses ont alors été identifiés. Entre autres, l'étude descriptive de Kieffer-Kristensen et

Teasdale (2011) insiste sur l'importance de prendre en considération les effets du TCC sur le fonctionnement familial et d'offrir des services de soutien centrés sur les besoins de la famille. Aussi, une étude avec un devis mixte conduite auprès de 6 familles dont un membre est atteint d'une lésion cérébrale acquise appuie l'utilisation des thérapies de groupe multifamiliales afin de favoriser les échanges et le soutien mutuel (Charles, Butera-Prinzi & Perlesz, 2007). D'autres études suggèrent de prévoir des séances d'interventions éducationnelles sur les impacts du TCC à long terme et sur des stratégies de résolution de problèmes (Kreutzer, Stejskal, Godwin, Powell & Arango-Lasprilla, 2010; Kreutzer & coll., 2009; Sinnakaruppan, Downey & Morrison, 2005). Enfin, deux autres études, dont une réalisée au Québec (Lefebvre, Pelchat & Levert, 2007), appuient la pertinence de développer et d'offrir des programmes d'interventions familiales interdisciplinaires visant une meilleure collaboration des professionnels avec les familles (Sohlberg, McLaughlin, Todis, Larsen & Glang, 2001). À cet effet, l'interdisciplinarité réfère à l'action concertée d'intervenants de différentes disciplines œuvrant auprès du client et de sa famille. Ces professionnels partagent des responsabilités, travaillent en synergie et en interaction pour identifier et atteindre un objectif commun (Rioux, 2011). L'interdisciplinarité diffère de la multidisciplinarité, qui réfère plutôt à l'association de différentes disciplines qui partagent un but commun pour le client, sans que chacun modifie sa propre vision de la situation ou ses méthodes d'interventions (Rioux, 2011). Les résultats complets de la revue de la littérature se retrouvent à l'annexe A.

En somme, il apparaît que la création d'un programme d'interventions interdisciplinaire et adapté spécifiquement aux parents ayant subi un TCC et à leur famille est nécessaire et pertinente pour combler le manque de services à long terme auprès de cette clientèle. À cette fin, un programme d'interventions interdisciplinaire est actuellement développé dans le cadre d'un projet de recherche dirigé par Bernard Michallet, Ph.D., professeur au département d'orthophonie de l'Université du Québec à Trois-Rivières et Anouchka Hamelin, Ph.D., neuropsychologue, en collaboration avec l'Association des traumatisés crâniens cérébraux de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Le programme inclut des intervenants issus de différentes disciplines, soit la neuropsychologie, l'orthophonie, l'ergothérapie et l'éducation spécialisée. L'objectif général du programme est de soutenir et d'habiliter le parent ayant subi un TCC sévère et son conjoint dans l'accomplissement du rôle

de parent. Plus spécifiquement, il est prévu que le programme se déroule en groupes auprès de parents ayant subi un TCC et d'un proche au cours de 7 séances de 90 minutes. Une présentation plus exhaustive du programme d'interventions est disponible à l'annexe B.

## **2.6. Rôle de l'ergothérapie auprès du parent ayant subi un TCC**

Afin de soutenir le parent ayant subi un TCC à travers son processus de réadaptation, d'intégration sociale et dans le maintien de ses rôles familiaux, l'ergothérapeute peut apporter une contribution très pertinente. En effet, il est le professionnel de la santé qui a pour mission de « *permettre aux personnes d'organiser et d'accomplir les activités qu'elles considèrent comme importantes, dont : prendre soin de soi et d'autres personnes* » (Ordre des Ergothérapeutes du Québec [OEQ], 2013). Le rôle dit « *traditionnel* » de l'ergothérapeute auprès des personnes atteintes d'un TCC consiste à favoriser l'autonomie dans les habitudes de vie et à optimiser le fonctionnement dans les dimensions physique, cognitive, comportementale et émotionnelle, à travers le continuum de soins en traumatologie (Gadoury & SAAQ, 2003). Les interventions utilisées varient selon les différentes étapes du continuum de soins, mais toujours en poursuivant les buts de restaurer, d'augmenter ou de maintenir l'autonomie dans les occupations significatives, de modifier l'environnement ou les demandes de l'activité, de promouvoir la santé et de prévenir les futures incapacités occupationnelles (Golisz, 2009). Lorsque les troubles cognitifs persistent dans le temps, l'ergothérapeute peut aussi faire de l'enseignement à l'entourage et supporter l'adaptation familiale (Holmqvist, Kamwendo & Ivarsson, 2009).

Cependant, à la suite de recherches dans la littérature, il a été possible de constater que très peu d'articles traitent de l'ergothérapie pour soutenir le rôle de parents ayant une déficience, et, à notre connaissance, aucun article n'est spécifique aux parents ayant subi un TCC. Dans certains articles identifiés, le rôle de l'ergothérapeute est décrit spécifiquement pour des parents atteints de troubles psychiatriques (Bassett & Lloyd, 2005) ou arthritiques (Grant, 2001). Il y a aussi certains articles sur la place de l'ergothérapie auprès des parents dont les enfants souffrent d'une déficience (ex. : déficience congénitale ou acquise, prématurité) (Baker & coll., 2012; Case-Smith, 2009). Les informations ressorties de ces études restent tout de même intéressantes et pertinentes considérant les situations de

vulnérabilité vécues par les familles. Dans une prise de position produite par une ergothérapeute, celle-ci exprime que le rôle de l'ergothérapeute auprès des parents se situe principalement dans le soutien psychologique des familles (c.-à-d., empathie, écoute, réassurance), dans la diminution des barrières environnementales ou sociales à la relation parent-enfant et dans l'enseignement de techniques spécialisées (Case-Smith, 2009). En plus, une revue de la littérature sur le rôle de la thérapie familiale (Baker & coll., 2012) et une étude qualitative (Grant, 2001) suggèrent que l'ergothérapeute peut aussi contribuer à analyser les activités effectuées en famille afin de les adapter en fonction des habiletés des parents et à fournir de l'entraînement familial en individuel ou en groupe. Dans une seconde revue de la littérature publiée en 2003, il ressort qu'en utilisant une approche centrée sur la famille, les interventions en ergothérapie permettent de faciliter l'apprentissage d'habiletés pour remplir les défis occupationnels et s'engager dans le quotidien familial (DeGrace, 2003).

Mais qu'en est-il du rôle de l'ergothérapeute à travers la création de programmes pour supporter les parents? Une étude effectuée par Basset et Lloyd en 2005 explore ce sujet, plus spécifiquement pour la création d'un programme destiné aux familles dont un parent était affecté par une maladie psychiatrique. Dans ce programme, le rôle de l'ergothérapeute se situait dans la prévention des situations de vulnérabilité des familles à risque et dans la collaboration avec les services de protection des enfants. En plus, de l'enseignement d'habiletés familiales et des explications sur la maladie mentale afin d'améliorer la compréhension de la famille y était également présentées (Bassett & Lloyd, 2005). En somme, cette étude suggère que l'ergothérapeute a un rôle pertinent à jouer dans le développement et la mise en place de programmes pour soutenir et faciliter le rôle parental. Cependant, le rôle de l'ergothérapeute dans le développement de tels programmes reste un domaine émergent et peu exploré à ce jour. Le manque de littérature à ce sujet, mis en perspective avec les importants besoins exprimés par les parents ayant subi un TCC et le manque de ressources pour y répondre, notamment en Mauricie, justifient l'importance de mieux connaître la contribution possible de l'ergothérapeute dans la création d'interventions pour cette clientèle. Cette question est d'autant plus pertinente dans le contexte du développement d'un programme d'interventions interdisciplinaire destiné aux parents ayant subi un TCC en Mauricie, incluant des co-chercheuses en ergothérapie, dont l'étudiante à l'origine du présent essai. L'opportunité

offerte par la participation de représentants d'ergothérapie dans le développement de ce programme destiné aux parents atteints d'un TCC permet notamment de documenter et de réfléchir sur l'expérience vécue pour en dégager des conclusions utiles pour la pratique de l'ergothérapie. L'importance de la réflexion est d'ailleurs préconisée autant pour le développement d'habiletés professionnelles que pour l'avancement de la pratique en ergothérapie (Morley, 2007; Zimmerman, Hanson, Stube, Jedlicka & Fox, 2007). Lors du développement d'un programme d'intervention, la pratique réflexive est nécessaire afin que le chercheur se remettre en question et effectue des liens avec les connaissances existantes et les modèles théoriques. Cela va d'ailleurs permettre un meilleur raisonnement clinique et ainsi mener à un programme d'interventions plus adapté aux besoins de la clientèle (Brousseau, 2013). Ainsi, les données issues de cette réflexion pourront contribuer à une meilleure compréhension du rôle de l'ergothérapie dans le développement de programmes destinés aux parents ayant subi un TCC et aideront à faire ressortir les avantages de la participation de l'ergothérapeute au sein de l'équipe interdisciplinaire. Alors, la question de recherche à l'origine de cet essai est la suivante :

Quelle est la contribution de l'ergothérapeute dans la mise sur pied d'un programme d'interventions interdisciplinaire pour les parents ayant subi un TCC? Plus spécifiquement, les objectifs de l'étude sont de :

- Décrire la contribution de l'ergothérapeute dans la mise sur pied du programme, incluant les actions posées, les recommandations émises et l'expertise spécifique apportée;
- Décrire les habiletés d'habilitation utilisées par les représentants de la profession d'ergothérapie. Ces habiletés d'habilitation réfèrent aux actions utilisées par les ergothérapeutes pour habiliter les personnes, dans une pratique centrée sur le client. Elles sont détaillées dans le Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client (MCHCC) présenté dans la section *cadre conceptuel*.

### **3. CADRE CONCEPTUEL**

L'approche réflexive utilisée dans le cadre de cet essai se doit d'être appuyée par des bases théoriques. Plus spécifiquement, les modèles conceptuels utilisés dans ce projet permettront de diriger l'expérience vécue lors du développement du programme et de faire ressortir les habiletés importantes utilisées par les représentants de l'ergothérapie. Les paragraphes qui suivent présentent les deux modèles choisis pour appuyer cette démarche méthodologique, soit le modèle de l'apprentissage expérientiel de Kolb (1984) et le Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client (MCHCC) de Townsend et ses collaborateurs (2013).

#### **3.1. Modèle de l'apprentissage expérientiel**

Le processus de l'apprentissage expérientiel est décrit en fonction du modèle présenté par Kolb en 1984, selon lequel l'apprentissage expérientiel s'effectue dans un cycle continu, où la réflexion sur une expérience concrète mène à la théorisation personnelle qui sera testée pour mieux comprendre la pratique à partir de l'action directe (Guitard, 1996). « *L'apprentissage expérientiel* » signifie apprendre par la méthode de l'expérience réflexive (Bernard, Cyr & Fontaine, 1981). Ce n'est pas l'activité en soi qui génère l'apprentissage, mais bien le processus d'activité-réflexion (Guitard, 1996). Cela permettra de générer de nouvelles connaissances à partir de la réflexion sur l'expérience vécue lors d'une situation-défi. Le modèle de Kolb consiste plus spécifiquement à décrire le processus de l'apprentissage expérientiel à l'aide de quatre étapes qui se suivent et se répètent à travers les réflexions et les nouveaux apprentissages effectués lors de l'expérience réflexive. Ce processus va permettre de transformer l'expérience en savoir, savoir-être et savoir-faire (Guitard, 1996).

Selon Guitard (1996), ce processus d'apprentissage expérientiel s'applique bien à la pratique en ergothérapie. En effet, à chaque rencontre avec un client, l'ergothérapeute effectue des évaluations et des observations du client, qui vont l'amener à réfléchir et à analyser ses difficultés occupationnelles selon différents points de vue. Il va aussi retourner aux sources théoriques et aux données probantes afin de valider sa compréhension de la situation du client avant d'appliquer ses interventions. Cette réflexion va lui permettre de développer des

principes personnalisés permettant de généraliser des apprentissages qui pourront résoudre la situation problématique. Ces apprentissages et théories pourront ensuite être validés lors de situations problématiques ultérieures (Guitard, 1996). Ce type de réflexion rétrospective permet de prendre un moment pour revenir sur ce qui s'est passé au moment de l'action et d'émettre une réflexion sur l'apprentissage découlant de cette expérience (Kinsella, 2000). Dans cet essai, chacune des étapes du processus de l'apprentissage expérientiel sera utilisée afin de générer des apprentissages qui permettront de faire avancer la pratique professionnelle de l'ergothérapie dans le développement de programmes d'interventions pour les parents ayant subi un TCC.

Tout d'abord, le processus de l'apprentissage expérientiel débute par l'étape de la participation à une expérience concrète. Cela consiste à s'engager dans une situation-défi dans laquelle se pose un problème réel qui permet de stimuler le questionnement (Bernard, Cyr & Fontaine, 1981). La notion de situation-défi est importante et implique un événement suscitant des questionnements ou une impasse et qui permet au professionnel de se remettre en question et de voir la situation autrement (Schön, 1994). Dans ce projet-ci, la réflexion est déclenchée spécifiquement par l'expérience vécue par l'étudiante-chercheuse dans le cadre du développement du programme d'interventions pour les parents ayant subi un TCC. Cette étape de l'expérience concrète exige une implication et un engagement total de l'étudiante-chercheuse afin que l'apprentissage soit optimal (Tremblay, 1992). L'étudiante se doit aussi de faire preuve d'ouverture d'esprit afin de mieux réfléchir à la problématique, de comprendre les diverses perspectives et de trouver une manière de la solutionner. Dans cet essai, la participation au développement et à l'implantation du programme d'interventions devient une expérience concrète lorsque l'étudiante-chercheuse se questionne sur sa pratique, sur les actions posées et sur les possibles implications pour la pratique en ergothérapie.

Suite à l'expérimentation concrète, l'étudiante-chercheuse passe à la seconde étape, soit celle de l'observation réflexive. Cette étape consiste à faire des réflexions et des observations sur l'expérience vécue et sur ses significations, selon différentes perspectives (Bernard, Cyr & Fontaine, 1981). En analysant l'expérience immédiate et en la mettant en perspective avec ses expériences antérieures et celles vécues par d'autres personnes,

l'étudiante-chercheure va recueillir le plus d'informations possible pour établir des relations entre les actions posées et leurs significations. Afin d'effectuer cette étape, elle peut utiliser plusieurs méthodes telles que le journal de bord, l'enregistrement audio ou vidéo (Paillé, 2007). Dans ce projet, cette étape d'observation réflexive s'effectue entre autres à l'aide d'un journal de bord complété après chaque rencontre du développement du programme d'interventions. Des informations pratiques sont notées ainsi que des réflexions quant aux actions posées par les représentants de la profession d'ergothérapie. En plus, une entrevue semi-structurée sera effectuée afin d'aller recueillir une autre perspective sur l'expérience concrète.

La troisième étape de conceptualisation abstraite consiste à générer des théories, des concepts ou une structure (c.-à-d. modèle, théorie, système) à partir des réflexions sur l'expérience vécue (Bernard, Cyr & Fontaine, 1981; Tremblay & Chevrier, 1993). L'étudiante-chercheure tente ainsi d'établir des liens plausibles avec l'expérience tout en intégrant la théorie apprise. Dans le présent projet, cette étape sera effectuée lors de l'analyse des données afin de faire ressortir des thèmes principaux et les habiletés utilisées à l'aide du second modèle conceptuel présenté dans cette section, soit le Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client. Des liens seront établis entre les observations et les réflexions effectuées lors du développement du programme et les dix habiletés d'habilitation centrée sur le client de l'ergothérapeute.

L'expérimentation active est la dernière étape du cycle de l'apprentissage expérientiel. Elle consiste à soumettre les conceptualisations au test de la réalité (Bernard, Cyr & Fontaine, 1981). En d'autres mots, c'est de se questionner pour déterminer si les théories et les concepts imaginés se produisent concrètement dans la réalité et permettent de résoudre le questionnement soulevé lors de l'expérience concrète. C'est d'ailleurs dans cette phase que le transfert d'apprentissage s'effectue (Tremblay & Chevrier, 1993). Dans le cadre de cet essai, cette phase ne sera pas mise en application concrètement. Les observations effectuées seront transformées en *thèmes*, mais ne seront concrétisées que par des recommandations pour la pratique clinique en ergothérapie. Selon Kolb (1984), ce n'est qu'après cette étape que l'apprentissage est « *efficace* », et que de nouvelles connaissances ont été acquises.



### 3.2. Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client (MCHCC)

Dans ce projet, ce modèle servira de guide lors de l'analyse des données afin de comparer les observations recueillies dans le journal de bord avec les dix habiletés utilisées par l'ergothérapeute telles que décrites dans le MCHCC (voir la *Figure 1*). L'habilitation à l'occupation est le champ d'action des ergothérapeutes et réfère plus particulièrement au processus visant à «*faciliter, guider, coacher, éduquer, mobiliser, écouter, réfléchir, encourager ou collaborer avec les personnes, les groupes, les organismes, les associations afin de mettre à la disposition des personnes les outils permettant de diriger leur vie*» (Association canadienne des ergothérapeutes [ACE], 1997, p.56). Le programme interdisciplinaire respecte cette visée puisqu'il a pour but de soutenir et d'habiliter les parents ayant subi un TCC à accomplir avec satisfaction leur rôle de parent. Cependant, l'habilitation à l'occupation peut aussi s'étendre au-delà des individus. La pratique de l'ergothérapie peut s'étendre à un groupe de personnes, un organisme, une communauté ou l'environnement (Townsend & coll., 2013). En ce sens, le Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client présente les dix habiletés d'habilitation qui peuvent être utilisées par l'ergothérapeute lors d'une pratique centrée sur le client. Il est fondé sur deux prémisses, soit que l'habilitation est la compétence primordiale de l'ergothérapie et que l'ergothérapeute utilise ses habiletés dans une relation de collaboration avec le client (Townsend & coll., 2013). À travers ce modèle ressort la relation de dynamisme, de changement et de relation de pouvoir entre le professionnel et son client, ainsi que les habiletés d'habilitation. Les dix habiletés d'habilitation sont : adapter, revendiquer/favoriser, coacher/encadrer, collaborer, consulter, coordonner, concevoir/réaliser, éduquer/former, engager/participer et exercer son expertise.

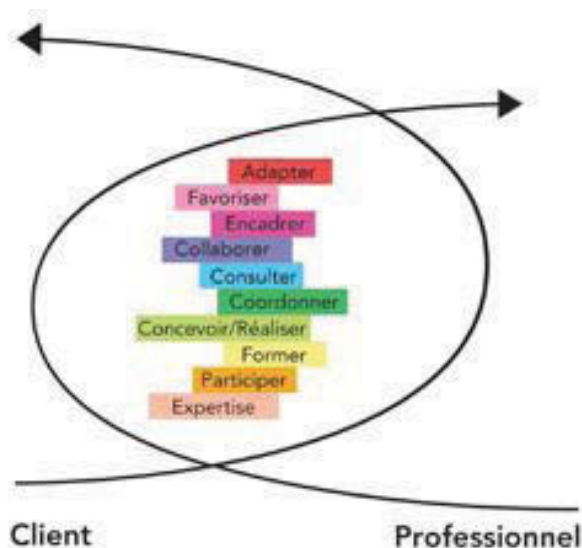


Figure 1: Modèle canadien d'habilitation centrée sur le client de Townsend, Whiteford, Polatajko, Craik et Hocking (2008), Dans *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation.* (2013), p.130. L'utilisation de la figure a été autorisée par CAOT Publications ACE.

La première habileté est celle « *d'adapter* » et consiste à modifier l'environnement, les activités ou les occupations afin que chacun puisse participer pleinement dans la réalisation de ses occupations significatives (Townsend & coll., 2013). Étant donné que « *les individus adaptent continuellement leurs occupations* », l'ergothérapie permet de concevoir des occupations qui conviennent aux capacités du client et aux exigences de son environnement (Townsend & coll., 2013, p.138). Dans le cas du rôle parental, les exigences pour le parent vont varier en fonction de l'âge de l'enfant, obligeant une adaptation dans ses compétences parentales en plus d'une adaptation de l'environnement social de la famille. De plus, cette habileté peut aussi s'appliquer à une communauté ou à une population en évaluant les obstacles et les facilitateurs d'une occupation commune comme le rôle parental dans ce projet (Townsend & coll., 2013).

La seconde habileté est celle de « *revendiquer/favoriser* », qui signifie plaider et promouvoir les droits et les possibilités occupationnelles de son client (Townsend & coll., 2013). Cette habileté sert essentiellement à favoriser l'inclusion sociale de clientèles vulnérables, à émettre ou à changer des politiques ainsi qu'à développer des services pour

soutenir les personnes ayant une incapacité et leurs familles. Le programme d'interventions permet de revendiquer l'équité et la participation des parents ayant subi un TCC dans l'accomplissement de leur rôle parental.

Troisièmement, l'habileté de « *coacher/encadrer* » sert à accompagner et à motiver son client à l'intérieur de son processus ergothérapeutique. La formation d'un partenariat entre l'intervenant et le client est essentielle afin que cette habileté soit efficace. L'ergothérapeute va favoriser et faciliter l'engagement occupationnel de son client. Dans le cadre du développement du programme, l'ergothérapeute peut encourager l'équipe à s'impliquer dans le programme, ou encore coacher les parents atteints d'un TCC à reconnaître leurs forces, leurs limites, leurs ressources et leurs défis au quotidien dans leur rôle parental (Townsend & coll., 2013).

Ensuite, la quatrième habileté, soit celle de « *collaborer* », signifie travailler pour et avec le client, l'équipe ou l'organisme en question. Cela implique une relation de partage de pouvoir, de talents et de connaissances entre les membres dans une pratique centrée sur le client (Townsend & coll., 2013). Dans le présent projet, cette habileté pourrait transparaître lors du partenariat avec l'organisme (c.-à-d. l'association TCC) et les autres membres de l'équipe lors du développement du programme d'interventions interdisciplinaire, de même qu'en collaborant avec les parents ayant subi un TCC et leurs proches (Townsend & coll., 2013). Le présent projet a d'ailleurs été élaboré à la suite de consultations et de discussions entre des représentants de plusieurs disciplines, dont l'orthophonie, la neuropsychologie, l'ergothérapie et l'éducation spécialisée.

La cinquième habileté d'habilitation est l'action de « *consulter* », qui implique d'agir en tant que consultant pour un mandat ou simplement pour trouver une solution à une problématique. La consultation et la concertation auprès des individus, des organismes et des populations ainsi que les autres professionnels impliqués servent à donner des recommandations et des suggestions afin d'améliorer les services. Cela requiert un raisonnement professionnel de la part de l'ergothérapeute (Townsend & coll., 2013). Dans le cadre de ce projet, les co-chercheuses en ergothérapie ont d'abord été interpellées afin d'agir

en tant que consultantes et ainsi donner leur opinion sur la problématique et les solutions envisageables. D'autres étudiantes en orthophonie et en neuropsychologie ont aussi agi en tant que consultantes dans le projet, à même titre que l'étudiante-chercheure en ergothérapie.

Sixièmement, une autre habileté de l'ergothérapeute est celle de « *coordonner* » les interventions, les équipes ou les services avec les ressources disponibles afin d'avoir une pratique centrée sur le client la plus efficace possible. Cela peut aussi inclure de coordonner la conception du programme d'interventions en identifiant les informations qui seront transmises au client et comment elles seront utilisées (Townsend & coll., 2013). Cette habileté permet d'arrimer les services rendus aux familles tout en motivant les professionnels à arrimer leurs compétences.

La septième habileté est celle de « *concevoir et de réaliser* » et consiste en la conception et la réalisation de produits, tels que des produits spécialisés, l'adaptation d'un environnement ou des services et des programmes d'interventions, tout cela dans le but d'améliorer la qualité de vie de la clientèle ou de la population (Townsend & coll., 2013). Cette habileté est associée au rôle d'agent de changement dans le *Profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada* et permet de faire avancer la pratique professionnelle (ACE, 2007).

La prochaine habileté, soit celle « *d'éduquer/former* », est l'une des plus documentées dans la littérature et fait partie du fondement de la profession (Schwartz, 1992). À cet effet, les ergothérapeutes utilisent les occupations dans l'apprentissage expérientiel autant pour leurs propres apprentissages que pour ceux de leurs clients. Cette habileté sert à stimuler les connaissances par l'engagement aux activités de la vie quotidienne. Cela implique de former et d'éduquer les clients et les équipes afin qu'ils puissent transférer leurs apprentissages dans leur quotidien (Townsend & coll., 2013).

L'engagement occupationnel est au cœur de la neuvième habileté, soit celle « *d'engager/participer* ». En effet, l'ergothérapeute se doit d'entraîner et de motiver ses clients à s'engager et à s'impliquer dans leurs occupations significatives. « *La pratique centrée*

sur le client est fondée sur l'habileté de susciter l'engagement ou de faire s'engager les clients » (Townsend & coll., 2013, p.149). L'ergothérapeute peut aussi analyser l'ensemble des composantes qui viennent influencer l'engagement du client dans ses occupations quotidiennes, telles les barrières environnementales ou les incapacités de la personne. Les ergothérapeutes « *engagent* » leurs clients, des communautés et des populations à l'aide de l'occupation (Townsend & coll., 2013).

Enfin, la dernière et dixième habileté est celle « *d'exercer son expertise ou de mettre à profit son expertise* » à l'aide de techniques et de connaissances spécialisées. Cette expertise s'appuie sur des théories, des modèles théoriques et des données probantes spécialisées en ergothérapie (Townsend & coll., 2013). Cette habileté pourrait être mise en pratique lors du développement du programme d'interventions en apportant et en éduquant l'équipe sur des notions spécifiques au champ de l'ergothérapie qui seraient pertinentes pour soutenir le rôle parental des parents ayant subi un TCC.

En bref, les dix habiletés d'habilitation à l'occupation pourraient s'appliquer lors du développement du programme d'interventions. Le projet permettra d'identifier clairement la manière dont elles sont utilisées et actualisées ainsi que leur importance à différentes étapes du développement et de la mise en place du programme d'interventions. Il importe de mentionner que ces habiletés ne sont pas hiérarchiques, dans le sens où l'habileté « *d'éduquer* » n'est pas plus importante que celle de « *mettre à profit son expertise* »; elles sont plutôt entremêlées et superposées (Townsend & coll., 2013). Ces habiletés tendent aussi à se modifier selon le contexte de pratique et en fonction du professionnel.

## 4. MÉTHODE

L'objectif de cette étude est de documenter la contribution de l'ergothérapeute dans le cadre du développement d'un programme d'interventions interdisciplinaire spécialisé pour les parents ayant subi un TCC. L'étude permettra aussi de préciser les habiletés d'habilitation utilisées par les participants issus de la discipline de l'ergothérapie. La section suivante présente le devis de recherche, la méthode d'échantillonnage, la méthode de collecte de données, l'analyse des données et les critères de rigueur scientifique utilisés pour atteindre les objectifs de l'étude, de même que les considérations éthiques.

### 4.1 Devis de recherche

Afin de répondre à la question de recherche, la stratégie de recherche qualitative de type phénoménologique heuristique a été retenue pour cet essai (Fortin, 2010). La recherche qualitative phénoménologique a pour but l'exploration d'un phénomène en profondeur selon le point de vue et l'expérience vécue par les participants. La recherche heuristique fait partie de la phénoménologie, se différenciant par le choix des participants. En effet, la recherche heuristique a pour « *objet l'intensité de l'expérience d'un phénomène telle qu'un chercheur et des co-chercheurs l'ont vécu* » (Paillé, 2007, p. 144). Cette approche exige du chercheur qu'il ait vécu une expérience intense du phénomène étudié. Cette approche concorde aussi avec l'apprentissage expérientiel de Kolb puisqu'elle suit le même cycle de réflexion à travers l'expérience vécue. La méthodologie associée à ce devis de recherche implique d'abord le choix de méthodes de collecte de données appropriées, en général avec un journal de bord personnel ou un enregistrement audio ou vidéo (Paillé, 2007). Ensuite, vient la période de réflexion et de questionnements introspectifs sur l'expérience vécue, qui est par la suite enrichie, dans le présent essai, par des entretiens en profondeur avec les co-chercheurs ainsi que d'une clinicienne experte dans le domaine. Les données issues de la période de réflexion et des entretiens sont intégrées lors de la prochaine étape, soit celle de l'analyse des données, afin de comprendre l'essence du phénomène. Suite à l'analyse approfondie du phénomène, le chercheur vient faire ressortir les implications pour la pratique clinique (Paillé, 2007).

## **4.2 Méthode d'échantillonnage**

Dans la recherche qualitative, la sélection des participants se fait par choix raisonné ou intentionné afin de sélectionner les personnes les plus susceptibles de fournir des données riches en informations (Fortin, 2010). En recherche heuristique, le principal sujet de l'étude est le chercheur lui-même et son co-chercheur (Paillé, 2007). Dans cet essai, l'étudiante en ergothérapie et sa directrice de maîtrise constituent les participants de la recherche. De plus, un entretien a été effectué avec une clinicienne experte sur le sujet afin de récolter un autre point de vue et d'approfondir davantage le phénomène en question. Afin de sélectionner cette clinicienne experte, une méthode non probabiliste par choix raisonné a été utilisée afin de choisir la clinicienne pouvant le mieux représenter le phénomène à l'étude (Fortin, 2010). La clinicienne experte devait avoir plus de cinq ans d'expérience clinique auprès de la clientèle atteinte d'un TCC et avoir été impliquée dans des interventions auprès de parents ayant subi un TCC. L'experte identifiée par réseau de contact a été contactée directement via son courriel personnel. Suite à l'obtention de son consentement verbal, une rencontre en personne a été prévue pour effectuer l'entretien.

## **4.3 Méthode de collecte de données**

Afin de recueillir les données de recherche, un journal de bord a été utilisé ainsi qu'une entrevue semi-structurée avec la clinicienne experte. Le journal de bord a été complété par l'étudiante-chercheure à différentes étapes du processus de développement du programme d'interventions, soit après chacune des rencontres de l'équipe et lors des séances de préparations personnelles de l'étudiante. Le journal de bord a aussi été complété à la suite de chacune des séances d'interventions avec les parents ayant subi un TCC et lors du retour en équipe avec les professionnels et les étudiantes des différentes disciplines impliquées (c.-à-d. orthophonie, neuropsychologie et éducation spécialisée). Ce journal avait pour but de noter les observations et les réflexions effectuées par l'étudiante-chercheure lors du processus de l'apprentissage expérientiel. Plus spécifiquement, le journal de bord comprend des informations liées à la description physique des lieux, les personnes présentes, les actions et activités réalisées, et les sentiments vécus (Spradley, 1980). L'organisation du journal de bord est basée sur le mémoire de recherche de Tremblay (1992) qui utilise aussi l'apprentissage expérientiel. Une présentation du journal de bord se retrouve à l'annexe C. Il est aussi à noter

que la directrice de recherche de l'étudiante, également collaboratrice dans le développement du programme d'interventions, a aussi colligé de manière indépendante des observations et des réflexions faites à la suite de sa participation aux rencontres du développement du programme.

Afin d'approfondir le phénomène et de trianguler les informations, une entrevue individuelle a été effectuée avec une clinicienne experte. L'entrevue est « *le moyen privilégié pour tenter de comprendre l'autre* » (Fortin, 2010). Une entrevue semi-structurée a donc été utilisée à partir d'un canevas d'entrevue qui se retrouve à l'annexe D. Les questions ont été élaborées en tenant compte de la théorie entourant la pratique en ergothérapie auprès des TCC ainsi que de la recension des écrits sur les parents ayant subi un TCC et le rôle de l'ergothérapie dans le développement d'un programme d'interventions. La grille d'entrevue a été validée et approuvée par la directrice de recherche de l'étudiante.

#### **4.4 Analyse des données**

Une analyse qualitative des données a été effectuée afin de dégager la signification de l'expérience vécue par l'étudiante-chercheuse et sa directrice de recherche qui est également co-chercheuse du projet, ainsi que par la clinicienne experte. Les informations recueillies dans les journaux de bord de l'étudiante-chercheuse et de la co-chercheuse ainsi que le verbatim de l'entrevue avec la clinicienne experte ont été retranscrits intégralement puis analysés à l'aide du logiciel Weft QDA. Ensuite, il y a eu condensation des données afin de sélectionner les unités de sens qui permettent de dégager l'information ayant une signification ou une pertinence pour répondre à la question de recherche. Cette étape a été suivie de la codification des unités de sens. La codification réfère à reconnaître les mots, les thèmes ou les concepts récurrents et leur attribuer des marqueurs (Fortin, 2010).

Suite à la codification, une analyse de contenu a été effectuée afin de faire ressortir les thèmes dominants. Ensuite, une seconde analyse a été effectuée pour chaque participant séparément (c.-à-d. journaux de bord de l'étudiante-chercheuse et de la co-chercheuse et entrevue avec l'experte) et entre chaque phase du développement du programme, incluant : 1) la préparation du programme, 2) les interventions auprès des participants, 3) le retour sur le



projet avec l'équipe et 4) la pratique de l'ergothérapie auprès des parents ayant subi un TCC. Enfin, les données ont été triangulées afin de faire ressortir les convergences et différences.

#### **4.5 Critères de rigueur scientifique**

Dans ce projet, des efforts ont été mis en place afin que les résultats respectent la rigueur scientifique nécessaire. Cette rigueur assure la valeur des résultats et permet de les appliquer avec plus de confiance dans la pratique clinique ou pour de futurs projets de recherche. Les critères de rigueur scientifique sont la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité, selon Lincoln et Guba (1985).

Premièrement, la crédibilité réfère à l'exactitude dans la description du phénomène vécu par les participants. Ce critère peut être amélioré par l'engagement prolongé du chercheur sur le terrain et par des observations soutenues (Fortin, 2010, p. 284). De plus, une triangulation des informations obtenues de différentes sources permet de renforcer la crédibilité du projet, tel que cela a été fait pour le présent essai. Deuxièmement, la transférabilité réfère à l'application éventuelle des conclusions à des contextes similaires. Afin d'y arriver, il faut fournir une description détaillée du contexte et des actions afin de permettre de porter un jugement quant à l'application potentielle à d'autres contextes (Lincoln & Guba, 1985). Considérant le milieu émergent de l'étude, plusieurs notes ont été prises afin de décrire le plus possible le contexte et le milieu de recherche. Troisièmement, afin d'assurer la fiabilité des résultats, une vérification des codes et du processus d'analyse doit être effectuée par une tierce personne. Dans ce projet de recherche, la fiabilité est assurée par la triangulation des informations et par la vérification des thèmes par la directrice de maîtrise de l'étudiante qui est aussi co-chercheur. Finalement, la confirmabilité, c'est-à-dire l'objectivité dans les données et leur interprétation, est aussi assurée par la vérification des thèmes par la co-chercheur.

#### **4.6 Considérations éthiques**

Une attention a été portée afin de respecter les critères éthiques par rapport au déroulement de ce projet. Le certificat éthique approuvant le projet du développement du programme d'interventions interdisciplinaire a été obtenu auprès du comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université du Québec à Trois-Rivières (CER-14-201-07.18). En plus, le

consentement libre et éclairé a été obtenu de manière verbale par la clinicienne experte pour sa participation à l'entrevue. Le maintien de l'anonymat de la clinicienne experte a aussi été respecté.

## **5. RÉSULTATS**

Cette section présente les résultats issus des journaux de bord de l'étudiante-chercheure et de la co-chercheure ainsi que de l'entrevue avec la clinicienne experte, en faisant ressortir la contribution de l'ergothérapie dans le développement d'un programme d'interventions destiné aux parents ayant subi un TCC. Les résultats mettent aussi en évidence les liens entre les thèmes émergeant de l'analyse des données et les habiletés d'habilitation centrée sur le client.

### **5.1 Description des participants et du contexte de recherche**

L'étude inclut trois participants, soit l'étudiante-chercheure elle-même, une co-chercheure qui est également la directrice de maîtrise de l'étudiante ainsi qu'une clinicienne experte. Au cours de sa formation en ergothérapie, l'étudiante-chercheure a réalisé un stage avec la clientèle ayant subi un TCC, ce qui lui a permis de prendre conscience des besoins de cette clientèle. Elle réalise présentement ce projet dans le cadre de sa maîtrise en ergothérapie. De plus, la co-chercheure est une ergothérapeute ayant travaillé en clinique puis en recherche auprès d'une population ayant des lésions cérébrales acquises, incluant les TCC, au cours des dix dernières années. Elle a aussi été impliquée dans l'adaptation et l'évaluation d'interventions cognitives pour favoriser la reprise des activités de la vie quotidienne et des rôles sociaux chez cette clientèle. Quant à la clinicienne experte, elle possède 18 ans d'expérience clinique en tant qu'ergothérapeute et trois ans comme professeure clinicienne à l'université. Elle a travaillé plus de 15 ans auprès des traumatisés crâniens, toujours en centre de réadaptation. Elle a fait partie de l'équipe qui a démarré le projet de développement du programme d'interventions pour les parents ayant subi un TCC.

Tel que mentionné précédemment, la recherche actuelle s'inscrit dans le contexte du développement d'un programme d'interventions interdisciplinaire initié par des chercheurs de l'UQTR (Hamelin et Michallet, 2014) à la suite d'une étude de besoins effectuée auprès de personnes ayant subi un TCC sévère et de leur famille. L'équipe principale du développement du programme est constituée de deux chercheurs en orthophonie et en neuropsychologie, en plus d'une co-chercheure en ergothérapie collaborant au projet et de trois étudiantes en orthophonie, en neuropsychologie et en ergothérapie (incluant l'étudiante à l'origine du

présent essai). Une éducatrice spécialisée participait aussi aux séances d'intervention auprès des parents atteints d'un TCC et elle apportait ses rétroactions suite aux séances. L'équipe de développement était aussi en lien avec des intervenants d'autres associations communautaires, de même que des intervenants du CSSS de Trois-Rivières.

## **5.2 Description de la contribution de l'ergothérapie auprès des parents ayant subi un TCC**

L'analyse du contenu des journaux de bord et du verbatim de l'entrevue a permis d'identifier plusieurs thématiques en lien avec la contribution de l'ergothérapie auprès des parents ayant subi un TCC et plus spécifiquement dans le cadre du développement d'un programme d'interventions pour cette clientèle. Les thèmes principaux sont : 1) l'apport de connaissances spécifiques, 2) l'intervention axée sur le fonctionnement dans le quotidien, 3) la vision holistique de la situation des parents ayant subi un TCC, 4) la pratique centrée sur le client, 5) la rigueur méthodologique, 6) la planification et l'organisation du projet et 7) l'interdisciplinarité. La distribution des thèmes selon chaque participant (c.-à-d., étudiante-chercheure, co-chercheure et clinicienne experte) et selon la phase de développement du programme (c.-à-d., préparation du programme, interventions auprès des parents participant au programme, retour sur le projet avec l'équipe et pratique de l'ergothérapie auprès des parents ayant subi un TCC) se retrouve dans le tableau 1 (voir la page 32), tandis que des extraits des éléments de réponses ont été répertoriés à l'annexe E.

### **5.2.1 Apport de connaissances spécifiques**

L'apport de connaissances spécifiques est un thème majeur qui est ressorti de l'étude. En effet, les données obtenues chez les trois participants indiquent cette contribution de l'ergothérapie dans le développement du programme, et ce, principalement dans la phase de préparation du projet. Ce thème comprend notamment le fait d'apporter de nouvelles connaissances à l'équipe comme la notion du jeu chez l'enfant et les étapes du développement moteur, ou encore de suggérer des modèles théoriques à utiliser pour baser son raisonnement clinique, tel qu'exprimé par l'étudiante-chercheure et la co-chercheure. C'est aussi se renseigner et « *faire des recherches documentaires* » pour approfondir ses connaissances sur les meilleures pratiques à utiliser auprès des parents ayant subi un TCC ou encore de

contribuer à l'identification et au choix de mesures de résultats appropriées pour documenter l'efficacité du programme d'interventions. De plus, concernant la pratique de l'ergothérapie auprès des parents atteints d'un TCC, la clinicienne experte a exprimé l'importance de mettre à contribution « *sa compétence de praticien érudit* » et a ajouté que le rôle de l'ergothérapeute comprend aussi l'explication des impacts du TCC aux proches de la victime.

### **5.2.2 Intervention axée sur le fonctionnement dans le quotidien**

L'importance d'optimiser le fonctionnement du parent ayant subi un TCC dans son quotidien a été exprimée par les trois participants, mais à des étapes différentes du développement du programme. L'étudiante-chercheuse l'a principalement dénoté lors de la phase de préparation puis lors des séances d'interventions auprès des parents tandis que la co-chercheuse l'a aussi mentionné dans la phase de retour sur le projet. La clinicienne experte l'a aussi dénoté dans sa pratique auprès des parents atteints d'un TCC. Ce thème est illustré entre autres par le désir de favoriser l'apprentissage des parents dans leur quotidien, comme l'a noté la co-chercheuse : « *donner des exemples de jeux à faire aux parents, donner des trucs très concrets pour gérer un problème* ». Le souci de généralisation des acquis dans le quotidien à la suite du programme d'interventions est également exprimé par la co-chercheuse: « *l'importance d'amener le participant à faire le lien entre le contenu de la formation et comment ils pourraient l'appliquer concrètement dans leur quotidien* ». Ce thème comprend aussi le fait de fournir des enseignements théoriques aux parents lors des séances d'interventions tel que « *leur apprendre leur rôle de parent envers l'école* ». Enfin, la clinicienne experte illustre ce thème dans la description de sa pratique lors de la phase de réadaptation fonctionnelle à domicile, particulièrement auprès de clients ayant des troubles de comportement à la suite du TCC :

« *Souvent c'est ceux qui ont des troubles de comportements ... parce qu'ils peuvent être violents ou y peuvent... justement toute l'impulsivité ou ne pas donner d'encadrement à l'enfant, la surveillance qui peut manquer. Pis là, on essaie de trouver des stratégies ensemble, on en discute* ».

### 5.2.3 Vision holistique de la situation des parents ayant subi un TCC

Un autre thème ayant émergé de l'analyse des données est celui de la vision holistique de la situation des parents atteints d'un TCC. Ce thème a été abordé par les trois participants pour la phase de préparation du programme. Entre autres, les participants suggèrent de considérer l'influence de l'environnement social, particulièrement le proche aidant, en bâtissant le programme d'interventions. Aussi, la co-chercheuse a noté à plusieurs reprises dans son journal de bord des commentaires dénotant un souci pour la sécurité de l'enfant, tels que « *insister/aborder des éléments de sécurité clés* » et « *mettre l'emphase sur les aliments à risque d'étouffement* » lors de l'intervention avec les parents ayant subi un TCC. La vision holistique fait partie intégrante de la profession de l'ergothérapie, tel que démontré par la clinicienne experte en expliquant la mise en application de son raisonnement clinique face à la situation des parents ayant subi un TCC :

*« Parce que TCC, rôle parental, je pense que c'est une problématique qui est complexe, donc ça prend un professionnel qui est capable d'avoir un regard de 360 degrés. Prendre la personne dans tous ses domaines, dans toutes ses sphères pour en arriver à comprendre ce rôle-là. »*

### 5.2.4 Pratique centrée sur le client

Un autre thème exprimé par la co-chercheuse et la clinicienne experte est celui de la pratique centrée sur le client. La co-chercheuse l'a exprimé par son souci de cibler les occupations du quotidien qui sont significatives pour la personne lors des interventions. La clinicienne experte l'a plutôt exprimé par sa motivation à s'engager initialement dans le développement du programme afin de répondre aux besoins de sa clientèle. Dans sa pratique, être centré sur le client se reflétait en priorisant les interventions selon les objectifs du parent ayant subi un TCC : « *Je travaille avec ce que la personne m'amène, ses préoccupations. Quand on fait des plans d'interventions individualisés, c'est la personne qui établit ses objectifs.* »

### 5.2.5 Rigueur méthodologique

La rigueur méthodologique a été exposée par tous les participants, dans chacune des phases du développement du programme et dans la pratique de l'ergothérapie auprès des

parents ayant subi un TCC. Ce thème s'illustre par le fait de se renseigner sur les données probantes les plus récentes et d'avoir un souci de validité et de fidélité dans l'évaluation des effets du programme sur les parents atteints d'un TCC : « *Nous nous sommes remises en question quant à la validité de nos questions... J'insistais beaucoup pour que les questions partent du fonctionnement au quotidien... tout en prenant compte de tous les aspects des compétences parentales* ». La co-chercheuse et l'étudiante-chercheuse ont aussi exprimé un souci de bien structurer les séances en fonction des besoins de la clientèle et d'utiliser des modalités d'enseignement appropriées. Cela se traduisait aussi lorsque l'étudiante-chercheuse et la co-chercheuse apportaient de la rétroaction et des suggestions d'amélioration à l'équipe. En plus, l'étudiante-chercheuse avait un souci de la qualité des animations lors de la phase des interventions : « *Je me suis préparée pour les séances que j'allais animer (lecture des documents, préparation du déroulement de la séance, s'assurer d'avoir tout le matériel)* ». Dans la phase de retour sur le projet, ce thème a émergé lorsque l'étudiante-chercheuse a exprimé un souci de continuité du projet et a recueilli les commentaires des autres professionnels à cet effet. D'autre part, la clinicienne experte a illustré ce thème dans la description de sa pratique professionnelle par une réflexion critique sur la manière dont elle travaillait avec la clientèle. Elle a aussi mentionné l'importance de la compétence de « *praticien érudit* » qui favorise la rigueur scientifique dans l'équipe.

### **5.2.6 Planification et organisation du projet**

L'implication dans la planification et l'organisation de différentes étapes du projet sont des thèmes ayant émergé des résultats chez deux participants de l'étude. La clinicienne experte a été impliquée entre autres dans l'organisation d'un colloque visant à présenter le projet à la communauté et elle faisait d'ailleurs partie du comité organisateur responsable de planifier l'événement. Elle a aussi permis les contacts initiaux et la collaboration entre l'étudiante à la maîtrise en ergothérapie et l'équipe œuvrant sur le projet du développement du programme pour les parents ayant subi un TCC. D'un autre côté, l'étudiante-chercheuse a noté ce thème à plusieurs reprises dans ses journaux de bord, dans différentes phases du développement du programme. Dans la phase de préparation du programme, il s'agissait entre autres de différentes tâches liées à la planification des séances d'interventions, dont la « *préparation du matériel pour les séances* », incluant aussi la « *présentation du PowerPoint préparé pour la*

*troisième séance d'intervention* ». Enfin, dans la phase d'interventions auprès des parents, l'étudiante-chercheure a noté différentes activités de préparation personnelle et de consultations en vue de la coanimation des interventions.

### **5.2.7 Interdisciplinarité**

Finale­ment, le dernier thème ayant émergé en lien avec le développement du programme d'interventions est celui de l'interdisciplinarité. Ce thème est principalement suggéré par les notes de l'étudiante-chercheure dans la phase de préparation du programme et par la clinicienne experte dans la description de sa pratique auprès des parents ayant subi un TCC. Cette idée fut exprimée par l'étudiante-chercheure en utilisant les termes de collaboration avec ses collègues impliquées dans le projet : « *Écoute des suggestions des autres professionnels* », « *J'ai recueilli leurs commentaires et suggestions afin d'améliorer la qualité des séances* ». L'interdisciplinarité était ainsi au cœur du développement du présent programme d'intervention dans lequel l'ensemble des représentants des différentes disciplines travaillaient de concert pour atteindre le même but, soit celui de l'habilitation du rôle parental chez les parents atteints d'un TCC et leur proche.

La clinicienne experte insiste aussi sur l'importance de la collaboration entre les différents professionnels en vue de l'atteinte de buts communs lors de sa pratique en centre de réadaptation auprès des traumatisés crâniens : « *On le travaille beaucoup en psychoéducation, en collaboration avec nous et les psychologues* ». Il y a aussi la possibilité de référer le client vers d'autres ressources dans la communauté : « *Quand les TCC sont plus sévères, là des références sont faites à l'Association et au CLSC s'ils ont besoin de suivi* ». Selon la clinicienne experte, la collaboration et la concertation sont alors essentielles entre les organismes communautaires et les services de santé publique afin de répondre aux besoins à long terme de la clientèle ayant subi un TCC.



Tableau 1: *Distribution des thèmes selon le participant et la phase du projet*

<b>Phase du projet</b>	<b>Préparation du programme</b>	<b>Interventions avec les parents participant au programme</b>	<b>Retour sur le projet avec l'équipe</b>	<b>Pratique de l'ergothérapie auprès des parents ayant subi un TCC</b>
<b>Participant</b>				
<b>Étudiante-chercheure</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apport de connaissances spécifiques</li> <li>- Intervention axée sur le fonctionnement dans le quotidien</li> <li>- Vision holistique de la situation des parents ayant subi un TCC</li> <li>- Rigueur méthodologique</li> <li>- Planification et organisation du projet</li> <li>- Interdisciplinarité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intervention axée sur le fonctionnement dans le quotidien</li> <li>- Rigueur méthodologique</li> <li>- Planification et organisation du projet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rigueur méthodologique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vision holistique de la situation des parents ayant subi un TCC</li> </ul>
<b>Co-chercheure-directrice de l'étudiante</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apport de connaissances spécifiques</li> <li>- Intervention axée sur le fonctionnement dans le quotidien</li> <li>- Vision holistique de la situation des parents ayant subi un TCC</li> <li>- Pratique centrée sur le client</li> <li>- Rigueur méthodologique</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intervention axée sur le fonctionnement dans le quotidien</li> <li>- Rigueur méthodologique</li> </ul>	
<b>Clinicienne experte – ergothérapeute</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apport de connaissances spécifiques</li> <li>- Vision holistique de la situation des parents ayant subi un TCC</li> <li>- Pratique centrée sur le client</li> <li>- Rigueur méthodologique</li> <li>- Planification et organisation du projet</li> <li>- Interdisciplinarité</li> </ul>			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apport de connaissances spécifiques</li> <li>- Intervention axée sur le fonctionnement dans le quotidien</li> <li>- Pratique centrée sur le client</li> <li>- Rigueur méthodologique</li> <li>- Interdisciplinarité</li> </ul>

En examinant de plus près les composantes du tableau 1 ci-dessus, il est possible de remarquer que la phase de préparation du programme est celle où l'ensemble des participants ont été impliqués de près ou de loin et, ainsi, les contributions de l'ergothérapeute y apparaissent les plus nombreuses et les plus diversifiées. En plus, dans cette phase, plusieurs thèmes étaient communs aux trois participants, tels que l'apport de connaissances spécifiques, la rigueur méthodologique ou la vision holistique de la situation des parents ayant subi un TCC. Toutefois, dans les autres phases du projet ou dans la pratique clinique de l'ergothérapie auprès des parents atteints d'un TCC, les thèmes sont répartis plus différemment entre les participants, dépendamment aussi de leur implication et rôles respectifs.

### 5.3 Liens entre les thèmes émergents et les habiletés d'habilitation centrée sur le client

Après avoir fait ressortir les principaux thèmes du contenu des journaux de bord et du verbatim de l'entrevue avec la clinicienne experte, il est maintenant possible de les mettre en lien avec le Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client. Cela permet ainsi d'identifier les principales habiletés utilisées par les représentants de la discipline d'ergothérapie dans le cadre d'une pratique émergente, soit celle du développement d'un programme d'interventions pour les parents ayant subi un TCC. Les liens entre les thèmes, les catégories de codes et les habiletés d'habilitation sont exposés dans le tableau 2.

Tableau 2: *Lien entre les thèmes émergents, les codes et les habiletés d'habilitation*

Thèmes	Catégories de codes	Habiletés clés d'habilitation
Apport de connaissances spécifiques	Apport de connaissances spécifiques Se renseigner Utiliser son expertise Praticien érudit Explication du TCC aux proches	Éduquer Exercer son expertise
Intervention axée sur le fonctionnement dans le quotidien	Favoriser l'apprentissage fonctionnel dans le quotidien des parents Souci de généralisation des acquis Enseignement théorique aux parents Phase de récupération fonctionnelle à domicile Travailler les troubles de comportement	Adapter Éduquer Engager

Vision holistique de la situation des parents atteints d'un TCC	Considération de l'environnement social Souci de sécurité de l'enfant Appliquer le raisonnement clinique en ergothérapie	Adapter Revendiquer Exercer son expertise
Pratique centrée sur le client	Pratique centrée sur le client Désir de répondre aux besoins de la clientèle Priorisation des interventions	Revendiquer Engager Coacher
Rigueur méthodologique	Se renseigner Souci de rigueur scientifique dans l'évaluation Souci de bien structurer les séances en fonction des besoins de la clientèle Apporter de la rétroaction et des suggestions d'amélioration Praticien érudit Souci de qualité des animations Obtenir de la rétroaction Souci de continuité du projet Réflexion critique sur sa pratique	Adapter Revendiquer
Planification et organisation du projet	Mise sur pied du colloque Développement de la collaboration avec l'étudiante en ergothérapie Mise sur pied des séances d'intervention Préparation et consultations en vue de la coanimation du groupe	Coacher Collaborer Concevoir et réaliser Éduquer Consulter
Interdisciplinarité/ multidisciplinarité	Collaboration avec les collègues Références à d'autres services	Collaborer Revendiquer

L'analyse des résultats dans le tableau 2 permet de constater que neuf des dix habiletés clés d'habilitation sont utilisées dans la pratique de l'ergothérapie auprès des parents ayant subi un TCC et plus spécifiquement dans le cadre du développement d'un programme destiné à cette clientèle. Chacune des habiletés sera décrite ci-dessous avec des exemples précis de son utilisation afin de les mettre en contexte avec la pratique émergente.

Tout d'abord, l'habileté d'habilitation « *revendiquer* » est celle qui est revenue le plus fréquemment à travers les différents thèmes. D'une part, le terme « *revendiquer* » peut faire référence à l'ergothérapeute qui argumente sur une idée qui lui tient à cœur, par exemple vouloir intégrer la notion de jeux et du développement moteur de l'enfant dans le programme. D'autre part, cela peut être perçu comme le fait de revendiquer des droits et des services pour les parents atteints d'un TCC, soit en effectuant des références à d'autres services quand les

services actuels d'ergothérapie ne peuvent plus répondre à leurs besoins, ou encore en prenant en compte les besoins de la clientèle.

« *Éduquer* » est la seconde habileté la plus utilisée par les représentants de l'ergothérapie dans cette étude. Cette habileté inclut d'enseigner aux parents de la théorie ou des techniques spécifiques pour faciliter leur rôle de parent. Elle peut aussi inclure d'enseigner certaines notions sur la clientèle ayant subi un TCC ou sur le développement des enfants auprès des membres de l'équipe participant au développement du programme. Ces enseignements peuvent viser entre autres à améliorer leur compréhension globale de la situation des parents atteints d'un TCC et ainsi tenter d'améliorer l'efficacité du programme. Dans ce projet, l'éducation sur le but et le contenu du programme s'est aussi propagée à des professionnels du système de santé œuvrant auprès de la clientèle ayant subi un TCC ainsi qu'auprès de la communauté générale lors d'un colloque puis lors d'une réunion d'informations pour faire un retour sur le projet final mis en place.

Ensuite, l'habileté « *adapter* » est aussi ressortie à plusieurs reprises dans les données de l'étude. Cette habileté implique entre autres d'adapter la façon de construire le programme en fonction des besoins de la clientèle, ainsi que les modalités d'enseignement et le matériel remis aux parents. C'est aussi une des spécificités de l'ergothérapie de faire l'analyse de l'activité afin de modifier, décomposer ou ajuster les occupations pour faciliter l'apprentissage et l'application des enseignements dans le quotidien des parents et ainsi favoriser la généralisation des acquis.

De plus, l'habileté de « *collaborer* » est ressortie à deux reprises dans les données, soit dans la planification et l'organisation du projet et en abordant la notion d'interdisciplinarité. Cette habileté est utilisée autant avec l'équipe de développement du programme qu'avec les autres professionnels œuvrant auprès de la clientèle, tel que rapporté par la clinicienne experte. Le fait de « *collaborer* » nécessite entre autres de démontrer de l'écoute active ainsi que de recueillir de la rétroaction et de la mettre en application pour améliorer les séances d'interventions du programme. La collaboration s'effectue aussi avec les parents lors des séances d'interventions, puisqu'il est nécessaire de former des relations de confiance pour

favoriser l'esprit de partage de connaissances et d'expériences entre les participants et les animateurs.

Dans le même ordre d'idées, l'habileté de « *mettre à profit son expertise* » est revenue deux fois dans les résultats en lien avec l'apport de connaissances spécifiques et par la vision holistique de la situation des parents ayant subi un TCC. Cette habileté permet d'intégrer des spécificités de l'ergothérapie à travers le programme, comme l'intégration de la relation personne-occupation-environnement lors des séances d'intervention. Le caractère holistique de l'ergothérapie permet aussi d'adopter une vision globale du parent atteint d'un TCC et de concevoir et réaliser des séances d'intervention qui seront adaptées à sa situation. Il y a aussi l'expertise issue de l'intégration des données probantes et de la compétence de *praticien érudit* qui contribue à la rigueur scientifique du travail effectué, permettant ainsi de concevoir des interventions qui sont adaptées aux besoins de la clientèle en concordance également avec les données probantes récentes.

Par ailleurs, « *engager* » est une autre habileté qui a été utilisée lors du développement du programme, principalement en tentant d'adopter une pratique centrée sur le client et en prônant l'utilisation de stratégies pour favoriser l'apprentissage actif du parent dans son quotidien. Cette habileté permet d'impliquer les parents dans l'accomplissement de leur rôle parental. Elle favorise la motivation des parents à apprendre et à agir pour améliorer leurs compétences parentales et relever les défis du quotidien.

Une autre habileté ayant émergé des résultats est celle de « *coacher* ». Elle est en lien avec l'habileté d'engager puisqu'elle favorise l'implication et la motivation des parents dans le programme. Cette habileté est ressortie pendant les séances d'intervention quand les animateurs, dont l'étudiante en ergothérapie, responsabilisaient les parents dans leurs actions et les encourageaient à tenter de trouver de nouvelles pistes de solutions à leurs problèmes. Elle est aussi apparue dans la phase de préparation du programme lorsque l'étudiante se remettait en question quant au choix de modalités d'enseignement et à la quantité de notions à enseigner aux parents.

Les représentants de l'ergothérapie ont aussi agi en tant que consultants dans l'équipe autant pour démarrer le programme, que pour bâtir les séances d'interventions. L'habileté de « *consulter* » sert principalement à faire émerger des idées et à se concerter pour trouver la meilleure façon de bâtir le programme d'interventions. Elle est aussi utilisée pour conseiller et recommander des changements pour améliorer le programme.

La dernière habileté utilisée est celle de « *concevoir et réaliser* ». Elle a principalement été utilisée lors de la mise sur pied du programme afin d'élaborer les séances d'interventions et le cahier du participant, de même que les objets mnémotechniques à donner aux parents (ex. horaire aimanté, porte-clés avec un acrostiche, etc.). L'étudiante-chercheuse était présente lors des rencontres d'élaboration du projet afin de donner ses idées et ses opinions sur la forme et le contenu des séances. Elle a aussi conçu et créé en partie le matériel pour l'une des séances d'intervention.

En bref, neuf habiletés sont ressorties des données de l'étude. Ces habiletés ont été utilisées à différentes phases du développement du programme, à des degrés différents. La plus utilisée est celle de « *revendiquer* » alors que celles ayant été identifiées une seule fois sont « *consulter* » et « *concevoir et réaliser* ». Aussi, l'étape de préparation du programme est celle qui nécessitait le plus d'habiletés d'habilitation. Toutefois, une seule habileté-clé d'habilitation n'a pas émergé de l'étude, soit celle de « *coordonner* ».

## **6. DISCUSSION**

La section qui suit fait un retour sur les principaux résultats de l'étude tout en les comparant avec les données probantes sur le sujet. Ensuite, les forces et limites de l'étude sont exposées, pour terminer avec les implications du projet de recherche pour la pratique clinique en ergothérapie.

### **6.1 Interprétation des principaux résultats**

Les résultats de cette étude illustrent bien la contribution de l'ergothérapie à travers la mise sur pied d'un programme d'interventions pour les parents ayant subi un TCC, tel que visé initialement par les objectifs de recherche. Les actions posées, les recommandations émises ainsi que l'expertise apportée par les représentants de la discipline d'ergothérapie ont pu être exposées à travers les différents thèmes issus des journaux de bord et de l'entrevue avec la clinicienne experte. Les résultats ont aussi permis de décrire les habiletés-clés qui ont été utilisées à travers le projet. Ces résultats seront ici mis en perspective avec les données probantes existantes sur le sujet.

#### **6.1.1 Contribution de l'ergothérapie dans la mise sur pied d'un programme d'intervention interdisciplinaire adapté aux parents ayant subi un TCC**

Les principales contributions de l'ergothérapie dans le développement du programme et dans le soutien des parents atteints d'un TCC se résument par l'apport de connaissances spécifiques ainsi que par une vision holistique, centrée sur le client et sur l'amélioration du fonctionnement du parent dans le quotidien. Les contributions de l'ergothérapie amènent aussi une rigueur méthodologique dans l'élaboration du projet et favorisent la collaboration avec les autres disciplines.

Ces résultats concordent avec ceux d'études récentes suggérant que le rôle de l'ergothérapeute auprès des parents ayant une déficience se situe principalement dans l'enseignement de techniques spécialisées ainsi que dans la diminution des barrières environnementales ou sociales à la relation parent-enfant (Case-Smith, 2009). L'ergothérapeute peut aussi être impliqué dans le soutien psychologique des familles (Case-

Smith, 2009), ce qui est toutefois moins ressorti dans la présente étude. La vision holistique et centrée sur le fonctionnement au quotidien a aussi été notée dans l'étude de Baker et ses collaborateurs (2012), comme quoi l'ergothérapeute joue un rôle clé afin d'analyser les activités effectuées par la famille et de les adapter en fonction des habiletés des parents.

En ce qui concerne plus spécifiquement le rôle de l'ergothérapeute dans le développement de programmes d'interventions destinés aux parents ayant une déficience, certaines similitudes et différences sont notées par rapport aux résultats de Basset et Lloyd (2005). Dans cette étude sur la création d'un programme destiné aux parents ayant une maladie psychiatrique, le rôle de l'ergothérapeute portait principalement sur la prévention des situations de vulnérabilité des familles à risque et sur la collaboration avec les services de protection des enfants. Dans la présente étude, les représentants de l'ergothérapie avaient aussi un souci de prévention des risques en enseignant différents principes de sécurité aux parents (p. ex. mises en garde sur les aliments augmentant le risque d'étouffement chez l'enfant ou sur les sources de danger dans l'environnement familial) afin de prévenir les situations dangereuses pour la santé et la sécurité des familles. Contrairement à l'étude de Basset et Lloyd (2005), il n'y a pas eu de relation directe avec les services de protection de la jeunesse, mais plutôt des collaborations entre les différents professionnels impliqués auprès des parents ayant subi un TCC et leur famille.

Un des thèmes ayant émergé des résultats de la recherche est d'ailleurs celui de l'interdisciplinarité. La collaboration entre les professionnels est aussi recommandée par l'étude québécoise de Lefebvre et ses collaborateurs (2007) et celle de Solhberg et ses collaborateurs (2001) suggérant que les programmes d'interventions familiales interdisciplinaires augmenteraient le lien entre les professionnels et la famille.

Un autre rôle de l'ergothérapeute qui concorde avec l'étude de Basset et Lloyd (2005) porte sur l'enseignement d'habiletés familiales et sur l'éducation sur la maladie. Dans la présente étude, l'étudiante-chercheure avait elle-aussi le rôle de faire de l'enseignement des habiletés parentales. Par contre, il est à noter que les rôles de l'ergothérapeute ayant émergé de la présente étude sont plus diversifiés que dans l'étude de Basset et Lloyd (2005). En effet, les représentants de l'ergothérapie ont contribué entre autres à l'apport de connaissances et



d'expertise au sein de l'équipe, en plus d'encourager une vision holistique et la rigueur méthodologique dans le développement du programme.

D'ailleurs, le fait de démontrer de la rigueur méthodologique dans le développement de programmes d'interventions est cohérent avec la pratique basée sur les données probantes prônée dans les écrits scientifiques (Arbesman, Lieberman & Metzler, 2014; Menon, Korner-Bitensky, Katsner, McKibbon & Straus, 2009) ainsi que dans le *Profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada* (ACE, 2012). En effet, l'énoncé 6.2.1 du *Profil de la pratique* stipule que l'ergothérapeute doit : « *Évaluer de façon critique les données probantes recueillies afin de répondre aux questions relatives aux clients, aux services ou à la pratique* » (ACE, 2012, p. 11). Cet énoncé encourage l'intégration des plus récentes données probantes autant sur la clientèle des parents ayant subi un TCC, que sur les interventions les plus efficaces pour permettre de développer un programme d'interventions susceptible de répondre aux besoins spécifiques de la clientèle et qui permettra une généralisation des apprentissages au quotidien.

Par ailleurs, les plus récents guides de pratique sur l'ergothérapie auprès des personnes atteintes d'un TCC suggèrent aussi d'adopter une pratique centrée sur le client compte tenu de ses nombreux impacts positifs (ex. : lien de confiance entre le thérapeute et le client, meilleure implication du client dans la thérapie) (Gosliz, 2009), tel qu'énoncé aussi par les participants de la présente étude. Plusieurs études, dont une revue de la littérature (Baker & coll., 2012), ont aussi indiqué qu'une approche centrée sur la famille faciliterait l'apprentissage d'habiletés et l'engagement dans le quotidien familial (DeGrace, 2003). L'approche centrée sur la famille n'est pas ressortie comme un thème dominant dans la présente étude. Cependant, en consultant les données issues des journaux de bord, il est possible de constater que les autres membres de la famille (c.-à-d. les conjoints et les enfants) ont aussi été pris en considération dans l'élaboration des séances d'intervention. Aussi, l'ensemble des activités familiales ont été mises en lumière lors des interventions, pas seulement celles du parent atteint. Donc, il est possible de conclure qu'une pratique centrée sur le client occupe une place centrale en ergothérapie, mais qu'une approche centrée sur la famille est également intégrée dans le raisonnement clinique des professionnels.

### 6.1.2 Description des habiletés clés utilisées par les participants en ergothérapie

Dans un deuxième temps, les thèmes identifiés dans l'étude ont été mis en relation avec les habiletés d'habilitation du MCHCC. Les résultats suggèrent que neuf des dix habiletés ont été sollicitées à des fréquences différentes, à différentes phases du développement du programme ainsi que dans la pratique auprès des parents ayant subi un TCC. La seule habileté n'étant pas ressortie est celle de « *coordonner* » les services, puisqu'aucune des représentantes d'ergothérapie n'avait le rôle de gestionnaire ou de responsable du projet dans l'équipe.

De plus, les résultats obtenus sont en concordance avec l'un des principes de base du modèle MCHCC comme quoi « *il est inhabituel pour un ergothérapeute d'employer seulement une habileté en habilitation. Les habiletés d'habilitation sont plutôt entremêlées et superposées* » (Townsend & coll., 2013, p. 132). Par exemple, dans la présente étude, afin de « *concevoir et réaliser* » les séances d'interventions, l'étudiante-chercheuse a aussi été amenée à « *collaborer* » avec les autres membres de l'équipe afin que les interventions soient les plus complètes possibles et répondent à tous les besoins de la clientèle. Les résultats concordent également avec un autre principe de base du MCHCC suggérant que « *les ergothérapeutes développent une gamme personnalisée d'habiletés clés en habilitation selon les degrés d'importance variables* » (Townsend & coll., 2013, p. 134). Le contexte de pratique émergente dans cette étude force les représentants de la profession à utiliser des habiletés-clés qui sont personnalisées à cette expérience unique. Les habiletés pourraient se modifier en fonction du contexte de pratique, de la clientèle ou en fonction du professionnel. Ceci vient aussi expliquer le fait que l'habileté de « *coordonner* » n'ait pas été utilisée dans cette étude, mais qu'elle aurait pu être utilisée dans un autre projet de développement de programme avec une autre équipe et une autre clientèle.

En bref, les résultats obtenus sur la contribution de l'ergothérapie dans le développement du programme d'interventions et sur les habiletés d'habilitation utilisées permettent de répondre à la question de recherche initiale qui est : quelle est la contribution de l'ergothérapeute à travers la mise sur pied d'un programme d'interventions interdisciplinaire adapté aux parents ayant subi un TCC? Les données recueillies suggèrent que l'ergothérapeute

peut jouer un rôle important et avantageux dans le développement d'un programme destiné aux parents atteints d'un TCC, de par son expertise de la relation personne-occupation-environnement et sa pratique centrée sur le client. Ses interventions axées sur le fonctionnement dans le quotidien ainsi que sa rigueur méthodologique dans la mise sur pied du programme interdisciplinaire sont d'autant plus pertinentes et avantageuses dans le développement du programme. De plus, différentes habiletés sont nécessaires afin de favoriser une habilitation efficace des parents ayant subi un TCC. La plupart de ces habiletés peuvent être sollicitées à différentes étapes de la mise sur pied du programme et à des fréquences différentes. L'habileté de « *revendiquer* » pour la profession, pour son expertise et ses opinions, ainsi que pour les droits et les possibilités occupationnelles de la clientèle est apparue comme étant la plus essentielle dans ce contexte de pratique émergente. Dans une idéologie de justice occupationnelle, chacun a droit d'être un parent compétent, alors il est du devoir de l'ergothérapeute de lui offrir tous les moyens possibles pour y arriver (Townsend & coll., 2013). D'autres habiletés importantes dans le processus de développement du programme sont aussi ressorties, incluant les habiletés « *d'adapter* » les activités et les séances d'interventions aux besoins de la clientèle, et « *d'éduquer* » les membres de l'équipe, les autres professionnels œuvrant auprès de la clientèle ainsi que les parents atteints d'un TCC et leur conjoint pour favoriser l'acquisition des habiletés parentales. Toutefois, il importe de souligner que les habiletés d'habilitation sont changeantes et personnelles à chaque professionnel, chaque expérience vécue, chaque contexte de pratique et chaque clientèle (Townsend & coll., 2013).

## **6.2 Mise à profit de l'apprentissage expérientiel**

Le processus de l'apprentissage expérientiel a été expérimenté par l'étudiante-chercheure au cours de la présente étude. En effet, celle-ci a pris part à l'ensemble des phases du processus lors de sa participation au développement du programme d'interventions interdisciplinaire. Cette réflexion personnelle sur sa propre expérience vécue a permis d'approfondir davantage les réflexions apportées lors des séances de développement du programme et de former de nouveaux liens avec la théorie. Tel que rapporté par Kolb (1984), l'apprentissage expérientiel permet de rechercher davantage de liens et d'explications aux moments vécus en raison de la remise en question et de la réflexion constante tout au long du

processus. La relecture du journal de bord a permis de faire ressortir de nouvelles significations aux réflexions posées. Aussi, en effectuant une réflexion rétrospective de l'expérience à partir d'une analyse qualitative des données du journal de bord de l'étudiante-chercheuse, d'autres thèmes et significations sont ressortis de cette expérience. En plus, en mettant en lien les thèmes avec le MCHCC, les résultats ont pris une signification encore plus riche que les données brutes obtenues au départ. Cela vient confirmer que la pratique réflexive est à la fois profitable autant pour faire cheminer la personne vivant cette expérience que pour faire avancer la pratique clinique de l'ergothérapie (Brousseau, 2013; Guitard, 1986). D'ailleurs, Kinsella (2000) indique que la pratique réflexive est utilisée comme outil de perfectionnement professionnel et permet d'améliorer la pratique de l'ergothérapie à petite et grande échelle. Bien que la dernière étape du cycle de l'apprentissage expérientiel, soit celle de l'expérimentation active, ne soit pas appliquée concrètement dans cet essai, certaines pistes d'implication pour la pratique clinique pourront tout de même être élaborées.

### **6.3 Forces et limites de l'étude**

Tout d'abord, le présent essai porte sur un projet de recherche original qui contribue à faire connaître le rôle de l'ergothérapeute dans le développement d'un programme d'interventions en plus de faire valoir la richesse et l'avantage de la participation de l'ergothérapie dans cette pratique émergente. Parallèlement au projet en cours, un programme d'interventions novateur a réellement été développé afin de venir en aide aux parents ayant subi un TCC (Hamelin et Michallet, 2014). Parmi les principales forces de l'étude, notons aussi les mesures prises pour respecter les critères de rigueur scientifique dans la méthodologie de la recherche, notamment la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité. Entre autres, la triangulation des informations recueillies sur la contribution de l'ergothérapeute au sein du développement du programme d'interventions contribue à assurer une fidélité des informations recueillies et de pouvoir y faire ressortir certaines implications pour la pratique clinique en ergothérapie.

Toutefois, certaines limites de l'étude doivent aussi être mentionnées. D'abord, le fait que le processus de l'apprentissage expérientiel soit personnel à la personne qui vit l'expérience implique que des résultats différents pourraient être obtenus par un autre

participant, dans un autre contexte, limitant ainsi la transférabilité des résultats. Toutefois, afin d'assurer une réutilisation des résultats, une description détaillée du contexte de la recherche a été effectuée pour que ces résultats soient tout de même applicables à des contextes semblables. De plus, il est à noter que les journaux de bord qui ont été remplis par l'étudiante-chercheuse ont été débutés un mois après la première rencontre de préparation du programme, ce qui accroît la possibilité de biais de mémoire pour les données des premiers journaux de bord.

#### **6.4 Implications pour la pratique clinique**

En premier lieu, l'étude a permis d'identifier les rôles exercés et les habiletés susceptibles d'être nécessaires chez les ergothérapeutes pour le développement de programmes d'interventions auprès des parents ayant subi un TCC. Il est possible que plusieurs de ces rôles et habiletés puissent s'appliquer dans des contextes similaires, notamment pour élaborer de nouveaux programmes d'interventions ou de nouveaux services offerts à la communauté. Les ergothérapeutes sont maintenant plus à l'affût des rôles qu'ils peuvent adopter et de l'expertise qu'ils peuvent apporter dans une équipe interdisciplinaire dans ce domaine émergent de pratique. Le virage du système de santé actuel vers les services de première ligne et communautaires favorise d'ailleurs ce type de pratique innovatrice afin d'augmenter les opportunités occupationnelles des personnes vulnérables, comme les familles avec un parent atteint d'un TCC. Le programme conçu pour les parents ayant subi un TCC pourrait permettre non seulement de répondre aux besoins des individus, mais aussi de la communauté en terme de prévention des situations à risques pour ces familles (Molineux et Baptistes, 2011). L'ergothérapeute se doit d'user de ses compétences de revendicateur et d'agent de changement pour défendre les droits de ces personnes (Drolet, 2013). Le projet actuel est donc venu tailler la place de l'ergothérapeute dans la création de ces programmes en plus de valoriser le développement de nouveaux domaines émergents pour répondre aux besoins des clientèles vulnérables comme les parents ayant subi un TCC.

Cette étude a aussi permis d'apporter de nouvelles pistes de réflexion pour les professionnels désirant se diriger vers un domaine émergent, notamment sur la pertinence de recourir à l'apprentissage expérientiel pour approfondir le sens d'une expérience unique et

intensifier la signification des apprentissages. L'expérience vécue par l'étudiante-chercheure suggère que l'utilisation de l'apprentissage expérientiel s'avère faisable et applicable afin de générer des résultats utiles pour favoriser l'avancement des connaissances en ergothérapie.

## 7. CONCLUSION

En somme, il est possible d'affirmer que la présente étude a permis de répondre aux objectifs visés. Il a effectivement été possible de décrire la contribution de l'ergothérapeute dans le développement du programme d'interventions. Plusieurs thèmes ont émergé des données, dont l'apport de connaissances spécifiques et de rigueur méthodologique dans le projet. Les participants ont aussi abordé la pratique centrée sur le client, les interventions axées sur le fonctionnement dans le quotidien et la vision holistique de la situation des parents atteints d'un TCC. Les dernières étapes concernaient principalement la mise sur pied des séances d'intervention, dans une ambiance de collaboration entre les différentes disciplines dans l'équipe. Ces résultats permettent de conclure que l'ergothérapeute a un rôle pertinent à jouer dans le développement de programmes destinés aux parents ayant subi un TCC. De plus, les résultats démontrent aussi que neuf des dix habiletés du Modèle canadien de l'habilitation centrée sur le client ont été utilisées par les participants dans l'étude.

Étant donné que cette étude porte sur un domaine émergent de la pratique de l'ergothérapie auprès des personnes ayant subi un TCC, plusieurs pistes de recherches futures sont possibles afin de faire avancer les connaissances dans ce domaine. Entre autres, l'apprentissage expérientiel et la méthodologie heuristique pourraient être repris dans un autre contexte de développement de nouveaux services en ergothérapie auprès des TCC, afin de corroborer les résultats obtenus dans la présente étude. Aussi, il serait intéressant de connaître la perception des autres disciplines sur l'apport de l'ergothérapeute dans le développement de programmes pour les parents ayant subi un TCC ou de comparer les rôles et la contribution de l'ergothérapeute à d'autres professionnels de la santé. Cela permettrait possiblement d'optimiser la collaboration interprofessionnelle et, ultimement, la qualité des services rendus aux parents ayant subi un TCC.

## RÉFÉRENCES

- Arbesman, M., Lieberman, D., & Metzler, C. A. (2014). Using Evidence to Promote the Distinct Value of Occupational Therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 68(4), 381-385. doi: 10.5014/ajot.2014.684002
- Association canadienne des ergothérapeutes (1997). *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. Ottawa ON : CAOT Publications ACE.
- Association canadienne des ergothérapeutes (2012). *Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada*. Ottawa On: CAOT Publications ACE.
- Baker, T., Haines, S., Yost, J., DiClaudio, S., Braun, C., & Holt, S. (2012). The role of family-centered therapy when used with physical or occupational therapy in children with congenital or acquired disorders. *Physical Therapy Reviews*, 17(1), 29-36.
- Bassett, H., & Lloyd, C. (2005). At-risk families with mental illness: Partnerships in practice. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 52(2), 31.
- Bernard, H., Cyr, J.-M., & Fontaine, F. (1981). *L'apprentissage expérientiel: concept et processus*. *L'apprentissage expérientiel*, Montréal: Université de Montréal, Services pédagogiques.
- Bouchard, C., Monette, M-L., Pouliot, E., & Turcotte, D. (2008) La compétence parentale : Une notion aux visages multiples. Dans Parent, C. (Ed) *Visages multiples de la parentalité*. Québec : Presses de l'Université du Québec. p. 63-88
- Bronfenbrenner, U. (1996). Le modèle Processus-Contexte-Temps dans la recherche en psychologie du développement : principes, applications et implications, Dans R. Tessier & G.M. Tarabulsky (dir.), *Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 9-59.
- Brousseau, M. (2013). Pratique réflexive en ergothérapie: Réfléchir sur quoi? *Recueil annuel d'ergothérapie*, 9-24.
- Butera-Prinzi, F., & Perlesz, A. (2004). Through children's eyes: Children's experience of living with a parent with an acquired brain injury. *Brain Injury*, 18(1), 83-101.
- Case-Smith, J. (2009). Occupational therapy's role in supporting the family unit. *OTJR Occupation, Participation and Health*, 29(2), 50-51. doi: 10.3928/15394492-20090301-02
- Charles, N., Butera-Prinzi, F., & Perlesz, A. (2007). Families living with acquired brain injury: A multiple family group experience. *NeuroRehabilitation*, 22(1), 61-76.



- DeGrace, B. W. (2003). Occupation-based and family-centered care: A challenge for current practice. *The American journal of occupational therapy*, 57(3), 347-350.
- Douglas, J. M., & Spellacy, F. J. (1996). Indicators of long-term family functioning following severe traumatic brain injury in adults. *Brain Injury*, 10(11), 819-840.
- Drolet, M-J. (2013). *De l'éthique à l'ergothérapie. La philosophie au service de la pratique ergothérapique*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Fleminger, S., Oliver, D. L., Williams, W. H., & Evans, J. (2003). The neuropsychiatry of depression after brain injury. *Neuropsychological rehabilitation*, 13(1-2), 65. doi: 10.1080/09602010244000354
- Florian, V., & Katz, S. (1991). The other victims of traumatic brain injury: Consequences for family members. *Neuropsychology*, 5(4), 267.
- Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal: Chenelière éducation.
- Gadoury, M. Société de l'assurance automobile du Québec. (2003). *Le traumatisme crânio-cérébral: Brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes*. Québec: Gouvernement du Québec. Récupéré de : [http://www.saaq.gouv.qc.ca/publications/victime/Trauma\\_Cranio-Cerebral\\_2011.pdf](http://www.saaq.gouv.qc.ca/publications/victime/Trauma_Cranio-Cerebral_2011.pdf)
- Gervais, M., & Dubé, S. (1999) Étude exploratoire des besoins en services offerts à la clientèle traumatisée crânio-cérébrale au Québec, *Rapport de recherche, Université Laval et Institut de Réadaptation en Déficience Physique de Québec*, Québec, Récupéré à : [http://fecst.inesss.qc.ca/fileadmin/documents/Etude\\_exp\\_TCC.pdf](http://fecst.inesss.qc.ca/fileadmin/documents/Etude_exp_TCC.pdf)
- Golisz, K. (2009). *Occupational therapy practice guidelines for adults with traumatic brain injury*. Bethesda, Mar.: American Occupational Therapy Association.
- Grant, M. (2001). Mothers with arthritis, child care and occupational therapy: Insight through case studies. *British Journal of Occupational Therapy*, 64(7), 322-329.
- Guitard, P. (1996). L'apprentissage expérientiel et l'ergothérapie: Compatibilité théorique et pratique. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(4), 252-259.
- Hamelin, A. & Michallet, B. (2014) *Attitudes parentales et TCC : mieux connaître les besoins des parents pour un programme de soutien efficace*. Manuscrit en préparation. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Harris, D., & Stuart, A. D. (2006). Adolescents' experience of a parental traumatic brain injury. *Health SA Gesondheid*, 11(4), 46-56
- Holmqvist, K., Kamwendo, K., & Ivarsson, A.-B. (2009). Occupational therapists'

descriptions of their work with persons suffering from cognitive impairment following acquired brain injury. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 16(1), 13-24.

Inzaghi, M. G., De Tanti, A., & Sozzi, M. (2005). The effects of traumatic brain injury on patients and their families. A follow-up study. *Eura Medicophys*, 41(4), 265-273.

Kieffer-Kristensen, R., & Teasdale, T. W. (2011). Parental stress and marital relationships among patients with brain injury and their spouses. *NeuroRehabilitation*, 28(4), 321-330.

Kieffer-Kristensen, R., Siersma, V. D., & Teasdale, T. W. (2013). Family matters: Parental-acquired brain injury and child functioning. *NeuroRehabilitation*, 32(1), 59-68.

Kinsella, E. A. (2000) *Perfectionnement professionnel et pratique réflexive: Stratégies d'apprentissage fondées sur l'expérience professionnelle. Guide à l'intention des praticiens du domaine de la santé*. Ottawa: ON, CAOT publications ACE.

Kolb, D. A. (1984). *Experiential learning : experience as the source of learning and development*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.

Kreutzer, J. S., Seel, R. T., & Gourley, E. (2001). The prevalence and symptom rates of depression after traumatic brain injury: a comprehensive examination. *Brain Injury: [BI]*, 15(7), 563-576.

Kreutzer, J. S., Stejskal, T. M., Godwin, E. E., Powell, V. D., & Arango-Lasprilla, J. C. (2010). A mixed methods evaluation of the Brain Injury Family Intervention. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 19-29.

Kreutzer, J. S., Stejskal, T. M., Ketchum, J. M., Marwitz, J. H., Taylor, L. A., & Menzel, J. C. (2009). A preliminary investigation of the Brain Injury Family Intervention: impact on family members. *Brain Injury*, 23(6), 535-547. doi: 10.1080/02699050902926291

Lefebvre, H., Désilets, M., Ndakengurukiye, G., Vanier, M., Swaine, B., Dutil, E., ..., Levert, M.-J. (2004). La participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien et l'impact chez les proches, 10 ans post-traumatisme: *Montréal : Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal*.

Lefebvre, H., Pelchat, D., & Levert, M.-J. (2007). Interdisciplinary family intervention program: a partnership among health professionals, traumatic brain injury patients, and caregiving relatives. *Journal Of Trauma Nursing: The Official Journal Of The Society Of Trauma Nurses*, 14(2), 100-113.

Lezak, M. (1988). Brain damage is a family affair. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 10(1), 111-123. doi: 10.1080/01688638808405098

- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA : Sage Publications.
- Menon, A., Korner-Bitensky, N., Kastner, M., McKibbin, K. A., & Straus, S. (2009). Strategies for rehabilitation professionals to move evidence-based knowledge into practice: a systematic review. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(13), 1024-1032. doi: 10.2340/16501977-0451
- Molineaux, M., & Baptiste, S. (2011) Emerging occupational therapy practice : Building on the foundations and seizing the opportunities. Dans Thew, M. (2011). *Role emerging occupational therapy : Maximising occupation-focused practice*. Chichester, West Sussex, UK : Wiley-Blackwell.
- Montpetit, C. (Non publié) *Le Traumatisé Craniocérébral Modéré ou Grave à sa sortie du Consortium : Enjeux et Défis*. Document présenté pour Le consortium TCC modéré grave adulte de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Centre de Réadaptation Interval. Récupéré à : [http://www.centreinterval.qc.ca/fr/outils/recherche\\_avancee.asp?s=naturel](http://www.centreinterval.qc.ca/fr/outils/recherche_avancee.asp?s=naturel)
- Morley, M. (2007). Building reflective practice through preceptorship: The cycles of professional growth. *The British Journal of Occupational Therapy*, 70(1), 40-42.
- Oddy, M., & Worthington A. (2009) *The rehabilitation of executive disorders : A guide to theory and practice*. Oxford : Oxford University Press.
- Ordre des Ergothérapeutes du Québec (2013), Profession d'ergothérapeute, section *exercer la profession*. Récupéré de : <http://www.oeq.org/profession/profession.fr.html>
- Paillé, P. (2007). La méthodologie de recherche dans un contexte de recherche professionnalisante: douze devis méthodologiques exemplaires. *Recherches qualitatives*, 27(2), 133-151.
- Perlesz, A., Kinsella, G., & Crowe, S. (1999). Impact of Traumatic Brain Injury on the Family: A critical review. *Rehabilitation Psychology*, 44(1), 6-35. doi: 10.1037/0090-5550.44.1.6
- Pessar, L. F., Coad, M. L., Linn, R. T., & Willer, B. S. (1993). The effects of parental traumatic brain injury on the behaviour of parents and children. *Brain Injury*, 7(3), 231-240.
- Radomski, M.V. (2008). Traumatic Brain Injury, Dans Radomski, M.V., Trombly Latham, C.A. (Eds) *Occupational therapy for physical dysfunction*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. P. 1042- 1078
- Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec (2014). *Le TCC c'est quoi?* Récupéré de : <http://www.raptccq.com/fr/raptccq/le-tcc-cest-quoi.html>

- Rioux, O. A. (2011). L'interdisciplinarité. Présenté dans le cadre de *la journée de formation annuelle en maladies chroniques* (mai 2011). Agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent.
- Schön, D. A. (1994). *Le praticien réflexif : à la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Montréal: Éditions Logiques.
- Schwartz, K. (1992) Occupational therapy and education: A shared vision. *American Journal of Occupational Therapy*, 46 (1), 12-18.
- Sinnakaruppan, I., Downey, B., & Morrison, S. (2005). Head injury and family carers: a pilot study to investigate an innovative community-based educational programme for family carers and patients. *Brain Injury*, 19(4), 283-308.
- Sohlberg, M. M., McLaughlin, K. A., Todis, B., Larsen, J., & Glang, A. (2001). What does it take to collaborate with families affected by brain injury? A preliminary model. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16(5), 498-511.
- Spradley, J-P. (1980). *Participant observation*. New York : Holt, Rinehart & Winston.
- Townsend, E.A., Beagan, B., Kumas-Tan, Z., Versnel, J., Iwama, M., Landry, J., ..., Brown, J. (2013) Habilitier : la compétence primordiale en ergothérapie, Dans E.A. Townsend & H.J., Polatajko (Eds.) *Habilitier à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. (p.103-158). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Tremblay, M. (1992). *Le processus d'appropriation de l'approche éducative expérientielle par une ergothérapeute: mémoire de recherche*. Université du Québec à Hull.
- Tremblay, M., & Chevrier, J. (1993). L'apprentissage expérientiel: Un modèle éducatif à intégrer au processus ergothérapique. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 60(5), 262-270.
- Uysal, S., Hibbard, M. R., Robillard, D., Pappadopoulos, E., & Jaffe, M. (1998). The effect of parental traumatic brain injury on parenting and child behavior. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(6), 57-71.
- Zimmerman, S., Hanson, D., Stube, J., Jedlicka, J., & Fox, L. (2007). Using the power of student reflection to enhance professional development. *Internet J Allied Health Sci Pract*, 5(5).

**ANNEXE A**  
**RÉSULTATS DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE STRUCTURÉE**

Tableau 3: *Résultats de la revue de la littérature structurée*

<b>Titre de l'article</b>	<b>Auteur</b>	<b>Année</b>	<b>Devis</b>	<b>Intervention</b>	<b>Nombre de participants</b>	<b>Principaux résultats</b>
Families living with acquired brain injury : A multiple family group experience	Charles, Butera-Prinzi & Perlesz	2007	Mixte (majoritairement qualitatif) avec mesures en pré- et post-intervention et au suivi de 3 mois	Multifamily group (MFG) : 12 séances de 2 h sur une période de 6 mois.	6 familles ayant un membre avec un TCC et au minimum un enfant entre 7 et 13 ans.	Bénéfices du programme : création d'un contexte pour un soutien mutuel et une compréhension de la famille, les familles réalisent qu'elles sont entendues et comprises, augmentation de la compréhension du TCC, opportunités pour discuter des expériences difficiles et soutien des familles pour la réorganisation et l'adaptation.
Parental stress and marital relationship among patients with brain injury and their spouses	Kieffer-Kristensen & Teasdale	2011	Étude descriptive avec groupe de comparaison	Aucune intervention. Les parents atteints et sains des deux groupes répondent à des tests papier crayon.	55 familles. Groupe 1 : 35 familles avec un parent ayant un TCC  Groupe 2 : 20 familles avec un parent ayant le diabète	Les parents TCC présentent plus de stress que les diabétiques. Les parents atteints présentent plus de stress que les parents sains. Les parents atteints présentaient plus de satisfaction dans leur relation que les parents sains. Les parents sains du groupe 1 présentaient plus de dépression que ceux du groupe 2. Un plus grand dysfonctionnement familial est présent dans les familles avec un parent ayant un TCC.
A preliminary investigation of the Brain Injury Family Intervention : impact on family members	Kreutzer, Stejskal, Ketchum, Marwitz, Taylor & Menzel	2009	Devis prétest, post-test	Le « Brain injury family intervention » (BIFI) est un programme de traitement structuré. 5 sessions de 90-120 minutes. Durant chaque	53 familles avec un membre atteint d'une lésion cérébrale. Aucun groupe	Besoins de la famille : augmentation du nombre de besoins satisfaits Fonctionnement familial : Aucun changement significatif. Perception d'obstacles pour accéder aux services : changement significatif – moins

				séance, 2 ou 3 sujets sont abordés : effet de la lésion cérébrale, comprendre le rétablissement, résolution de problème et se fixer des buts, gérer le stress et les émotions intenses et des stratégies pour un rétablissement optimal.	contrôle.	d'obstacles perçus. Satisfaction de vie et stress des membres de la famille : aucun changement significatif.
A mixed methods evaluation of the Brain Injury Family Intervention (BIFI)	Kreutzer, Stejskal, Godwin, Powell & Arango-Lasprilla	2010	Devis mixte (qualitatif et quantitatif), avec mesures après chaque séance d'intervention et après l'ensemble du programme	Le BIFI est une intervention structurée. Pendant 10 semaines, 5 sessions de 2 heures en famille individuelle avec le thérapeute. Inclut de l'éducation, entraînement d'habiletés et soutien psychologique. Les sujets abordés en thérapie sont les mêmes que dans l'autre étude de 2009.	76 proches aidants 76 personnes ayant eu une lésion cérébrale acquise.	<u>Perception de l'utilité des interventions</u> : les participants avaient une perception positive de l'utilité du programme. Pour les proches aidants : résultats très élevés de l'utilité, en lien avec un niveau de satisfaction élevé envers le programme. L'utilité chez les proches aidants est corrélée positivement avec l'âge, le résultat à la MIF pré et post, et négativement avec le nombre de mois post-traumatisme. Pour les patients : résultats très élevés. Ces résultats sont corrélés positivement avec le score du Glasgow et à la MIF (pré et post), et négativement avec les journées passées dans le coma. Mais aucune différence significative entre les deux groupes au niveau de l'utilité. <u>Atteinte des buts</u> : Chez les proches aidants, 92 % ont atteint leurs buts. Chez les patients, 75 % ont atteint leurs buts. L'apprentissage le plus important : pour chaque groupe, les 5 thèmes originaux de la BIFI sont ressortis comme importants.

Interdisciplinary family intervention program : a partnership among health professionals traumatic brain injury patients, and caregiving relatives	Lefebvre, Pelchat & Levert	2007	Devis mixte (qualitatif et quantitatif), avec mesures avant et après l'intervention	Le PRIFAM est un programme d'entraînement destiné aux professionnels qui vise le soutien individuel et la résilience familiale. Il force la pratique réflexive et une compréhension du sens de l'intervention familiale.	17 professionnels de la santé de diverses disciplines.	Meilleure compréhension de l'expérience de la famille à travers la situation médicale, développement de la pratique réflexive, développer la collaboration entre la famille, les proches aidants et les professionnels, la collaboration interdisciplinaire, les bénéfices de la collaboration pour les professionnels, les apprentissages personnels et des suggestions pour implanter l'intervention familiale en clinique.
Head injury and family carers : a pilot study to investigate an innovative community-based educational programme for family carers and patients	Sinnakaruppan, Downey & Morrison	2005	Essai clinique randomisé pilote	Le « Educational Training Programme » comprend 3 sections : problèmes de mémoire, fonctions exécutives et problèmes émotionnels. 8 sessions de 2,5 heures Présentation didactique, discussion de groupe et jeux de rôle.	Groupe expérimental : 25 proches aidants et 25 patients Groupe contrôle : 25 proches aidants et 24 patients.	Réduction du stress psychologique chez les proches du groupe exp., mais résultats non statistiquement significatifs. Diminution de la dépression chez les proches dans le groupe exp. Chez les patients du groupe expérimental, diminution de la somatisation, de l'anxiété, du dysfonctionnement social, de la dépression et augmentation de l'estime de soi et maintien des résultats à long terme. En général, amélioration significative du groupe expérimental après le suivi de 3 mois.
What does it take to collaborate with families affected by brain injury? A preliminary model	Solhberg, McLaughlin, Todis, Larsen & Glang	2001	Étude qualitative exploratoire	Développer un modèle d'intervention simple et efficace pour que les praticiens œuvrant avec cette clientèle puissent l'utiliser facilement. C'est la phase exploratoire et de construction du modèle.	8 familles, dont un membre ayant un TCC.	Résultats du projet : après 2 ans de travail, un manuel a été développé contenant une intervention de collaboration à l'intention des cliniciens. Il décrit aussi des types de communication à adopter pour encourager les familles à être plus introspectives. Les familles ont dit que la collaboration leur permettait à trouver des solutions pour résoudre leurs problèmes.

						<p>La théorie de la collaboration comprend 3 phases : 1) l'entrevue initiale avec la famille, 2) la sélection de buts à atteindre en famille, 3) soutenir le changement en trouvant des stratégies et évaluer leur progrès.</p> <p>Le modèle n'a pas encore été testé sur le plan clinique.</p>
--	--	--	--	--	--	---



**ANNEXE B**  
**PRÉSENTATION DU PROGRAMME D'INTERVENTIONS INTERDISCIPLINAIRE**

Nombre de participants : 3 parents ayant subi un TCC et 3 conjoints avec des enfants entre 0-6 ans.

Animateurs : 3 étudiants en ergothérapie, orthophonie et en neuropsychologie.  
1 neuropsychologue et 1 éducatrice spécialisée.

Nombre de séances d'interventions : total de 7 séances d'interventions.  
5 sont réparties sur 2 mois, suivies de  
2 mois de repos, puis  
2 séances dans 1 mois.

Durée des séances : 90 minutes

Lieu : local de l'association des TCC de la Mauricie/Centre-du-Québec

**Description des thèmes abordés dans les séances**

Session 1 : Développement 0-2 ans et les besoins de base chez le bébé;

Session 2 : Développement 2-4 ans et la phase d'exploration. Technique de gestion de la crise et d'application des règles à la maison;

Session 3 : Développement 4-6 ans et la notion d'autonomie chez l'enfant. Préparation à l'école pour l'enfant et le rôle du parent;

Session 4 : Séquence d'analyse des besoins et application au quotidien;

Session 5 : Importance de la routine à l'enfance et élaboration de l'horaire familial;

*Pause*

Session 6 : Retour sur les notions des séances 1 et 2 et activités d'intégration;

Session 7 : Retour sur les notions de la séance 3. Révision de la séquence d'analyse des besoins et des notions de la routine chez l'enfant. Retour sur les apprentissages.

**ANNEXE C**  
**JOURNAL DE BORD**

Tableau 4: *Exemple de journal de bord*

<b>Éléments</b>	<b>Détails</b>
Date de la rencontre	
Environnement physique	
Personnes présentes	
Activités	
Buts poursuivis	
Action	
Sentiments et pensées	
Éléments principal de la rencontre	
Commentaires	

## **ANNEXE D**

### **STRUCTURE DU CANEVAS D'ENTREVUE**

Date :

Durée de l'entrevue :

#### ***Questions sociodémographiques***

Sexe :

Nombre d'années de pratique en ergothérapie :

Nombre d'années d'expérience auprès de la clientèle TCC :

Avez-vous déjà travaillé dans un domaine émergent, tel que le développement d'un programme d'intervention?

#### ***Questions d'entrevue***

##### **Interventions en ergothérapie auprès des parents TCC**

- Selon vous, quels sont les principaux problèmes rencontrés chez les parents ayant subi un traumatisme crâniocérébral?
- Lors de votre pratique auprès de la clientèle TCC, avez-vous déjà intervenu auprès d'un parent ayant subi un TCC ou d'un client qui souhaitait devenir parent?
  - Quelles ont été vos interventions en ergothérapie auprès de ces clients? Ou quelles auraient été vos interventions?
  - Avez-vous référé votre client à un autre service ou un autre professionnel? Si oui, lequel?
  - Avez-vous inclus les proches du client (conjoint, enfant) dans vos interventions?
- Est-ce que vos interventions ont été différentes parce que votre client(e) était parent?
- En général, quels sont les rôles de l'ergothérapeute auprès du parent subi ayant un TCC?

- Dans un monde idéal, si vous disposez de toutes les ressources, du temps et des outils nécessaires, est-ce que vous auriez souhaité intégrer d'autres types d'interventions auprès des parents ayant subi un TCC? Si oui, lesquelles?

### **Développement d'un programme d'interventions pour les parents ayant un TCC**

- Pouvez-vous me parler de votre expérience dans le développement du programme d'interventions auprès des parents atteint d'un TCC?
  - Quelles sont les raisons qui vous ont motivée à vous impliquer dans ce projet?
  - Quelle a été la nature de votre implication?
- Selon vous, quels sont ou quels pourraient être les rôles de l'ergothérapeute dans le cadre du développement de nouvelles interventions pour améliorer les habiletés parentales des parents ayant subi un TCC?
  - Pourquoi croyez-vous qu'un ergothérapeute est utile à l'équipe dans le développement de tels programmes?
  - Selon vous, quelles sont les habiletés/compétences spécifiques utilisées par un ergothérapeute lors du développement d'un programme d'intervention pour les parents ayant un TCC?

## ANNEXE E PRÉSENTATION DÉTAILLÉE DES RÉSULTATS

Tableau 5: *Thèmes, codes et exemples de verbatim associés*

Thème	Catégorie de codes	Description (Exemples de verbatim)
Apport de connaissances spécifiques	Apport de connaissances spécifiques	<p>« Oui j'avais l'expertise d'ergothérapeute, mais j'avais aussi l'expertise de quelqu'un qui est capable de faire un ajout [cadre logique] ».</p> <p>« Mais il faut leur expliquer [aux proches]. Juste ça c'est une grosse partie de notre rôle, leur expliquer c'est quoi un TCC ».</p> <p>« J'ai apporté l'aspect du développement moteur et de l'intégration du jeu dans les interventions ».</p> <p>« Nous avons abordé un modèle d'apprentissage en lien avec les groupes d'intervention ».</p> <p>« Proposition d'intégrer les prérequis scolaires à la troisième séance ».</p> <p>« Apport possible des résultats du programme <i>Passerelle</i> réalisé par une ergothérapeute ».</p>
	Utiliser son expertise	<p>« Utiliser mon expertise pour faire des interventions qui sont plus nuancées, plus ajustées et mieux ciblées sur les problématiques ».</p> <p>« Je pense que notre <i>expert en habilitation de l'occupation</i> vient quand même être recherché parce qu'on habilite nos TCC, cette aspect-là on a des forces en habilitation de l'occupation.</p>
Intervention axée sur le fonctionnement dans le quotidien	Favoriser l'apprentissage fonctionnel dans le quotidien des parents	<p>« L'idée que le jeu serait l'intégration au quotidien des types de développement vus précédemment. Il serait présenté aux parents comme l'action à prendre pour favoriser le développement ».</p> <p>« Elle [étudiante] a proposé une avenue qui est très concrète dans le quotidien des parents afin de ne pas leur apprendre une séquence de manière abstraite ».</p> <p>« Je suggère de présenter les différents éléments des soins corporels sous forme d'un exemple de routine quotidienne ».</p> <p>« Aider un couple à faire leur horaire familial en leur posant des questions et en leur proposant des activités à noter ».</p> <p>« Je trouve important d'inclure les relations interpersonnelles et l'équilibre occupationnel à travers le rôle de parent. Je trouve que l'ergothérapie amène cette vision fonctionnelle du programme ».</p>
	Souci de généralisation des acquis	<p>« On a décidé de faire des groupes de 3-4 personnes pour faire le retour sur les éléments qu'ils ont retenus d'importants. Ils l'inscriraient dans leur cahier du participant ».</p> <p>« L'importance d'amener le participant à faire le lien entre le contenu de la formation et comment ils pourraient l'appliquer au quotidien ».</p> <p>« Faire le lien avec des objectifs concrets identifiés par le participant pour favoriser la généralisation des</p>

		<p>apprentissages ».</p> <p>« Élaboration de l'horaire familial avec l'aide du conjoint ».</p>
	Enseignement théorique aux parents	<p>« Présenter le développement de l'enfant entre 4 et 6 ans ».</p> <p>« Leur apprendre leur rôle de parent envers l'école ».</p> <p>« Présenter la séquence d'analyse des besoins de l'enfant aux parents ».</p>
	Phase de récupération à domicile	« On est vraiment dans la phase où là on travaille ensemble pour récupérer ton attention, ta concentration, ta mémoire. Essayer que tu sois mieux organisé dans tes activités, travailler l'aspect comportemental aussi ».
Vision holistique de la situation des parents-TCC	Apporter une vision holistique au programme	<p>« L'ergothérapeute est nécessaire à l'équipe qui est plutôt formée d'agents au niveau social. Cela amène un aspect plus fonctionnel au programme et holistique de la situation des parents-TCC ».</p> <p>« J'essaie de rester holistique dans la compréhension de la situation et dans l'élaboration du programme d'intervention ».</p>
	Considération de l'environnement social	« Suggestion d'inclure le proche-aidant dans au moins une partie des rencontres ».
	Souci de sécurité de l'enfant	<p>« Insister pour aborder des éléments de sécurité clés ».</p> <p>« Mettre l'emphase sur les aliments à risque d'étouffement ».</p> <p>« Suggérer de poser des questions aux participants sur des exemples de situations où il serait primordial de dire NON à son enfant ».</p>
	Appliquer le raisonnement clinique en ergothérapie	<p>« Je voulais que les parents aient une vision globale de tout le développement de leur enfant ».</p> <p>« Réflexion que notre vision et nos cadres de référence comme ergothérapeute nous habilitent bien à anticiper et comprendre les défis concrets du quotidien auxquels peut potentiellement faire face un parent et trouver des solutions concrètes pour les résoudre ».</p> <p>« On a une vision qui est vraiment adaptée. C'est une clientèle complexe, ce n'est pas une clientèle qui est simple et nous on est capable d'avoir un regard pointu. On est capable de faire l'amalgame de chacune des composantes de la personne ».</p> <p>« Tout l'aspect cognitif, spirituel et moteur, nous on est capable d'utiliser tout ça pour avoir une compréhension globale. Donc, faire une meilleure analyse et après avoir des interventions plus ajustées avec cette clientèle ».</p>
Pratique centrée sur le client	Pratique centrée sur le client	<p>« Je travaille avec ce que la personne m'amène, ses préoccupations. Si toi dans la vie ce qui est important pour toi c'est le soin de tes enfants, moi c'est ce que je vais travailler avec toi ».</p> <p>« Intégrer des situations concrètes du quotidien qui sont significatives pour la personne ».</p>
	Désir de répondre aux besoins de la clientèle	<p>« J'ai la possibilité de m'impliquer dans le programme ».</p> <p>« C'est la clientèle que j'aime, et je suis en mesure de comprendre. Les TCC je connais ça. Je sais c'est quoi l'impact du traumatisme crânien. Je suis en mesure de</p>

		voir c'est quoi l'impact du rôle parental ».
	Priorisation des interventions	« Mais avant de travailler ça [le rôle parental], je vais travailler qu'il soit capable de s'habiller seul, qu'il soit capable de faire à manger pour lui et ses enfants ».
Rigueur méthodologique	Se renseigner	« Beaucoup de recherches documentaires avaient été effectuées pour cette rencontre : tableau de développement, préalables scolaires, etc. ». « J'avais aussi fait la recherche sur le site <i>naître et grandir</i> pour connaître le rôle des parents lors de l'entrée à l'école des enfants ».
	Souci de rigueur scientifique dans l'évaluation	« Questionnement sur l'outil utilisé puisqu'il est très axé sur l'aspect affectif et relationnel entre l'enfant et le parent ». « Nous nous sommes remises en question quant à la validité de nos questions ». « Identifier une mesure du sentiment d'efficacité personnelle lors de la réalisation des habitudes de vie ». « Intervention... au sujet des objectifs afin qu'ils soient mesurables et observables ».
	Souci de bien structurer les séances en fonction des besoins de la clientèle	« Il est venu à un consensus que l'on donnerait qu'une partie de la théorie, exercice, théorie et exercice ». « J'ai apporté le fait qu'on devrait revenir sur les mêmes aspects à tous les âges et ajouter au besoin pour suivre la même structure de cours ». « Rappel de l'importance d'aborder systématiquement au cours de chaque rencontre selon le même format le développement, autonomie, jeu, etc. ». « Discussion des méthodes pédagogiques à utiliser lors de l'intervention. Apport de l'ergothérapeute de donner des exemples visuels concrets ». « Commentaire apporté lors d'une séance : L'idéal aurait été de présenter l'information par petits bouts après différentes petites parties de vidéos pour qu'il y ait des exemples concrets à donner si possible ».
	Apporter de la rétroaction et des suggestions d'amélioration	« Commentaires sur un document : il serait possiblement bon d'aborder des stratégies à utiliser si la personne sent qu'elle n'est plus capable de gérer ses émotions surtout dans les moments où elle est très fatiguée ». « J'ai donné mes commentaires sur la séance et des suggestions pour l'améliorer ».
	Praticien érudit	« C'est le praticien érudit l'habileté la plus importante. Notre occupation qui est le rôle parental va venir nous aider à développer le programme, mais beaucoup le praticien érudit ».
	Souci de qualité des animations	« Je me suis préparée pour les séances que j'allais animer, soit lecture des documents, préparation de l'horaire de la séance, s'assurer d'avoir tout le matériel, etc. ».
	Obtenir de la rétroaction	« Recueillement des commentaires et des suggestions des intervenants pour améliorer les séances ».
	Souci de perpétuité du projet	« Faire le point sur l'avancée du projet et la suite ». « Prévoir les étapes qu'il reste à faire et à venir pour l'amélioration du projet et de sa continuité ».

Planification et organisation du projet	Mise sur pied du Colloque	« J'ai pu travailler avec l'équipe pour développer le colloque. Je n'ai pas été conférencière, mais j'étais dans le comité organisateur ».
	Développement de la collaboration avec l'étudiante en ergothérapie	« Je vous ai mises en lien. Le fait que ça soit à l'université, que ce soit associé avec des étudiants et avec les professeurs qui supervisent, ça permet ça ».
	Mise sur pied des séances d'intervention	« Préparation du matériel pour les séances ». « Préparation et présentation du PowerPoint effectué pour la troisième séance ».
	Coanimation du groupe	« Coanimation de la séance trois et quatre ». « Répondre aux questions des participants ».
	Présentation du programme final	« Présentation du cahier du participant final et des interventions jusqu'à présent à l'équipe organisatrice du programme ». « J'ai répondu aux questionnements des intervenants sur le programme sur le nombre de participants, l'ambiance, le sujet et les activités ».
Interdisciplinarité	Interdisciplinarité	« On le travaille beaucoup en psychoéducation, en collaboration avec nous et les psychologues ». « Quand il y avait des problématiques avec les enfants, c'est aussi notre rôle, mais aussi le rôle de la travailleuse sociale, on le travaillait ensemble ». « Écoute des suggestions des autres professionnels quant à la modification du questionnaire ». « J'ai recueilli leurs commentaires et suggestions afin d'améliorer la qualité des séances ». « Je ne pense pas qu'on a toute nous comme ergothérapeute, il faut s'associer avec d'autres professionnels qui eux autres ont chacun leur expertise ».
	Références à d'autres services	« Quand les TCC sont plus sévères, là des références sont faites à l'Association et au CLSC s'ils ont besoin de suivi ».