

Table des matières

Introduction.....	2
Contexte théorique.....	3
Le traumatisme craniocérébral modéré ou grave.....	4
TCC MG et constats évolutifs.....	9
Facteurs personnels.....	10
Facteurs environnementaux.....	13
Réalisation des habitudes de vie.....	14
TCC modéré ou grave et interventions spécialisées.....	16
Adaptation et résilience.....	18
Concept d'adaptation.....	19
Concept de résilience.....	21
La résilience en termes de capacité.....	23
La résilience en termes de résultat.....	24
La résilience en termes de processus.....	24
Différences conceptuelles.....	28
TCC MG et résilience.....	29
Objectifs de la recherche.....	37
Méthode.....	38
Devis de recherche.....	39
Phase 1.....	39
Critères de sélection et d'exclusion.....	40
Recrutement.....	42
Déroulement.....	43
Phase 2.....	47
Critères de sélection et d'exclusion.....	48
Recrutement.....	49
Déroulement.....	49
Instruments de mesure.....	50
Résultats.....	52
Résultats de la phase 1.....	53
Composition de l'échantillon.....	53

Résultats.....	57
Résultats en fonction du MDH-PPH2.....	64
Dimensions de la résilience des personnes TCC MG.....	66
Élaboration des énoncés selon les principales dimensions.....	67
Besoins associés à la résilience des personnes TCC MG.....	71
Résultats de la phase 2.....	73
Composition de l'échantillon.....	73
Résultats globaux obtenus à l'ÉRAP-TCC.....	75
Différences entre les participants résilients et moins résilients.....	82
Mesures de validité.....	84
Validité de contenu.....	84
Validité de construit.....	85
Mesures de cohérence de l'ÉRAP-TCC.....	86
Cohérence inter-énoncés.....	86
Cohérence inter-dimensions.....	88
Coefficient alpha de Cronbach.....	88
Cohérence interne moitié-moitié.....	89
Résultats obtenus selon les variables sociodémographiques.....	89
Commentaires reçus des associations TCC relativement à l'administration de l'ÉRAP-TCC.....	95
Discussion.....	96
Identifier les facteurs personnels et environnementaux favorisant le processus de résilience des personnes ayant subi un TCC MG.....	97
Les facteurs personnels.....	98
Les facteurs environnementaux.....	100
Les habitudes de vie.....	105
Dimensions de la résilience des personnes TCC MG.....	107
Les besoins.....	114
Élaborer un instrument d'évaluation de la résilience présentant des valeurs de qualité satisfaisante.....	117
Organisation de l'instrument.....	118
Cohérence entre le modèle théorique de la résilience des personnes TCC MG et l'ÉRAP-TCC.....	121
Limites de l'étude et recommandations.....	125

Retombées.....	131
Conclusion	139
Références.....	143
Appendice A	154
Appendice B.....	156
Appendice C.....	158
Appendice D	162
Appendice E.....	164
Appendice F	167
Appendice G	170
Appendice H	172
Appendice I.....	174

Liste des Tableaux

Tableau 1	<i>Composition des groupes de la phase 1</i>	53
Tableau 2	<i>Répartition des participants du groupe 1 : Personnes TCC MG</i>	54
Tableau 3	<i>Répartition des participants du groupe 2 : Proches</i>	55
Tableau 4	<i>Répartition des participants du groupe 3 : Intervenants</i>	55
Tableau 5	<i>Répartition des participants du groupe 4 : Mixte</i>	56
Tableau 6	<i>Idées prédominantes dans le groupe 1 : TCC MG</i>	58
Tableau 7	<i>Idées prédominantes dans le groupe 2 : Proches</i>	59
Tableau 8	<i>Idées prédominantes dans le groupe 3 : Intervenants</i>	59
Tableau 9	<i>Idées prédominantes dans le groupe 4 : Mixte</i>	61
Tableau 10	<i>Facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie déterminantes dans le processus de résilience</i>	64
Tableau 11	<i>Définitions des dimensions</i>	66
Tableau 12	<i>Première ébauche de l'instrument de mesure soumise au premier comité d'experts</i>	68
Tableau 13	<i>Répartition des énoncés à l'intérieur des dimensions suite aux évaluations des membres du premier comité d'experts</i>	69
Tableau 14	<i>Besoins à considérer dans le processus de résilience des personnes TCC MG</i>	71
Tableau 15	<i>Distribution des participants selon les variables sociodémographiques</i>	74
Tableau 16	<i>Opérations mathématiques du calcul des indices de résilience et des dimensions</i>	76
Tableau 17	<i>Exemple de calcul pour les indices des dimensions et de résilience</i>	77
Tableau 18	<i>Moyennes et écarts types des indices obtenus à l'ÉRAP-TCC</i>	81
Tableau 19	<i>Indices de résilience des participants ayant obtenu un indice de résilience élevé en comparaison avec ceux présentant un indice de résilience faible</i>	83
Tableau 20	<i>Analyse d'items</i>	87
Tableau 21	<i>Corrélations entre les dimensions</i>	88
Tableau 22	<i>Analyse de consistance interne de l'ÉRAP-TCC</i>	88
Tableau 23	<i>Estimation de cohérence interne selon la méthode moitié-moitié</i>	89
Tableau 24	<i>Comparaisons de moyennes selon le sexe des participants</i>	90
Tableau 25	<i>Comparaisons de moyennes selon le niveau de sévérité du TCC</i>	90
Tableau 26	<i>Comparaisons de moyennes selon le délai post-accidentel</i>	92
Tableau 27	<i>Comparaisons de moyennes selon le type d'accident</i>	93
Tableau 28	<i>Comparaisons de moyennes selon l'état civil des participants</i>	94

Liste des Figures

<i>Figure 1.</i> Modèle du développement humain et du processus de développement du handicap 2.	7
<i>Figure 2.</i> Modèle métathéorique de la résilience de Richardson ^a (2011).....	25
<i>Figure 3.</i> Répartition des participants selon la région.	75
<i>Figure 4.</i> Graphique illustrant le profil de résilience de Michel.....	78
<i>Figure 5.</i> Exemple 1 de distribution des données et son impact sur l'indice de résilience.	79
<i>Figure 6.</i> Exemple 2 de distribution des données et son impact sur l'indice de résilience.	80
<i>Figure 7.</i> Distribution des résultats obtenus à l'ÉRAP-TCC.	81
<i>Figure 8.</i> Modèle théorique de la résilience des personnes TCC MG.....	111
<i>Figure 9.</i> Modèle théorique de la mésadaptation psychosociale des personnes TCC MG	112

Dédicace

Je dédie cette thèse de doctorat à ma mère, pour sa détermination, sa force de caractère, sa sensibilité et sa résilience.

Épigraphe

C'est dans l'action et les relations qu'on se définit,
s'épanouit et donne sens à sa vie.

Rapport-Gratuit.com

Remerciements

Suite à ce travail d'envergure, force est de constater qu'on ne peut trouver sens à sa vie sans la relation aux autres. Les relations entretenues et initiées durant le cheminement personnel et professionnel qu'exige une thèse de doctorat ont non seulement contribué aux réflexions se dégageant ici, mais elles ont également été déterminantes dans la réalisation de ce projet. Le soutien reçu, les encouragements et la confiance que m'ont démontrés les participants de l'étude ont contribué à développer un sentiment de cohérence. En retour, j'ose espérer que l'écoute apportée et les résultats de l'étude auront un impact déterminant dans l'intervention auprès des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave.

Je remercie mes deux directeurs de recherche, Colette Jourdan-Ionescu et Paul Boudreault pour leur soutien indéfectible, leur généreuse disponibilité et leur vif intérêt démontré envers le projet de recherche.

Je remercie également ma famille qui, par les soupers mémorables, les rires et les moments émouvants, m'ont permis de maintenir ma motivation et ma persévérance.

Finalement, je remercie mon conjoint, Bernard, pour son amour, ses conseils bienveillants, sa compréhension, son soutien psychologique et ses encouragements.

Introduction

La présente recherche s'intéresse aux facteurs déterminants de la résilience et de l'adaptation psychosociale des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave à l'âge adulte (TCC MG). Bien que la résilience soit étudiée depuis de nombreuses années, les problématiques psychosociales ont davantage intéressé les chercheurs et cliniciens au détriment d'autres populations. La clientèle en réadaptation en déficience physique a été rarement ciblée par les recherches antérieures, malgré le fait que ce concept puisse être novateur et prometteur pour l'intervention dans ce domaine. De plus, sachant qu'aucune définition consensuelle n'existe à ce jour, il est d'autant plus difficile d'identifier les facteurs associés à la résilience et d'élaborer des instruments de mesure qui soient adaptés aux particularités des multiples problématiques pouvant amener un processus de résilience. Ainsi, la présente recherche propose d'identifier les principaux facteurs déterminants de la résilience des personnes TCC MG selon le modèle du développement humain et du processus de production du handicap et de développer, à partir de ces facteurs, un instrument de mesure de la résilience afin de soutenir l'intervention en réadaptation en déficience physique.

Afin d'atteindre ces objectifs, la méthodologie et les résultats seront présentés en fonction des deux phases de l'étude qui sont spécifiquement reliées aux objectifs de la recherche. La première phase utilise une méthodologie mixte basée sur la consultation de groupes de réflexion. La seconde phase de l'étude consiste en l'élaboration d'un instrument et en son administration afin d'en dégager les qualités et limites opérationnelles.

Finalement, la discussion commentera les résultats obtenus de même que leur limite et leur portée en fonction des deux objectifs ciblés.

Contexte théorique

La situation à long terme des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave (TCC MG) est plutôt affligeante. Toutefois, certaines de ces personnes connaissent une évolution favorable et s'épanouissent malgré les séquelles présentées et les impacts aux plans personnel, professionnel, social et familial. Ce premier chapitre exposera le profil à long terme des personnes ayant subi un TCC MG et l'état actuel des connaissances sur leurs facteurs de résilience. Les objectifs de la présente étude concluront cette première partie.

Le traumatisme craniocérébral modéré ou grave

Le traumatisme craniocérébral (TCC) se définit comme étant :

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

Le taux de survie associé au TCC a significativement augmenté au cours des dernières décennies. Le raffinement au plan des connaissances associées aux mécanismes de production et à la récupération des capacités suite à un TCC ainsi que les améliorations des services en soins aigus et des services de réadaptation en déficience physique ont contribué à diminuer les risques de décès associés à l'atteinte cérébrale et les impacts des séquelles sur le fonctionnement de la personne (Thurman, Alverson, Dunn, Guerrero, & Sniezek, 1999; Van Balen, Mulder, & Keyser, 1996). Selon l'Institut canadien d'informations sur la santé (2007), la proportion des personnes admises dans un

hôpital pour un TCC est passée de 18 000 personnes en 1999 à 186 000 personnes en 2007. Ces taux ont dépassé ceux associés à d'autres problématiques, tel que l'accident vasculaire cérébral, la sclérose en plaques et la maladie d'Alzheimer. Au Québec seulement, 439 personnes ont subi un TCC en 2012 (Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, 2013). Face au nombre grandissant de personnes subissant un TCC depuis les vingt dernières années, l'étude de leur situation à long terme connaît un essor important tant du point de vue clinique que de celui de la recherche.

Le TCC peut présenter l'un des trois niveaux de sévérité suivants: léger, modéré ou grave. En général, les séquelles persistantes et le niveau de fonctionnement à long terme varieront en fonction du niveau de sévérité du traumatisme. Dans le cadre de cette étude, nous nous concentrerons sur la réalité des personnes ayant subi un TCC modéré ou grave (TCC MG). Les tableaux cliniques associés au TCC MG et au TCC léger se différencient par la présence de séquelles plus souvent permanentes et invalidantes sur divers plans, associées à des atteintes cérébrales plus importantes dans le cas du TCC MG. Celles-ci auront un impact majeur sur l'adaptation des personnes que ce soit au niveau personnel, social ou professionnel.

Les séquelles observées suite à un TCC MG et leurs impacts seront présentés sur la base conceptuelle de la deuxième version du modèle du développement humain et du processus de production du handicap (MDH-PPH2) présenté à la Figure 1 (Fougeyrollas, 2010). La première version de ce modèle a été utilisée dans les centres de réadaptation en déficience physique du Québec dès le début des années 1990 et le modèle fut bonifié par

son auteur en 2010. Il constitue le point d'assise de l'équipe de réadaptation pour la compréhension des besoins multidimensionnels de la personne et sert de base à l'élaboration des plans d'intervention individualisés (PII). Ainsi, le MDH-PPH2 favorise le partage des réflexions des acteurs impliqués (p. ex. : personne TCC MG, proches, intervenants, partenaires du réseau) dans un langage commun éliminant les barrières disciplinaires. Le MDH-PPH2 est un modèle conceptuel du handicap et du développement humain qui peut être utilisé pour comprendre les facteurs interagissant dans la situation de tout individu vivant des difficultés à accomplir ses habitudes de vie. Chaque situation étant influencée par nombre de facteurs, ce modèle permet de mettre en lumière l'incidence de chaque facteur contribuant à la production de la situation de handicap afin de tendre vers une participation sociale optimale.

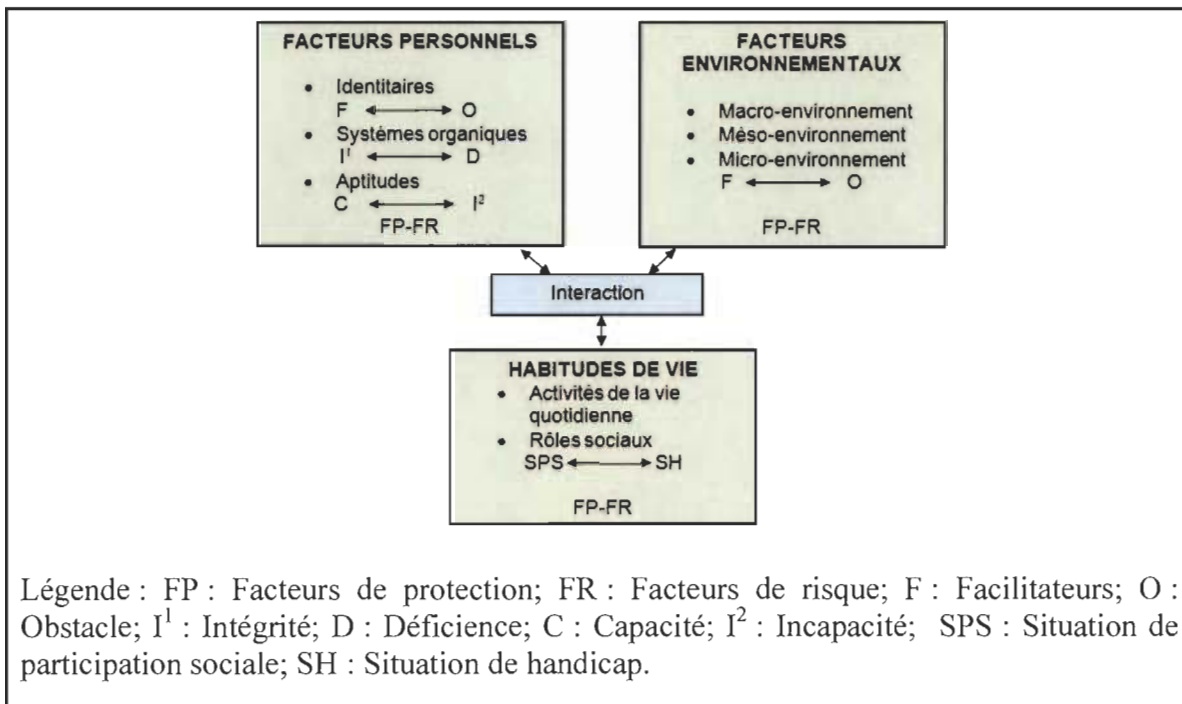


Figure 1. Modèle du développement humain et du processus de développement du handicap 2.

Le MDH-PPH 2 est constitué de trois principales dimensions en interaction, composant la réalité de chaque individu qui varie au fil du temps : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.

Fougeyrollas (2010) définit les *facteurs personnels* comme étant « des caractéristiques intrinsèques appartenant à la personne, tels que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques déficients et préservés, les aptitudes, ses projets de vie, ses expériences vécues, etc. » Les facteurs personnels sont regroupés en trois catégories : les facteurs identitaires (p. ex., l'âge, le sexe, la région, le niveau socio-économique, les projets de vie, les expériences de vie), les systèmes organiques (intégrité ou atteinte des systèmes physiologiques cérébral, cardiaque, moteur, sanguin, nerveux, etc.) et les aptitudes de la personne qui varient selon un continuum de l'aptitude à

l'incapacité (p. ex., aptitudes cognitives, psychologiques, relationnelles, motrices). Le processus de réadaptation vise à renforcer les aptitudes de la personne et à aménager l'environnement physique et humain lorsque cela est possible.

Les *facteurs environnementaux* sont regroupés en trois grands systèmes : le macro-environnement décrivant le contexte sociétal dans lequel la personne vit (p. ex., lois, règlements, valeurs sociales, préjugés, allocations financières), le méso-environnement associé aux différents milieux sociaux de la personne (p. ex., quartier, services sociaux, milieu de travail) et le micro-environnement relié aux composantes de la dimension des relations personnelles (p. ex., climat familial, besoins familiaux, soutien du conjoint, présence d'amis). Les facteurs environnementaux peuvent constituer des facilitateurs ou des obstacles à la réalisation des habitudes de vie.

Finalement, *les habitudes de vie* (HDV) concernent les activités de la vie quotidienne (p. ex., l'alimentation, la condition corporelle, les soins personnels, la communication, l'habitation et les déplacements) et les rôles sociaux adoptés et valorisés par la personne (p. ex., les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail et les loisirs). L'évaluation de la réalisation des habitudes de vie permet de situer le fonctionnement de la personne sur un continuum partant de la participation sociale optimale jusqu'à la situation de handicap. Lorsque la personne accomplit ses habitudes de vie de façon autonome et selon ses besoins malgré la présence d'incapacités plus ou moins importantes, elle se trouve en situation de participation sociale. La situation de handicap s'accroît selon le nombre d'habitudes de vie affectées et l'ampleur des limitations pour les accomplir.

La composante essentielle du MDH-PPH2 est l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux qui détermine la réalisation des habitudes de vie. Autrement dit, ce sont les interactions entre ces facteurs qui détermineront la présence ou l'absence d'une situation de handicap et par conséquent, le degré de réalisation des habitudes de vie.

L'analyse multidimensionnelle de la situation des personnes TCC MG peut présenter une importante variabilité interindividuelle, puisque les facteurs de risque (FR) et les facteurs de protection (FP) changent selon chaque personne et à travers le temps.

Tout au long du processus de réadaptation, la situation de la personne TCC MG évolue selon le potentiel de récupération physiologique, l'âge, la qualité du soutien reçu et les caractéristiques personnelles pré- et post-accidentelles (p. ex., attitude de la personne devant les épreuves rencontrées, gestion de ses émotions, séquelles présentées). D'un plan d'intervention individualisé (PII) à l'autre, l'écart entre le potentiel de récupération de la personne TCC MG et la réalité ponctuelle diminue. Le but de l'équipe de réadaptation est d'amener la personne vers une participation sociale optimale (pleine réalisation des habitudes de vie), malgré les séquelles qui pourraient persister.

TCC MG et constats évolutifs

Malgré le fait que chaque personne subissant un TCC MG présente un profil qui lui est propre, différentes études ont répertorié les séquelles généralement présentes et les difficultés persistantes pour l'ensemble de cette clientèle. Toutefois, la nature multidimensionnelle de la problématique peut complexifier le portrait de la situation des

personnes TCC MG. C'est pour faciliter la synthèse et la compréhension de la situation que le MDH-PPH2 sera utilisé pour exposer le profil évolutif des personnes TCC MG.

Facteurs personnels

Aux États-Unis, la majorité des individus subissant un TCC MG sont des hommes âgés entre 15 et 25 ans (LeBlanc, Hayden, & Paulman, 2000; Thurman et al., 1999; Van Balen et al., 1996). Les raisons citées par Dumont (2003) pour expliquer l'écart entre les hommes et les femmes au plan de la survenue du TCC se réfèrent aux caractéristiques personnelles des hommes : adoption de comportements augmentant le risque d'exposition aux accidents de voiture, de violence interpersonnelle, d'utilisation d'alcool et de participation à des sports de contact.

Au plan organique, le système cérébral est affecté par le TCC selon la nature du dommage (diffus ou localisé) (Katz & Alexander, 1990) et le lieu du dommage (Luria, 1976). Ces atteintes neurologiques peuvent engendrer des séquelles physiques, cognitives, psychologiques et sociales qui varieront selon les personnes (Gadoury, 1999).

Les séquelles physiques se concentrent autour d'atteintes motrices (p. ex., parésie, hémiplégie, spasticité), d'atteintes sensorielles (p. ex., diminution ou altération du fonctionnement des sens) et d'autres problèmes connexes (p. ex., douleurs, céphalées, étourdissements, fatigue) (Gadoury, 1999).

Les difficultés cognitives les plus fréquemment rencontrées se traduisent par un ralentissement psychomoteur (31%), des symptômes de fatigue (46%), des oublis (31%), et une faible concentration (38%) (Fleminger et al., 2003). Une étude québécoise de deGuise et al. (2008) a démontré que les difficultés au plan de la résolution de problèmes,

de la mémoire, de l'expression et de la compréhension sont toujours présentes de deux à cinq ans post-traumatisme. Draper et Ponsford (2008) ont illustré que, comparativement aux personnes sans TCC, les personnes ayant subi un TCC démontrent un fonctionnement cognitif significativement plus faible et ce, jusqu'à 30 ans après le traumatisme. Cette différence est associée à la sévérité du TCC : plus la sévérité est importante, plus le fonctionnement cognitif s'écarte de celui des personnes sans TCC. Les différences les plus marquantes apparaissent au plan de la vitesse du traitement de l'information, de la mémoire (mémoire de travail, mémoire de la nouvelle sémantique et mémoire prospective) et des fonctions exécutives (désorganisation, désinhibition et rigidité) (Draper & Ponsford, 2008).

Au plan psychologique, les troubles de l'humeur constituent le problème le plus fréquemment rapporté chez cette clientèle (Jorge et al., 2004; Kreutzer, Seel, & Gourley, 2001; Seel et al., 2003). L'étude de Kreutzer et al. (2001) relève qu'une proportion de 42% des personnes ayant subi un TCC MG composant l'échantillon (n=722) présentait un trouble dépressif deux ans et demi après sa survenue. Cette proportion de troubles psychologiques est parfois plus élevée. Plus de la moitié de l'échantillon de l'étude québécoise réalisée par deGuise et al. (2008) (52% de 46 participants) souffrait d'un trouble dépressif ou d'un trouble anxieux. D'autres constats se rapportent à une humeur changeante ou généralement dépressive, une labilité émotionnelle, de l'irritabilité et de l'agressivité (Dumont, 2003). Outre les traits dépressifs, les personnes TCC MG ont aussi rapporté (comme étant « souvent » ou « toujours » présent) de l'irritabilité (25%), un manque d'intérêt général (32%) et de la frustration (41%) (Fleminger et al., 2003).

S'ajoutent à cela de l'apathie, un manque d'initiative dans les comportements, une diminution de la confiance en soi ou de l'estime de soi, de la frustration et un retrait social (Andersson, 2000). Une augmentation du risque de suicide est également observée. De plus, il semblerait que plus les lésions cérébrales sont importantes, plus le risque de passage à l'acte suicidaire est élevé (Mateer, Sira, & O'Connell, 2005; Teasdale & Engberg, 2001).

Au plan social, les séquelles affectives, qui apparaissent dès les premiers jours après la sortie du coma, connaissent généralement une amélioration au fil du temps, mais tendent à s'intensifier lors du retour au domicile en raison de leur impact direct sur les capacités cognitives, les relations sociales et l'attitude du milieu à leur égard (Lefebvre et al., 2007). Les répercussions des séquelles affectives et cognitives sur la stigmatisation et l'isolement social de ces personnes constituent un obstacle majeur à leur adaptation et à leur intégration sociale (Sohlberg & Mateer, 2001; Wood & McMillan, 2001). Les comportements externalisés sont tout aussi présents et expliquent en partie leurs difficultés d'intégration sociale. Wood et McMillan (2001) relèvent des symptômes associés au trouble de l'impulsivité, au trouble oppositionnel, des comportements agressifs envers autrui, de la désinhibition, de la confabulation et des comportements sexuels inappropriés. À très long terme (plus de 14 ans post-traumatisme), les symptômes psychiatriques (hostilité, dépression, anxiété, somatisation) ainsi que les difficultés de fonctionnement social et d'intégration familiale font partie intégrante du profil des personnes ayant subi un TCC (Hoofien et al., 2001). De plus, les personnes TCC MG sont plus à risque de vivre seules ou de connaître une séparation conjugale à long terme

que les personnes n'ayant pas subi de TCC (Colantonio et al., 2004; Hoofien et al., 2001; Ratcliff, Colantonio, Escobar, Chase, & Vernich, 2005; Wood & Rutterford, 2006).

Facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux varieront en fonction du contexte sociétal et social dans lequel le TCC survient. Au Québec, les services de réadaptation sont dispensés par les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP). Dans la majorité des cas, la personne TCC MG recevra des soins de réadaptation de la part d'une équipe multidisciplinaire durant un maximum de deux années selon les programmations de services en traumatologie. Les disciplines professionnelles impliquées sont variées (p. ex., physiothérapie, ergothérapie, orthophonie, psychologie, neuropsychologie, éducation physique, psychoéducation et service social auxquelles peuvent s'ajouter sexologie et diététique). Les ressources varient selon les besoins présentés et selon la période du processus de réadaptation. Toutefois, l'accessibilité à ces ressources est indispensable pour la personne TCC MG puisqu'elles permettront d'intervenir à différents niveaux selon les difficultés rencontrées. Selon le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1977), les intervenants de réadaptation font ainsi partie du méso-environnement, au même titre que les conseillers d'indemnisation (p. ex., Société d'assurance automobile du Québec, Commission de la santé et de la sécurité au travail). Ces derniers constituent parfois un obstacle à la réadaptation, parfois un facilitateur. Ainsi, les participants de l'étude de Dumont (2003) reliaient certaines difficultés à la lourdeur des procédures administratives et à l'absence de formation spécifique des conseillers. Dans d'autres cas,

leur présence constitue un facteur de protection reconnu par les participants en raison de l'aide financière apportée.

Au niveau du micro-environnement, les membres de la famille sont habituellement déstabilisés par les séquelles immédiates de l'accident ainsi que par les séquelles comportementales et psychologiques persistantes, par le fardeau du soutien que nécessite cette personne, par l'effritement du réseau social et par la rupture de la structure relationnelle familiale (Hanks, Rapport, & Vangel, 2007; Hoofien et al., 2001). Les proches sont aussi susceptibles de vivre certaines difficultés telles que des troubles anxieux, des troubles de l'humeur et de l'isolement social (Hanks, Rapport, & Vangel, 2007).

Réalisation des habitudes de vie

La majorité des personnes TCC MG présente des difficultés à accomplir leurs habitudes de vie de façon et d'intensité variables en fonction des séquelles présentées, des ressources disponibles, des capacités d'adaptation personnelles et environnementales et des périodes traversées (Dumont, 2003).

Sur le plan professionnel, les personnes TCC MG sont exposées aux difficultés à maintenir leur emploi et à faire face aux exigences de la compétitivité professionnelle (Draper, Ponsford, & Schönberger, 2007; Fleminger et al., 2003; Kraus et al., 2005; Wood, Lioffi, & Wood, 2005). Souvent, les fonctions professionnelles assumées antérieurement à l'événement traumatique devront être abandonnées en raison de l'impact des séquelles sur la productivité (p. ex., lenteur, erreurs d'inattention). Dans d'autres cas, les pertes de capacités sont si importantes que certaines personnes ne

peuvent plus assumer un travail rémunéré. L'isolement engendré par cette situation et la perte de statut social valorisé ont une incidence sur leur identité sociale, leur estime personnelle et leur humeur (deGuise et al., 2008).

Différents facteurs ont une influence sur la participation sociale des personnes TCC MG. Entre autres, l'âge constitue une des variables les plus étudiées. Les personnes âgées de moins de 30 ans au moment du TCC seraient favorisées en regard du retour au travail en comparaison avec les personnes âgées de plus de 30 ans (Tennant, Macdermott, & Neary, 1995). Le genre aurait également une influence sur la participation sociale des personnes TCC MG. Ainsi, l'autonomie à domicile et l'intégration sociale seraient des facteurs de protection pour les femmes, alors que le maintien d'un emploi rémunéré serait un facteur déterminant pour les hommes (Hayden, Moreault, LeBlanc, & Plenger, 2000). Les différences au plan des rôles sociaux selon les valeurs socioculturelles expliquent en partie ces résultats, l'étude citée s'étant déroulée aux États-Unis à la fin du 20^{ème} siècle.

Au Québec, une étude réalisée par Lefebvre et al. (2004) documente le profil de la participation sociale des personnes ayant subi un TCC et l'impact sur les proches. Basés sur une méthodologie mixte, les résultats démontrent que 54,5% des participants (n=22) ayant subi un TCC sont insatisfaits de leur participation sociale dix ans après la survenue du traumatisme. La majorité d'entre elles soutient que les services reçus ont facilité leur participation sociale, mais que leur cessation après la période de réadaptation a contribué à réduire leur satisfaction personnelle. La difficulté de développer un projet de vie, l'anxiété reliée à l'insécurité financière, un affect émotionnel dépressif et parfois la présence d'un problème de toxicomanie sont relevés par les participants. La moitié de

l'échantillon rapporte avoir vécu un divorce ou une séparation suite au TCC, s'expliquant par les changements relationnels associés aux difficultés cognitives et affectives. Les changements relationnels sont directement reliés à la prise en charge des besoins de la personne TCC par le (la) conjoint(e) en raison de l'insuffisance de services reçus sur le plan psychosocial.

TCC modéré ou grave et interventions spécialisées

Pour toutes ces raisons, la survenue d'un TCC MG est un événement conduisant habituellement à des difficultés d'intégration sociale importantes. De plus, ces difficultés sont majorées par le fait que les séquelles neuropsychologiques, comportementales et affectives ne sont pas visibles d'emblée par l'entourage et sont parfois même confondues avec d'autres types de problèmes tels que des troubles psychiatriques ou une intoxication alcoolique (Iverson & Lange, 2011). C'est ainsi que les personnes qui subissent un TCC MG doivent réapprendre à vivre avec des séquelles à long terme, qui dépassent le temps imparti au processus de réadaptation et l'accompagnement de la part d'une équipe multidisciplinaire.

La période de récupération physique et fonctionnelle de la personne ayant subi un TCC MG s'étend habituellement sur une période de 24 mois suivant l'accident. La durée de l'offre de services en réadaptation en déficience physique au Québec est habituellement limitée à ce délai (Lefebvre et al., 2004). Le principal mandat de l'équipe de réadaptation est «...de permettre à la personne TCC MG une pleine participation sociale et la reprise des habitudes de vie communes à l'ensemble des individus. » (Société d'assurance automobile du Québec, 2003, p. 26).

On peut toutefois se questionner quant au réalisme de ce mandat compte tenu du profil à long terme dégagé par les études citées plus haut. Les séquelles cognitives, psychologiques et comportementales qui entravent son fonctionnement personnel, relationnel et professionnel, la période de réadaptation qu'elle a dû traverser, les deuils qu'elle a dû affronter et les incapacités qu'elle a dû compenser ont amené des changements considérables au plan identitaire chez la personne TCC MG. Dans l'immense majorité des cas, elle ne peut réellement espérer revenir à son niveau de fonctionnement antérieur ou à un niveau de fonctionnement satisfaisant dans les délais prescrits par l'entente ministérielle après la survenue d'un tel événement traumatique.

Les paradigmes d'intervention ont considérablement changé au cours des dernières décennies. Ainsi, centrée sur le symptôme et sa disparition, l'intervention en réadaptation s'inspirait auparavant du modèle médical (Pledger, 2003). Depuis peu, les équipes d'intervention élargissent progressivement leur vision et basent leur compréhension des besoins de la personne sur leur nature écosystémique (Bronfenbrenner & Bronfenbrenner, 2009; Pourtois & Desmet, 1997). Dans le même sens, les organisations misent de plus en plus sur le travail interdisciplinaire et sur des relations axées sur le partenariat dans le but de favoriser l'*empowerment* et l'autodétermination des personnes en contexte de soins (CRDP InterVal, 2011). Ces concepts amènent des changements considérables dans les pratiques cliniques et organisationnelles, d'où l'intérêt grandissant pour l'adaptation positive de la personne en contexte d'accompagnement. De plus, les approches orientées sur les besoins de la personne, sur ses ressources et ses forces ont donné lieu à l'émergence de méthodes

d'intervention s'inspirant de la psychologie positive (Dunn & Dougherty, 2005; Seligman, 2002; White, Driver, & Warren, 2008). Ne constituant en rien une façon de nier ou de banaliser les besoins de la personne en contexte de soins, il s'agit plutôt d'utiliser ses forces et ses ressources afin de pallier aux incapacités et difficultés rencontrées et de l'amener à vivre le mieux possible malgré les incapacités persistantes. Toutefois, malgré la pertinence d'introduire des pratiques cliniques basées sur des stratégies de type maïeutique, les facteurs déterminant l'adaptation et l'évolution positive des personnes TCC MG sont toujours peu connus.

Adaptation et résilience

Favoriser l'adaptation psychosociale des personnes TCC en réadaptation n'est pas une nouveauté en soi. Toutefois, plutôt que de s'intéresser aux facteurs déterminant l'adaptation psychosociale des personnes TCC, les recherches et les pratiques cliniques se sont orientées vers la documentation, le dépistage et l'intervention des facteurs de risque d'une mésadaptation psychosociale. Face au profil évolutif à long terme des personnes TCC MG, force est de constater que cette approche, bien que logique, demeure incomplète.

Ces dernières années, les études portant sur les facteurs favorisant l'adaptation et l'intégration sociale suite à un TCC ont particulièrement attiré le regard des acteurs des communautés cliniques et scientifiques. Toutefois, ces études demeurent encore peu nombreuses. D'autre part, le concept de résilience a émergé au cours des années 80 et a rarement été associé au cheminement vécu de la clientèle en réadaptation physique. Pourtant, la pertinence de la compréhension et l'opérationnalisation de ce concept prend

tout son sens dans l'évolution des pratiques cliniques en réadaptation auprès des personnes TCC MG (Dunn & Dougherty, 2005). La résilience se concentre sur les forces et ressources déterminantes dans l'adaptation de la personne en difficulté alors que le modèle médical identifie les symptômes et les facteurs de risque et de maintien associés. S'inscrivant dans le courant de la psychologie positive, le concept de résilience fait partie prenante des changements dans l'évolution de la pratique clinique en réadaptation physique tels qu'exposés plus haut.

Concept d'adaptation

Selon Selye (1976), l'adaptation serait à la base de l'homéostasie et de la résistance des individus au stress. L'adaptation consiste en un processus à la fois biologique, psychologique et social impliquant l'interaction de l'individu avec son environnement (Tremblay, 1992). La dimension psychologique de l'adaptation résulterait de l'équilibre entre l'assimilation et l'accommodation, c'est-à-dire l'équilibre entre l'action de l'organisme sur son environnement et l'action du milieu sur celui-ci (Piaget, 1964).

L'adaptation s'observe par les stratégies d'adaptation utilisées. Également appelées « *coping* », il s'agit de « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment déployés pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées comme consommant ou excédant ses ressources » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 141). Les stratégies d'adaptation représentent des tentatives conscientes pour affronter des problèmes actuels ou récents (Koleck, Mazaux, Rascle, & Bruchon-Schweitzer, 2006). Selon Lazarus & Folkman (1984), les stratégies d'adaptation ont deux

fonctions principales : elles peuvent permettre de modifier le problème qui est à l'origine du stress ou de réguler les réponses émotionnelles associées à ce problème. Il existe deux catégories de stratégies d'adaptation: les stratégies adaptatives orientées vers les émotions et les stratégies adaptatives orientées vers le problème. Les premières seraient indirectes, négatives et évitantes, tandis que les secondes seraient plus directes, positives et actives (Lazarus & Folkman, 1984). D'autres auteurs regroupent les stratégies d'adaptation en trois catégories : les stratégies axées sur le problème ou l'élément stressueur, celles axées sur l'interprétation du stressueur et enfin, celles axées sur la gestion des effets du stress (Pearlin & Schooler, 1978).

Shotton, Simpson, et Smith (2007) ont relevé trois éléments principaux déterminant l'adaptation de la personne TCC: la compréhension du TCC, les stratégies d'adaptation utilisées suite au TCC ainsi que ses croyances entretenues par rapport au TCC. Ces auteurs constatent que la signification que la personne donne à l'événement débute dès les premiers jours après sa sortie du coma et évoluera au fil du temps. Celle-ci sera orientée en fonction de sa compréhension et de ses croyances à propos du TCC. Ainsi, les stratégies d'adaptation qui progresseront en fonction de sa perception, de sa compréhension de la situation ainsi que du regard porté sur son avenir (optimisme réaliste) varieront et seront déterminantes pour l'évolution de la personne TCC.

Dans le même sens, Kendall et Terry (2008) se sont intéressés à l'efficacité du type de stratégies de *coping* mis en place suite au TCC. Il apparaît qu'une stratégie centrée sur le problème s'avère efficace si la personne peut exercer un contrôle sur le

problème. Cela augmentera sa perception d'auto-efficacité dans son fonctionnement. Par contre, l'usage à long terme de ce type de stratégies peut augmenter la détresse émotionnelle si l'individu TCC MG persiste à considérer sa situation comme étant fortement contrôlable. Dans cette situation, il vaut mieux prioriser l'usage de stratégies centrées sur l'émotion ou sur la perception de la situation. Ces résultats vont dans le sens d'une étude concluant qu'une perception élevée du soutien social et qu'une faible perception de contrôle externe soient un facteur de réussite dans la réadaptation sociale (Izaute et al., 2008). Effectivement, plus la personne perçoit un soutien et un contrôle dans son fonctionnement (plutôt que d'attribuer le contrôle des situations aux autres ou au hasard), mieux elle fonctionnera. Lorsque la personne TCC MG accorde une importance particulière aux sources externes de contrôle (p. ex., ont l'impression que leur situation dépendent des autres ou du hasard), l'inadaptation est accentuée. Kaminski (2009) précise toutefois que, même si la personne peut être favorisée par une source interne de contrôle, le soutien social auprès des personnes TCC constitue un pré-requis nécessaire à l'adaptation positive des personnes.

Concept de résilience

La résilience présente une histoire plutôt variée en termes disciplinaire et conceptuel. Ce concept a été utilisé dans divers domaines, de l'écologie à l'économie en passant par la physique. À l'origine, le terme résilience provient de deux racines étymologiques : *re* qui indique un mouvement en arrière et *salire* qui signifie sauter (Anaut, 2003). L'une des premières utilisations d'un terme s'apparentant à la résilience,

résiliation, est apparue au Moyen-âge, ce qui signifiait se libérer de ses obligations d'un contrat (Michallet, 2009). Plus tard, les Anglo-Saxons donnent au mot *resiliens* le sens de rebond. Ces deux significations du terme co-existent toujours aujourd'hui dans les multiples définitions de la résilience.

Plus particulièrement en psychologie, l'utilisation du terme résilience a émergé en 1982 suite à une étude ayant débutée en 1955. Dans une étude phénoménologique et longitudinale sur le développement de 698 enfants nés sur une île à proximité d'Hawaï, Werner et Smith (1982) ont relevé auprès de chaque enfant les facteurs de risque présents à la naissance et susceptibles d'influencer négativement leur développement physique, intellectuel et psychosocial. Trente ans plus tard, les résultats montrent que plus du tiers de ces enfants se sont développés favorablement en dépit des facteurs de risque initialement présents. Ces enfants à l'évolution favorable démontraient des traits communs tels que le sens de l'autonomie, une bonne estime de soi, des dispositions sociales positives. Ce fut la première étude associant le concept de résilience à un ensemble de traits de caractères communs; appelant « résilients » ces jeunes adultes heureux et équilibrés malgré les épreuves traversées (Werner & Smith, 1982).

Cette étude a donné lieu à l'application du concept de résilience au domaine de la psychologie, témoignant d'une possibilité de développement favorable malgré la présence de facteurs de risque importants. Plus récemment, c'est avec Boris Cyrulnik que le concept a connu sa plus grande popularité en contexte francophone. La vulgarisation qu'il en a fait au début des années 2000 dans différentes publications et communications ont permis une meilleure compréhension tant pour les intervenants du réseau de la santé

(physique et psychologique) que pour la population générale (Cyrulnik, 1999, 2001, 2003).

Très étudiée auprès de personnes ayant vécu des conditions de vie difficiles ou des événements traumatiques variés, la compréhension de la résilience a évolué au fil des années et aucune définition conceptuelle ne fait consensus encore aujourd'hui en raison de sa complexité. Ayant d'abord été définie sous l'angle de la capacité, d'autres auteurs ont souligné l'importance particulière du résultat ou du processus dans la définition conceptuelle de la résilience. Avant de délimiter les bases théoriques de notre étude, un bref survol des trois principaux angles conceptuels de la résilience sera d'abord présenté, c'est-à-dire sous l'angle de la capacité, du résultat et du processus.

La résilience en termes de capacité. Selon Vanistendael (1996), la résilience est « la capacité à réussir, de manière acceptable pour la société, en dépit d'un stress ou d'une adversité qui comportent normalement le risque grave d'une issue négative » (p.9). Bien qu'intéressante par le fait de mettre en lumière la réussite non attendue d'un individu qui a vécu une situation particulièrement difficile, définir la résilience sous l'angle restrictif de la capacité pourrait amener à négliger une part importante de sa complexité. En effet, le contexte environnemental et le cheminement psychologique intérieur ne sont pas considérés sous cet angle conceptuel. D'autre part, il est impossible de savoir si cette capacité est innée ou acquise.

La résilience en termes de résultat. Pour les auteurs qui conçoivent la résilience sous l'angle du résultat, celle-ci serait observable uniquement en termes de dénouement positif suite à des événements stressants ou traumatiques (Luthar & Cicchetti, 2000; Rutter, 1985). Considérer la résilience sous cet angle faciliterait son opérationnalisation en se concentrant sur le résultat observable et sur sa mesure. À titre d'exemple, Rutter (1985), sur la base d'études sur les facteurs de protection susceptibles de contrebalancer les facteurs de risque, a traduit la résilience comme étant « ...un phénomène manifesté par des sujets jeunes qui évoluent favorablement, bien qu'ayant éprouvé une forme de stress qui, dans la population générale, est connue comme comportant un risque sérieux de conséquences défavorables » (p.601). Cette définition met en lumière que l'issue du développement après avoir subi les effets d'une forme d'adversité qui, en principe, est nuisible serait le principal indicateur de résilience.

Toutefois, cette définition sous l'angle du résultat simplifie la complexité du phénomène à l'étude. On ne pourrait se centrer uniquement sur le dénouement observé pour qualifier une personne de résiliente. De plus, le processus traversé et les changements intérieurs nécessaires à ce cheminement sont également absents.

La résilience en termes de processus. Pour d'autres auteurs, la résilience est un processus (Jourdan-Ionescu, 2001; Richardson, 2002; Werner & Johnson, 1999). Par exemple, pour Richardson (2002), la résilience est « un processus d'adaptation aux stressseurs, à l'adversité, au changement et aux opportunités, qui résulte en

l'identification, le renforcement et l'enrichissement des facteurs de protection, qu'ils soient personnels ou environnementaux » (traduit et cité par Michallet, 2009, p.12).

Richardson (2002) a développé un modèle métathéorique de la résilience qui concilie les trois angles conceptuels de la résilience. En 2011, des bonifications ont été apportées au modèle. La Figure 2 présente la dernière version du modèle métathéorique de la résilience de Richardson (2011).

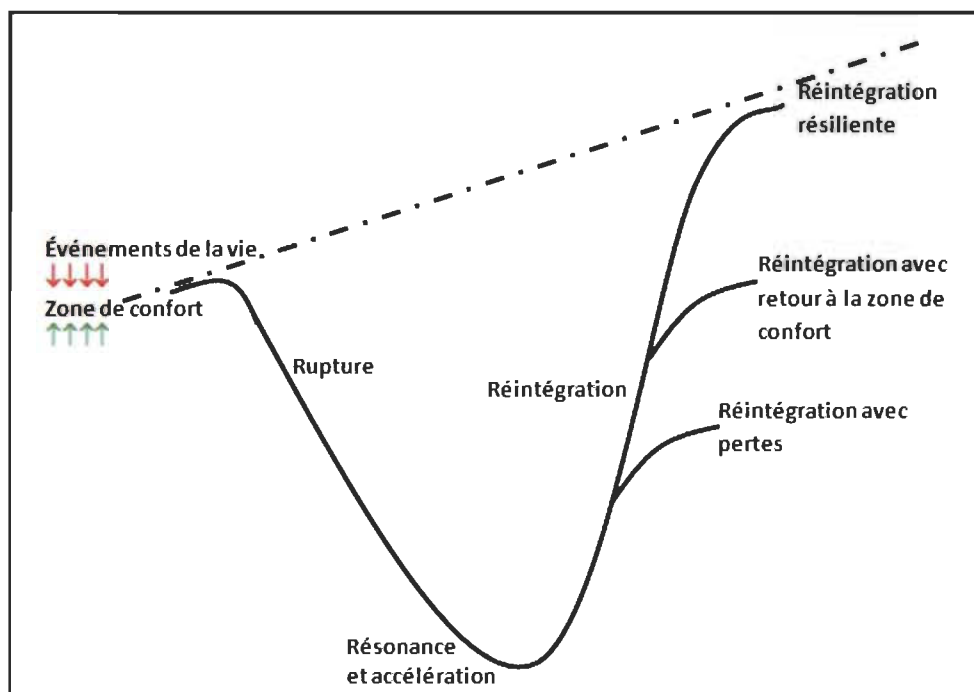


Figure 2. Modèle métathéorique de la résilience de Richardson^a (2011).

^a Traduction libre de Hamelin et Jourdan-Ionescu

Ainsi, toute personne peut être exposée à divers événements qui peuvent modifier la zone de confort connue. Ces événements sont habituellement de nature traumatique, mais peuvent également être positifs (p. ex., une succession d'événements positifs chez une même personne, tel qu'une promotion professionnelle, un mariage, un

déménagement, la naissance d'un enfant, etc.). Lorsque les facteurs de protection (représentés par les flèches vertes) n'arrivent plus à compenser pour les facteurs de risque subis, une rupture de l'état d'homéostasie est connue. Tout dépendant des facteurs personnels et environnementaux présents et des apprentissages effectués, la personne peut se réintégrer avec pertes au plan des facteurs de protection, soit se réintégrer en revenant à la zone de confort antérieurement connue, soit se réintégrer avec résilience. Dans cette dernière possibilité, un renforcement et un enrichissement des facteurs de protection seront relevés.

Diverses situations peuvent amener une personne à traverser ce processus. Dans le domaine de la santé physique, l'annonce d'un diagnostic ou la perte de capacités fonctionnelles constituent des situations qui peuvent être globalement déstabilisantes. La survenue d'un TCC MG s'avère une situation où les pertes de capacités cognitives, psychologiques et comportementales provoquent inévitablement la rupture de la zone de confort antérieurement connue suite à la prise de conscience des changements importants aux plans personnel, relationnel, professionnel et social.

Michallet, Lefebvre, et Chouinard (2013) ont développé une définition de la résilience spécifiquement appliquée au domaine de la réadaptation en déficience physique.

La résilience est à la fois un ensemble de caractéristiques personnelles de l'individu (ou du groupe d'individus), un processus et un résultat. Elle s'inscrit dans une démarche d'apprentissage, d'*empowerment* et d'autodétermination à travers laquelle la personne réinterprète la signification d'une situation d'adversité et réoriente positivement le sens de sa vie afin de poursuivre son développement, tout en renforçant ses facteurs de protection personnels ou environnementaux avec, toutefois, la situation d'adversité comme nouvel organisateur de ce développement. (Michallet et al., 2013, Diapositive #5)

Cette définition s'inscrit dans une vision de la réadaptation comme étant un processus d'apprentissage vers la réalisation d'un projet de vie plutôt que seulement un processus de récupération de capacités altérées. Elle va également plus loin que la participation sociale. En raison du deuil des capacités antérieures et des rôles sociaux bouleversés, la personne est appelée à se découvrir ou à se reconstruire une nouvelle identité personnelle et sociale. En effet, la perte de capacités qui bouleverse la réalisation des habitudes de vie, que ce soit suite à un TCC MG ou à une autre situation traumatique, provoque du même coup une rupture identitaire. Le processus de réadaptation, s'il se situe dans une perspective de résilience, contribue donc à la reconstruction identitaire, laquelle perdura des années après la fin des services de réadaptation. C'est en ce sens que le concept de résilience devient un élément essentiel à considérer dans l'intervention de réadaptation en déficience physique. Puisque la résilience est également associée à une reconstruction identitaire cohérente, les interventions en réadaptation y contribuent que ce soit par les relations établies entre les intervenants et la personne, par les attitudes adoptées, par les objectifs élaborés ou par les mesures compensatoires développées (Fougeyrollas, 2010). Ces éléments concourent à la construction d'un contexte favorisant l'appropriation d'un nouveau soi en tenant compte des capacités et difficultés reflétées par les approches d'intervention utilisées en réadaptation.

Par l'apprentissage de stratégies d'adaptation et l'expérience de succès jumelés à ses ressources personnelles et environnementales, la personne TCC MG pourra réussir à se reconstruire une identité et donner sens à ce qui lui est arrivé. Toutefois, pour que

l'équipe de réadaptation accompagne la personne dans cette démarche, elle doit comprendre ce qu'est le processus de résilience ainsi que la résilience assistée et comment les opérationnaliser.

Définie comme étant une approche clinique maïeutique misant sur les forces et ressources de la personne afin de les mettre en évidence et de développer les potentialités des personnes à risque de mésadaptation psychosociale, la résilience assistée est donc orientée vers la prévention primaire (interventions préventives), secondaire (dépistage des personnes à risque) et tertiaire (interventions visant l'évitement de l'aggravation ou de la réapparition des pathologies) (Ionescu, 2011). Très peu étudiée dans un contexte de réadaptation en déficience physique, celle-ci est pourtant cohérente avec les changements initiés dans les pratiques et les programmations cliniques élaborées par les équipes de réadaptation (White, Driver, & Warren, 2008).

Différences conceptuelles

Les définitions conceptuelles de l'adaptation, du *coping* et de la résilience ont créé une certaine confusion et parfois des débats entre théoriciens et chercheurs qui soulèvent leur grande similitude. Toutefois, des différences conceptuelles sont apparues dans la littérature scientifique. Alors que l'adaptation est définie comme étant la base de l'homéostasie et de la résistance des individus au stress (Selye, 1976), le *coping* fait référence aux stratégies utilisées pour s'adapter à un stressor (Lazarus & Folkman, 1984). Ces stratégies peuvent être positives (p. ex., prendre part activement aux décisions qui nous concernent) ou négatives (p. ex., consommation de drogues). Puisque la

résilience renvoie à un néo-développement consécutivement à l'effondrement temporaire des facteurs de protection, ce concept se différencie de l'adaptation quotidienne face aux imprévus rencontrés. La rupture de l'état d'équilibre est habituellement suivie d'une période temporaire de psychopathologie (p. ex., dépression, anxiété) suivie d'une reconstruction identitaire basée sur l'apprentissage de nouvelles stratégies de *coping* (Fletcher & Sarkar, 2013). Ainsi, une personne présentant des traits de personnalité favorisant l'adaptation utilisera plus spontanément les stratégies de *coping* favorisant sa reconstruction identitaire. L'adaptation psychosociale et le *coping* sont au service de la résilience.

TCC MG et résilience

L'étude de la résilience a d'abord été documentée auprès des enfants vivant des situations à risque de développement pathologique. Auprès des adultes, ce concept a surtout été étudié auprès des populations ayant vécu un traumatisme psychologique important, lequel peut être soudain et unique (p. ex., présenter un état de stress post-traumatique). Pour les personnes TCC MG, il est rare qu'un état de stress post-traumatique soit présent considérant l'amnésie post-traumatique (Gil, Caspi, Ben-Ari, Koren, & Klein, 2005; Levin et al., 2001; Warden & Labbate, 2005), période durant laquelle la personne perd les informations emmagasinées dans les moments qui précèdent la survenue du TCC MG et ne peut emmagasiner de nouvelles informations, même si elle est consciente et éveillée, car confuse et désorientée (Russell, 1932). La résilience a également été étudiée auprès des personnes vivant une situation chronique perturbante (p. ex., avoir vécu la réalité des camps de concentration durant la deuxième guerre mondiale,

présenter un trouble psychiatrique) (Fletcher & Sarkar, 2013; Ionescu, 2011; Michallet, 2009). Mais très peu d'études se sont penchées sur les facteurs de résilience des adultes en contexte de réadaptation physique, comme les personnes ayant subi un TCC MG (Quale & Schanke, 2010; White et al., 2008). On peut estimer que dans ce cas le processus de résilience peut être différent de celui des personnes ayant vécu d'autres formes de situations déséquilibrantes considérant les pertes de capacités et les changements majeurs au plan de la réalisation des habitudes de vie. Ne pouvant reposer sa reconstruction identitaire sur des facteurs antérieurement connus et établis (p. ex., ses capacités, ses relations, ses rôles sociaux), il est probable que d'autres facteurs personnels et environnementaux soient déterminants dans le processus de résilience des personnes TCC MG.

Un autre facteur peut influencer de façon majeure la résilience des personnes TCC MG : les atteintes cérébrales et leurs conséquences sur la personnalité et la gestion des émotions. En effet, la personnalité est affectée par les lésions cérébrales, lesquelles n'auront pas le même impact tout dépendant du lieu lésionnel (Anderson, Damasio, Tranel, & Damasio, 1992; Blumer & Benson, 1975). Lorsque des atteintes pré-frontales sont présentes, la rigidité cognitive devient alors plus importante, limitant ainsi l'adaptation de la personne TCC MG. De plus, la région pré-frontale étant impliquée dans la gestion des émotions, il est ainsi probable que les changements émotionnels affectent l'adaptation et le potentiel de résilience de ces personnes.

Des chercheurs se sont intéressés aux ressources individuelles favorables à l'adaptation de la personne TCC MG à sa nouvelle condition de santé (Fleminger et al.,

2003; Gadoury, 1999). Le sens de l'humour, un tempérament flexible, un sentiment d'efficacité personnelle, une bonne capacité d'autodétermination et des relations interpersonnelles positives semblent déterminantes pour ces personnes. Ces facteurs facilitent la réadaptation et peuvent suggérer une capacité à tolérer les stressors et les émotions négatives apparaissant après le TCC (Fleminger et al., 2003). Parallèlement, d'autres recherches ont démontré que le développement des capacités associées à la résilience (sagesse, actualisation du soi, altruisme, paix spirituelle) favoriserait un comportement adapté face à l'événement traumatique (Fougeyrollas, 2010; Gadoury, 1999; Gervais & Dubé, 1999).

En dépit du fait que peu d'études se soient intéressées au concept de résilience chez les adultes ayant subi un TCC MG, un autre concept a été documenté auprès de cette population : la croissance post-traumatique. Ce concept, introduit par Tedeschi et Calhoun (2004), est probablement celui qui se rapproche le plus de la résilience. Ces auteurs l'ont défini comme étant les changements psychologiques positifs vécus suite à une forme d'événement traumatique intense. Les résultats obtenus par l'étude descriptive et corrélationnelle de Powell, Gilson, et Collin (2012) basée sur un échantillon de 21 personnes ayant subi un TCC grave suggèrent que le facteur le plus significatif et le meilleur indicateur de la croissance post-traumatique des personnes ayant subi un TCC constitue le sens donné à sa vie. Ces résultats vont dans le même sens que ceux obtenus lors d'une étude portant sur les facteurs associés à la croissance post-traumatique chez les personnes vivant une condition médicale particulière (p. ex., cancer) qui souligne également l'importance d'avoir des buts dans la vie, une direction à suivre (Reker, 2007).

L'impact de la résilience a également été peu étudié. Toutefois, une étude s'intéressant aux effets de la croissance post-traumatique chez les personnes TCC MG (Hawley & Joseph, 2008) rapporte qu'à long terme, un niveau élevé de croissance post-traumatique est associé à une meilleure adaptation psychologique.

D'autre part, Silva, Ownsworth, Shields, et Fleming (2011) mentionnent que le sens donné au TCC dépendra de l'impact des séquelles tel que perçu par la personne. Ainsi, si les conséquences du TCC sont affligeantes pour la personne, le sens donné à l'accident risque d'être négatif. À l'opposé, si la personne TCC tient compte de ses ressources dans son adaptation post-accidentelle qu'elle considère comme un défi, le sens donné au TCC sera plus positif et la personne se projettera de façon plus positive dans l'avenir.

Ainsi, malgré le fait que plusieurs études abordent l'évolution positive des personnes TCC MG (Hawley & Joseph, 2008; Powell et al., 2012; Shotton et al., 2007), très peu d'entre elles documentent les facteurs de résilience de cette population. Or, tenant compte du courant actuel de l'évolution des pratiques cliniques et des impératifs économiques ainsi que des nouvelles données sociodémographiques (p. ex., augmentation de la longévité et des risques d'accident associés) et économiques (p. ex., difficultés financières du réseau de la santé et des services sociaux), il semble primordial de se pencher sur ces éléments. D'autant qu'ils peuvent être sensiblement différents de ceux documentés auprès des autres populations considérant la perte de capacités découlant des lésions cérébrales et des changements dans les rôles sociaux consécutifs aux séquelles.

Comme on l'a précédemment expliqué, la survenue d'un TCC MG entraîne des conséquences importantes pour la personne et ses proches. Malgré l'ensemble des interventions multidisciplinaires reçues, le retour à l'état antérieur et la pleine réalisation des habitudes de vie est le plus souvent impossible pour la personne TCC MG. Ainsi, il n'y a d'autres choix que d'apprendre à vivre avec les séquelles permanentes et invalidantes, que ce soit pour la personne affectée par le TCC MG ou pour ses proches. Les interventions en réadaptation doivent, non seulement tenir compte de la récupération des capacités antérieures et la compensation des difficultés, mais également soutenir la personne à donner sens à ce qu'elle vit et se reconstruire positivement malgré les pertes subies afin d'être en mesure de se projeter positivement dans l'avenir. Voilà pourquoi le concept de résilience tel que défini par Michallet et al. (2013) est important en réadaptation.

Considérant que ce concept ne connaît pas de définition consensuelle, que les facteurs favorisant la résilience des personnes TCC MG sont méconnus et que la réadaptation connaît un changement de paradigme actuellement (s'éloignant progressivement de la philosophie d'intervention du champ médical), les équipes de réadaptation et les intervenants psychosociaux des associations TCC tentent d'amener la personne à traverser cette épreuve et à s'adapter de façon à favoriser sa résilience. Toutefois, l'accompagnement des personnes TCC MG est complexe et une part importante de leur processus de résilience échappe aux interventions professionnelles par manque de connaissances et de moyens d'intervention de la part des équipes de réadaptation.

Pour accompagner les personnes TCC MG dans leur processus de résilience, la connaissance des facteurs déterminants et leur identification sont importantes. Toutefois, il n'existe à ce jour aucun instrument de mesure de la résilience adapté à la réalité des personnes ayant subi un TCC MG permettant de relever ces facteurs déterminants afin d'orienter et de soutenir l'intervention vers un processus de résilience (Dunn & Dougherty, 2005; Hamelin, 2011; Quale & Schanke, 2010; White et al., 2008). Au plan de l'élaboration des instruments de mesure de la résilience, l'absence de définition conceptuelle constitue une limite importante, puisque chaque auteur choisit les facteurs associés selon sa propre conception de la résilience (Windle, Bennett, & Noyes, 2011). Pour la majorité des instruments, les facteurs personnels (plus particulièrement les caractéristiques personnelles associées à la résilience) sont priorisés au détriment d'autres facteurs. Une comparaison de quatre instruments de mesure de la résilience a démontré que la proportion des facteurs environnementaux de ces échelles varie entre 0% et 28% (Hamelin, 2011). Seule la *Resilience Scale for Adults (RSA)* (Friborg, Hjemdal, Rosenvinge, & Martinussen, 2003) s'intéresse davantage au soutien social et au climat familial. Toutefois, le format des réponses de cet instrument et leur complexité pourraient nuire à la compréhension du questionnaire pour une personne TCC MG. Il est aussi possible que la réalisation des habitudes de vie influence le processus, par l'autodétermination démontrée et le sentiment d'efficacité personnelle ressentie. Puisque c'est dans l'action que l'on se développe une identité personnelle et sociale, l'accomplissement des rôles sociaux pourraient également avoir un impact dans la

résilience des personnes TCC MG. Or, les instruments actuels s'intéressent peu à ces aspects.

D'autre part, le choix des facteurs ciblés par les instruments repose non seulement sur la conceptualisation de la résilience, mais également sur la méthodologie employée dans l'élaboration des instruments de mesure de la résilience. Plusieurs auteurs ont opté pour une recension des écrits afin d'orienter le choix des énoncés, comme pour la *Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)* ou la *Resilience scale for adults (RSA)* (Connor & Davidson, 2003; Friberg et al., 2003). Or, puisque très peu d'auteurs se sont préalablement intéressés aux facteurs déterminants de la résilience des personnes TCC MG, on peut estimer qu'aucun instrument ne serait adapté à cette population. À d'autres occasions, les auteurs ont employé une méthodologie Q-Sort afin d'orienter le choix des énoncés de l'instrument, tel que retrouvé dans l'*Ego-resiliency Scale* (Block & Kremen, 1996). Bien que cette technique soit discriminante pour le choix des énoncés, elle présente des limites au plan de l'évaluation juste des juges étant donné sa nature restrictive (chaque énoncé est évalué en le comparant aux autres en imposant un nombre prédéterminé d'énoncés par niveaux d'accord) (Gauzente, 2005). Bien que certains instruments aient été développés à partir de la réalité d'une population particulière tel que la *Resilience Scale* (Wagnild & Young, 1993), aucun d'entre eux ne s'est intéressé à la réalité des personnes TCC MG ou une clientèle en réadaptation physique. Certains instruments ont toutefois été utilisés auprès de clientèles présentant une déficience physique (p. ex., blessés médullaires, blessés orthopédiques), mais aucun n'a été spécifiquement développé à partir des facteurs déterminants des personnes TCC MG ni

validé auprès de cette clientèle. Ainsi, une lacune majeure existe non seulement au plan des connaissances des facteurs déterminants de la résilience des personnes TCC MG, mais également au plan de l'accessibilité d'un instrument de mesure de la résilience adapté à cette population.

L'instrument élaboré permettra à l'équipe de réadaptation en déficience physique et aux intervenants psychosociaux des ressources à long terme d'appuyer leurs interventions sur les forces et ressources déterminantes de la résilience dès les premiers jours de la réadaptation. Sachant que le processus de réadaptation implique un nombre considérable d'acteurs (p. ex., proches, intervenants, organismes payeurs) et de ressources environnementales (p. ex., lois et règlements, régimes d'assurance, adaptations environnementales), l'étude de la résilience des personnes TCC MG devrait différer de celle des autres clientèles habituellement étudiées (p. ex., psychiatrie, enfance difficile). D'autre part, les instruments de mesure de la résilience existant à ce jour ciblent les caractéristiques personnelles au détriment des caractéristiques environnementales (Hamelin, 2011). Ainsi, les instruments de mesure de la résilience disponibles actuellement apparaissent peu adaptés à la réalité des personnes TCC MG et les équipes de réadaptation se trouvent démunies devant ce processus complexe.

Suite à ces constats, deux questions de recherche émergent :

- 1- Quels sont les facteurs personnels et environnementaux favorisant le processus de résilience des personnes ayant subi un TCC MG?

- 2- Sur quel instrument l'équipe de réadaptation peut-elle s'appuyer afin d'orienter les interventions pour favoriser le processus de résilience durant le processus de réadaptation de la personne ayant subi un TCC MG?

Objectifs de la recherche

Deux objectifs découlent naturellement de ces questions :

- 1- Identifier les facteurs personnels et environnementaux favorisant le processus de résilience des personnes ayant subi un TCC MG.
- 2- Élaborer un instrument d'évaluation de la résilience présentant des valeurs de qualité satisfaisante.

Méthode

Cette section présente la méthodologie utilisée afin de rencontrer l'atteinte des objectifs ciblés. Elle présente le devis de recherche, les critères de sélection, le recrutement des participants ainsi que le déroulement de l'étude.

Devis de recherche

Considérant le manque d'études documentant la variété des facteurs favorisant la résilience des personnes TCC MG et le fait que l'élaboration d'un instrument de mesure était souhaitée, un devis de recherche mixte a été utilisé. La procédure de recherche est présentée en deux parties distinctes, lesquelles reposent sur l'atteinte des objectifs ciblés. Ainsi, la phase 1 a pour but d'atteindre le premier objectif (documentation des facteurs de résilience) alors que la phase 2 cible la réponse au deuxième objectif de recherche (élaboration de l'instrument de mesure).

Phase 1

Cette phase de la recherche visait à identifier et à décrire les facteurs de résilience des personnes TCC MG. Une approche inductive a été utilisée, laquelle repose sur la Démarche réflexive d'analyse en partenariat (DRAP) (Boudreault & Kalubi, 2006). Cette méthodologie basée sur la tenue de groupes de réflexion permet, à l'aide d'un logiciel informatisé, de colliger systématiquement les idées émises par les participants et de les organiser selon différentes catégories sémantiques de façon à faciliter l'analyse du contenu. Toutes les idées émises étant synthétisées par une secrétaire et projetées sur un

écran, la validité de contenu est alors assurée puisque tous les participants sont invités à réviser lors de la rencontre si chaque idée synthétisée correspond à leur perception.

Deux certificats d'éthique ont été obtenus pour cette première étape de la recherche : un premier du comité d'éthique de la recherche du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale¹ (CIRRIS) (Appendice A) et un second du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières² (Appendice B).

Critères de sélection et d'exclusion. Pour recueillir les facteurs de résilience des personnes TCC MG, quatre groupes de 15 participants étaient attendus, regroupant les acteurs concernés par la résilience des personnes TCC MG : les personnes TCC MG, les proches de personnes TCC MG (famille), les intervenants (professionnels de réadaptation et intervenants des associations) et un groupe mixte. Les critères de sélection ont été définis comme suit :

- Groupe 1 (TCC MG) :
 - Être une personne ayant subi un TCC modéré ou grave à partir de l'âge de 16 ans;
 - Être âgé de plus de 18 ans;

¹ Numéro du certificat d'éthique du comité d'éthique à la recherche du CIRRIS : 2011-250.

² Numéro du certificat d'éthique du comité d'éthique à la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières : CER-11-167-06.06.

- Considérant que les TCC MG sont plus souvent subis par des hommes que des femmes (3 hommes TCC MG pour une femme TCC MG), une prédominance de participants de sexe masculin était souhaitée.
- Groupe 2 (Proches):
 - Être un proche d'une personne ayant subi un TCC modéré ou grave à l'âge de 16 ans ou plus ;
 - Être âgé d'au moins 18 ans au moment de la collecte de données.
- Groupe 3 (Intervenants) :
 - Être un intervenant dans une organisation desservant des personnes ayant subi un TCC modéré ou grave.
 - Avoir au moins 2 ans d'expérience auprès de la clientèle TCC MG
- Groupe 4 (Mixte) :
 - Répondre aux critères de l'un des groupes exposés ci-dessus.

Les critères d'exclusion ont également été élaborés en fonction de chaque groupe:

- Groupe 1 (TCC MG):
 - Être un adulte ayant subi un TCC léger;
 - Avoir subi un TCC MG avant l'âge de 16 ans;
 - Présenter des incapacités cognitives altérant les capacités d'expression verbale ou de compréhension écrite/verbale en français;

- Présenter des éléments d'anosognosie¹ selon l'avis des intervenants en réadaptation ou des intervenants de l'Association des traumatisés crâniocérébraux ;
- Présenter des comportements asociaux² (agressivité verbale ou physique).
- Groupe 2 (Proches):
 - Être un proche d'une personne ayant subi un TCC léger (en l'absence de personne ayant subi un TCC MG);
 - Présenter des incapacités cognitives altérant les capacités d'expression verbale ou de compréhension écrite/verbale en français;
 - Présenter des comportements asociaux² (agressivité verbale ou physique).
- Groupe 3 (Intervenants):
 - Être un intervenant œuvrant auprès d'une clientèle autre que les TCC MG.
- Groupe 4 (Mixte):
 - Présence d'au moins un critère d'exclusion cité ci-dessus en fonction du groupe d'appartenance.

Recrutement. Au cours de l'hiver, du printemps et de l'automne 2012, les participants ont été recrutés au sein de quatre centres de réadaptation en déficience physique (Centre de réadaptation Estrie, Centre de réadaptation en déficience physique InterVal, Centre de réadaptation Le Bouclier et Centre montréalais de réadaptation) et de trois associations offrant des services aux personnes traumatisées crâniocérébrales

¹ Anosognosie : incapacité à évaluer les pertes fonctionnelles de façon juste et réaliste.

² Comportements asociaux : comportements se référant à une atteinte psychologique ou physique à autrui.

(Association des traumatisés craniocérébraux de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Association des traumatisés craniocérébraux de la Montérégie et Association des personnes handicapées physiques et sensorielles secteur Joliette). Notons que les proches ont été difficiles à recruter, en raison d'une plus faible disponibilité ou un manque d'intérêt envers le projet de recherche.

Le protocole de recherche était d'abord acheminé à la personne responsable de la recherche dans chaque établissement de réadaptation et aux directeurs des associations approchées. Une demande de convenance institutionnelle était demandée au centre de recherche ayant octroyé le certificat d'éthique lorsque nécessaire (pour les Centres de réadaptation Le Bouclier, l'Estrie et le Centre montérégien de réadaptation). Par la suite, les participants étaient recrutés par les milieux ciblés en tenant compte des critères de sélection jusqu'à l'obtention d'un nombre maximal selon la potentialité de chaque milieu. La première rencontre était ensuite planifiée.

Déroulement. Les rencontres ont eu lieu dans les locaux des milieux participants. Deux rencontres de deux heures chacune par groupe ont été effectuées à environ trois semaines d'intervalle.

Lors de la première rencontre, les informations portant sur le projet de recherche ont été transmises verbalement et par écrit par l'animatrice (responsable du projet) (Appendice C). Par la suite, les participants étaient invités à poser leurs questions et à signer le formulaire de consentement (Appendice D).

Les informations relatives au fonctionnement du groupe étaient données verbalement et la période de réflexion autour du thème de recherche était ensuite amorcée. Au début de cette première rencontre, les informations relatives au fonctionnement de la rencontre étaient données et une définition simplifiée de la résilience était présentée aux participants : « La résilience constitue un cheminement personnel qui implique différentes ressources personnelles et environnementales qui permettent aux personnes de rebondir suite à un événement difficile, comme un TCC MG. » Par la suite, les facteurs déterminants de résilience ont été recueillis. Trois questions étaient posées lesquelles reposent sur les trois dimensions du MDH-PPH2:

- 1- Selon votre perception, qu'est-ce qui aide ou contribue à la résilience des personnes TCC MG au plan personnel? Par exemple, existe-il des caractéristiques personnelles (p. ex., âge, sexe, traits de caractère, aptitudes, habiletés) qui favorisent la résilience des personnes TCC MG?
- 2- Selon votre perception, qu'est-ce qui aide ou contribue à la résilience des personnes TCC MG au plan environnemental? Par exemple, de quelle façon les ressources dans le milieu de la personne (p. ex., réseau public, réseau social, famille, couple, collègues) peuvent favoriser la résilience des personnes TCC MG?
- 3- Selon votre perception, qu'est-ce qui aide ou contribue à la résilience des personnes TCC MG au plan des habitudes de vie? Par exemple, en quoi les activités de la vie quotidiennes (p. ex., manger, se laver, se déplacer) ou les rôles

sociaux (p. ex., responsabilités financières, travail, loisirs) peuvent favoriser l'évolution personnelle des personnes TCC MG?

L'animatrice s'assurait que les trois principales dimensions du MDH-PPH2 étaient couvertes lors de la rencontre en orientant les thèmes de réflexion sur les éléments non abordés spontanément (ce qui pouvait légèrement différer d'un groupe à l'autre, tout dépendant du contenu abordé spontanément) tout en s'assurant d'avoir obtenu un maximum d'informations sur chacune des dimensions du MDH-PPH2.

Cette phase de collecte de données a été effectuée à l'aide de la méthodologie de type mixte de la DRAP (Boudreault & Kalubi, 2006). Cette méthodologie offre l'avantage de débiter par une approche inductive en procédant à une collecte d'informations sur le sujet à l'étude auprès des principaux acteurs. En groupe de réflexion, les idées énoncées en réponse aux questions étaient synthétisées par une personne que l'on nomme « secrétaire » (auxiliaire de recherche préalablement formée). Afin d'augmenter la validité des idées synthétisées, la secrétaire a été la même personne à chaque rencontre de groupes de réflexion, à l'exception d'un changement de secrétaire pour la rencontre du groupe mixte de Joliette, en raison d'un contretemps.

Chaque idée énoncée et synthétisée était accessible visuellement en tout temps pour les participants sur un écran. Les participants étaient invités à s'y référer afin de corriger l'idée synthétisée s'il y avait lieu, ce qui assurait une validité de contenu. Les participants ont été informés dès le début de la première rencontre que toutes les idées émises étaient acceptées et qu'il ne s'agissait pas d'une rencontre d'argumentation ou de débat d'idées.

Cette première étape qualitative progresse ensuite vers l'étape quantitative. Afin de se centrer sur les facteurs déterminants présents de façon générale chez les personnes TCC MG et d'éliminer les perceptions ou les vécus uniques, la méthodologie DRAP inclut une évaluation des idées énoncées lors de la tenue du groupe de réflexion. Après la première rencontre, chaque participant recevait (par la poste ou par courriel) la liste des idées énoncées dans leur groupe respectif. Les participants devaient évaluer chaque idée selon son importance accordée dans la résilience des personnes TCC MG. Un continuum évaluatif de « 0 » à « 9 » était proposé, où « 0 » signifiait que, pour la personne, l'idée énoncée n'avait aucune importance dans la résilience des personnes TCC MG alors que « 9 » correspondait, selon elle, à un élément incontournable dans la résilience des personnes TCC MG. Une fois complétée, cette évaluation était retournée à la responsable du projet (par courriel ou par la poste). Cette dernière a effectué une analyse quantitative afin de dégager les aspects dominants et d'illustrer les points convergents. La répartition des idées selon leur priorité s'est faite à l'aide de moyennes de rang et des écarts types. Les idées ayant une forte moyenne et un faible écart type étant celles qui suggèrent une perception partagée des participants. C'est à partir de ces idées qu'ont été élaborés les énoncés de l'instrument de mesure.

Une deuxième rencontre a été tenue auprès de chaque groupe. Celle-ci visait à dégager les principales stratégies à mettre en place ou à maintenir afin de favoriser la résilience des personnes TCC MG. Par contre, ces résultats ne seront pas abordés dans le cadre de la thèse considérant qu'ils ne visent pas à répondre aux objectifs de la recherche

doctorale. Chaque rencontre de groupe avait une durée de deux heures, incluant une brève pause de 10 minutes à mi-course.

Phase 2

L'objectif de la phase 2 vise à répondre à la deuxième question de recherche: Sur quel instrument l'équipe de réadaptation peut-elle s'appuyer afin d'orienter les interventions pour favoriser le processus de résilience durant le processus de réadaptation de la personne ayant subi un TCC MG?

À partir de l'appréciation des idées formulées lors des rencontres de groupe, les énoncés de l'instrument ont été élaborés et regroupés sous quatre principaux thèmes qui constituent les dimensions de l'instrument de mesure (estime de soi, soutien, adaptation psychosociale et projection de soi). Une première ébauche a d'abord été révisée par les directeurs de thèse, pour ensuite être soumise à deux comités d'experts formés en fonction de leur expertise. Un premier comité d'experts avait comme principale mission :

- 1- d'évaluer la concordance entre les énoncés et leur dimension respective en les plaçant en rang selon leur importance;
- 2- d'effectuer l'évaluation relative de chacune des dimensions et;
- 3- d'administrer le questionnaire à une personne (sans TCC) et de commenter leur expérience d'administration (tant de leur point de vue que celui du répondant).

Ce groupe d'experts était composé de deux professeurs-chercheurs ayant une expertise sur la résilience, un professeur chercheur ayant une expertise concernant le traumatisme craniocérébral, un professeur clinicien ayant une expertise sur la

réadaptation en déficience physique des personnes TCC MG et un professeur associé ayant une expertise sur l'élaboration des instruments de mesure (n=5).

Un second groupe d'experts a été créé afin d'apporter plus de nuances dans l'évaluation relative des dimensions. Ce groupe s'est penché seulement sur cet aspect, à partir des définitions des dimensions ainsi que deux exemples d'énoncés par dimension. Le groupe était composé de membres du Groupe de recherche sur la résilience en réadaptation (G3R). Un directeur de la recherche d'un établissement québécois de réadaptation en déficience physique, la co-directrice du G3R ainsi que deux membres chercheurs du G3R constituaient ce deuxième comité d'expert (n=4).

L'instrument de mesure de la résilience a ensuite été révisé selon les commentaires obtenus des membres du premier comité d'expert.

Critères de sélection et d'exclusion. Afin d'évaluer le niveau de cohérence interne et de vérifier la fiabilité des énoncés, l'instrument a été administré à 71 participants sollicités dans les Associations québécoises pour personnes présentant un TCC.

Les critères d'inclusion pour la participation à cette phase de l'étude sont les suivants :

- Être une personne ayant subi un TCC MG;
- Être âgé de 18 ans ou plus.

Les critères d'exclusion ciblés sont présentés comme suit :

- Être une personne ayant subi un TCC léger
- Présenter des incapacités cognitives altérant les capacités de compréhension écrite en français.
- Présenter des éléments d'anosognosie (selon l'avis des professionnels en réadaptation ou des intervenants de l'Association des traumatisés craniocérébraux).

Recrutement. Les participants étaient ciblés par les intervenants de chaque association participante en fonction des critères de sélection et d'exclusion soumis.

Déroulement. Au cours de l'hiver 2012-2013, une invitation a été acheminée par courriel à 12 associations québécoises offrant des services pour les personnes TCC MG avec un document informatif sur le projet de recherche. Une fois l'acceptation reçue de la part des associations, les documents nécessaires à la passation étaient acheminés. Ces derniers étaient :

- Une lettre rappelant les critères d'inclusion et d'exclusion ainsi que les consignes d'administration (Appendice E)
- Le formulaire d'informations sur le projet de recherche à laisser au participant (Appendice F)
- Le formulaire de consentement à participer au projet de recherche (Appendice G)
- Le *Questionnaire de données sociodémographiques* (Appendice H)

- Le questionnaire d'évaluation de la résilience élaboré, intitulé « *Échelle de résilience et d'adaptation psychosociale des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave* » (*ÉRAP-TCC*) (Appendice I).

Une période d'un mois et demi était laissée aux associations pour faire compléter les documents aux participants ciblés et nous les retourner par la poste ou par télécopieur. Une relance par courriel a été effectuée à une semaine de la fin du délai. De plus, des relances ont été effectuées auprès des associations lorsque des informations étaient manquantes dans les documents reçus (p. ex., une question sans réponse, omission du formulaire de consentement). Dans la majorité des cas, un retour a été obtenu. Seulement quatre sujets n'ont pas donné suite à notre demande. Pour ces sujets, certaines informations sont manquantes dans le *Questionnaire sociodémographique*.

Par la suite, un rapport individuel était acheminé aux participants (par l'intermédiaire des associations) ayant démontré un intérêt face à leur résultat individuel. Si le participant avait donné son accord à ce que l'intervenant reçoive également le rapport, il était acheminé à ce dernier par la même occasion. Si le participant refusait l'accès aux résultats à l'intervenant, le rapport était acheminé à l'association avec la mention « *Confidentiel* » sur l'enveloppe identifiée au nom du participant.

Instruments de mesure. Deux questionnaires ont été utilisés : le *Questionnaire de données sociodémographiques* et l'*Échelle de résilience et d'adaptation psychosociale des personnes TCC MG*.

1- *Questionnaire de données sociodémographiques (Appendice H)*

Cet instrument a été créé aux fins de l'étude par la doctorante (Anouchka Hamelin). Il a permis de mettre en lien les variables identifiées avec les résultats de l'instrument de mesure à développer. L'âge du participant, son genre, le niveau de sévérité du TCC vécu, le délai post-accidentel, le type d'accident, la situation socio-occupationnelle du participant de même que son état civil sont les variables indépendantes retenues. Elles ont permis d'analyser les résultats obtenus sous différents angles et de nuancer l'analyse des résultats.

2- *Échelle de résilience et d'adaptation psychosociale des personnes ayant subi un TCC MG (ÉRAP-TCC) (Appendice I)*

À partir du contenu des groupes de réflexion de la phase 1 et de la revue de littérature présentée dans le contexte théorique, les facteurs déterminants ont été répartis en quatre dimensions principales : l'estime de soi, le soutien, l'adaptation et la projection de soi. L'instrument *ÉRAP-TCC* contient 40 énoncés répartis selon les quatre principales dimensions (10 énoncés/dimension) présentés aléatoirement. La durée d'administration variait entre 10 minutes et 30 minutes, selon l'expérimentation des membres du premier comité d'experts.

Une page titre a été ajoutée, laquelle permettant d'identifier la personne ayant répondu au questionnaire, de mentionner si la personne a dû être accompagnée pour répondre au questionnaire (si oui, par qui) et d'indiquer la présence d'incapacités au plan fonctionnel.

Résultats

Cette section présente les résultats obtenus aux deux phases de l'étude. Les descriptions des participants et les résultats obtenus seront présentés pour chacune des phases de l'étude.

Résultats de la phase 1

Cette section présente la composition de l'échantillon de la phase 1 de même que les résultats obtenus suite à la documentation des facteurs favorisant la résilience des personnes TCC MG auprès des quatre groupes de participants.

Composition de l'échantillon

Les Tableaux 1 à 5 présentent la composition de chacun des groupes. La composition générale des groupes est présentée par le Tableau 1. Nous pouvons constater que les groupes sont relativement égaux (en nombre de participants) à l'exception du groupes des proches.

Tableau 1

Composition des groupes de la phase 1 (N=46)

	<i>N</i>	Répartition selon la région et les caractéristiques des participants
Gr. 1 : TCC MG	14	Mauricie Deux TCC modérés (TCC M) (un homme et une femme) 12 TCC graves (TCC G) (neuf hommes et trois femmes)
Gr. 2 : Proches	7	Mauricie
Gr. 3 : Intervenants	12	Groupe 3.1 : Lanaudière (n=3) Trois intervenants du CRDP Le Bouclier (deux neuropsychologues et 1 travailleur social) Groupe 3.2 : Mauricie (n=5) Trois intervenants du CRDP InterVal (un psychologue et

		deux kinésiologues), un coordonnateur clinique et un intervenant de l'association TCC Groupe 3.3 : Estrie (n=4) Trois intervenants du CRE ¹ (un neuropsychologue, un ergothérapeute, un travailleur social) et un coordonnateur clinique
Gr. 4 : Mixte	13	Groupe 4.1 : Lanaudière (n=7) Un intervenant de l'association TCC, trois personnes TCC et trois proches Groupe 4.2 : Montérégie (n=6) Deux intervenants du CMR ² (un neuropsychologue et un physiothérapeute), un intervenant de l'association TCC et trois personnes TCC MG

¹ Centre de réadaptation Estrie (CRE)

² Centre montérégien de réadaptation (CMR)

La répartition des participants à l'intérieur de chaque groupe est exposée dans les Tableaux 2 à 5. Pour le premier groupe, un nombre plus élevé de participants ayant subi un TCC grave est constaté, de même qu'une prédominance de participants de sexe masculin. La majorité des participants ont subi un TCC au début de l'âge adulte.

Tableau 2

Répartition des participants du groupe 1 : Personnes TCC MG (n=14)

	<i>n</i> ou <i>M (ÉT)</i>	Dispersion Minimum/maximum
Sévérité du TCC		
Modéré	2	
Grave	12	
Sexe		
Hommes	10	
Femmes	4	
Âge moyen au moment de l'étude	39,36 (8,79)	22/52
Âge moyen au moment du TCC	23,07 (7,21)	16/43
Délai post-accidentel	16,29 (5,07)	7/27

Le Tableau 3 montre la répartition des participants dans le groupe des proches. Davantage de femmes ont participé (mère ou conjointe). Les participants étaient des proches de personnes ayant subi un TCC grave majoritairement.

Tableau 3

<i>Répartition des participants du groupe 2 : Proches (n=7)</i>	
	<i>n</i>
Sexe	
Hommes	2
Femmes	5
Lien familial	
Pères	2
Mères	3
Conjointes	2
Niveau de sévérité des TCC	1 TCC M/6 TCC G

Tel que retrouvé au Tableau 4, plusieurs CRDP et Associations pour personnes TCC ont contribué au recrutement des participants. La majorité d'entre eux proviennent de milieux de réadaptation physique.

Tableau 4

<i>Répartition des participants du groupe 3 : Intervenants (n=12)</i>		
	<i>n</i>	Années d'expérience auprès des TCC
Groupe de la Mauricie (n=5)		
Psychologue (femme)	1	24 ans
Kinésilogues (hommes)	2	2 et 20 ans
Coordonnateur clinique et physiothérapeute (femme)	1	20 ans
Éducateur spécialisé (femme)	1	4 ans
Groupe de l'Estrie (n=4)		
Ergothérapeute (femme)	1	6,5 ans
Neuropsychologue (femme)	1	17 ans
Travailleur social (femme)	1	17 ans
Coordonnateur clinique et travailleur social (femme)	1	20 ans
Groupe de Lanaudière (n=3)		
Neuropsychologues (femmes)	2	8 et 10 ans
Travailleuse sociale (femme)	1	10 ans

Finalement, deux groupes mixtes ont été créés, l'un étant composé de personnes TCC MG et de professionnels (Montréal), l'autre constitué de personnes TCC MG, de proches et d'un professionnel (Lanaudière).

Tableau 5

Répartition des participants du groupe 4 : Mixte (n=13)

	<i>n</i> ou <i>M (ÉT)</i>	Nombre d'années d'expériences des intervenants
Groupe de la Montréal (n=6)		
TCC :		
TCC modéré	0	
TCC grave	3	
Sexe (M/F)	2/1	
Âge moyen au moment de l'accident	22,32 (2,25)	
Âge moyen actuel	31,01 (2,04)	
Délai post-accidentel moyen	10,20 (1,22)	
Intervenants :		
Neuropsychologue (homme)	1	2 ans
Physiothérapeute (femme)	1	12 ans
Éducateur spécialisé (femme)	1	11 ans
Groupe de Lanaudière (n=7)		
TCC :		
Modéré	1	-
Grave	2	
Sexe (M/F)	0/3	
Âge moyen au moment de l'accident	27,53 (7,75)	
Âge moyen actuel	35,66 (6,68)	
Délai post-accidentel moyen	6,83 (2,26)	
Proches :		
Mère (d'un TCC G)	1	
Conjointes (d'un TCC M et d'un TCC G)	2	
Intervenant :		
Éducateur spécialisé (femme)	1	6 ans

Concernant le statut professionnel, la grande majorité des personnes TCC MG ayant participé aux groupes de réflexion est considérée inapte à tout emploi. Deux

personnes du groupe 1 étaient à la retraite, après avoir travaillé suite au TCC et une personne du groupe 4 était active professionnellement au moment de la tenue des groupes de réflexion.

Pour deux participants du groupe des personnes TCC MG en Mauricie, un de leurs proches participait au groupe de réflexion des proches. Dans les groupes mixtes, aucun lien relationnel personnel ne pouvait lier les participants entre eux (aucun proche parent ou ami d'une personne TCC MG).

Le recrutement des intervenants de réadaptation a également été affecté par des restrictions budgétaires et organisationnelles dans les centres de réadaptation. Alors que les milieux manifestaient un intérêt envers le projet et ses retombées potentielles, la libération des intervenants de réadaptation était plus difficile à obtenir en raison des restrictions budgétaires vécues dans le réseau public. Afin de limiter l'impact de la recherche sur l'offre de services, trois centres ont été sollicités afin d'obtenir un nombre satisfaisant de participants dans le groupe 3.

Résultats

Tout d'abord, un total de 605 idées énoncées ont été obtenues suite à la consultation des groupes. Une fois les doublons éliminés (n=23) et les idées non reliées à la question de recherche (n=13), un total de 569 idées ont finalement été analysées. Certains groupes ont produit davantage d'idées (p. ex., groupe d'intervenants de Joliette : 97 idées; groupe d'intervenants de Trois-Rivières : 95 idées; groupe TCC : 95 idées) par rapport à d'autres qui ont rapporté moins d'idées (p. ex., groupe mixte de Joliette : 55 idées colligées; groupe des proches : 68 idées, groupe mixte de la Montérégie : 79 idées).

Quelques autres idées notées dans le logiciel ont été corrigées lorsque la formulation pouvait prêter à confusion, avant de les faire parvenir aux participants pour l'évaluation de chaque énoncé.

Chaque idée a ensuite été évaluée sur une échelle de « 0 » à « 9 ». Les idées ayant obtenu un consensus dans chacun des groupes sont présentées aux Tableaux 6 à 9 suite aux évaluations reçues par courriel ou par la poste. Il s'agit des idées ayant obtenu une forte moyenne (égale ou supérieure à 8,00) et un faible écart type (égal ou inférieur à 1,00) à l'intérieur de chaque groupe.

Tableau 6

*Idées prédominantes dans le groupe 1 : TCC MG
(9 évaluations individuelles reçues sur 14 participants)*

Idées prédominantes par rang d'évaluation (de l'évaluation la plus élevée vers la moins élevée)
Avoir des ressources (famille, amis, intervenants) autour de soi permet d'aider à cheminer
Il faut explorer ses capacités et ses nouveaux intérêts pour mieux se connaître
L'état d'inaptitude professionnelle peut nuire à l'épanouissement personnel
Avoir un soutien professionnel qui peut expliquer ce qu'est un TCC à l'entourage (p. ex., proches, milieu de travail, école)
La famille doit compenser lorsque le processus de réadaptation est terminé
Avoir une relation conjugale aide à la résilience (ne pas être seul)
On doit focaliser sur ce qu'on est d'autre plutôt que sur ce qu'on était
Avoir un TCC est difficile à accepter, mais il faut le faire
Prendre du temps pour expliquer le TCC aide à diminuer le jugement de la part des autres
Il faut revoir ses propres exigences personnelles face aux exigences sociales
L'humour aide à s'adapter et à changer la façon de voir les choses
Les problèmes de mémoire nuisent au fonctionnement et au travail personnel : on ne se souvient plus des prises de conscience qu'on a fait et on doit toujours recommencer
Certaines informations sont négligées (p. ex., on devrait être au courant que 80% des TCC font une dépression)
Ne pas se laisser abattre par le pronostic : il faut le voir comme un défi
A besoin de la reconnaissance des autres, de se sentir apprécié et utile

Tableau 7

*Idées prédominantes dans le groupe 2 : Proches
(4 évaluations individuelles reçues sur 7 participants)*

Idées prédominantes par rang d'évaluation (de l'évaluation la plus élevée vers la moins élevée)
Faire un meilleur dépistage à l'urgence, toujours évaluer suite à un accident s'il y a eu un TCC afin de recevoir les services et l'information pour aider la personne TCC MG
Considérer l'autre comme un adulte
Avoir une personne ressource (p. ex., association des personnes TCC) pour répondre aux questions et donner des informations
La compréhension de l'entourage permet d'augmenter la résilience
La consommation de drogue ou d'alcool nuit à la résilience car l'effet est plus grand après l'accident
L'absence de jugement permet de favoriser la résilience
Impliquer les proches dans l'atteinte des objectifs
Permettre aux proches une compensation financière pour les services essentiels
Répondre aux besoins des proches (en lien avec la personne TCC MG) à court, moyen et long terme
Si on croit en la personne TCC, cela l'aide à croire en elle
Avoir une meilleure formation pour les intervenants, afin qu'ils comprennent mieux ce qu'est un TCC
La personne TCC doit faire son deuil, accepter ce qui lui est arrivé
Apprendre à accepter l'aide favorise la résilience

Tableau 8

*Idées prédominantes dans le groupe 3 : Intervenants
(11 évaluations individuelles reçues sur 12 participants)*

Idées prédominantes par rang d'évaluation (de l'évaluation la plus élevée vers la moins élevée)
Avoir eu dans sa vie des tuteurs de résilience, avoir des modèles à suivre aide beaucoup
Mettre le client au centre de l'équipe et se référer à lui pour les objectifs (explications des étapes, implication dans les prises de décision)
Les proches et la famille peuvent devenir des tuteurs de résilience, on doit donc leur permettre de donner un regard positif sur la personne TCC et de miser sur les forces et les capacités
Les procédures judiciaires peuvent nuire considérablement : cela maintient la personne dans la colère, la frustration et l'incertitude
L'attitude des intervenants peut aider à la résilience des personnes TCC durant le processus de réadaptation
Les problèmes psychologiques ou psychiatriques pré-accidentels entravent le processus de résilience

Les problèmes de mémoire nuisent au cheminement personnel
Quand la personne ne se rend pas compte de ces difficultés, cela peut être nuisible car on n'a aucune cible d'intervention
Avoir le sentiment d'être utile favorise la résilience
Le lieu de résidence peut être un obstacle pour les personnes vivant en région plus éloignée (moins de services et services moins adaptés)
Les capacités d'adaptation antérieures au TCC seront déterminantes
Sentiment de contrôle interne (faire quelque chose avec ce qui nous arrive) aide la résilience
Lorsque les atteintes sont préfrontales, la résilience et l'adaptation sont beaucoup plus difficiles
La façon d'aborder le pronostic sera déterminante
Les changements d'intervenants durant la réadaptation peut être nuisible : la relation de confiance est parfois plus difficile à établir
Favoriser la résilience par l'interdisciplinarité (aller tous dans le même sens)
Il faut aller au-delà de notre profession : nous sommes aussi des êtres humains avec des valeurs et une personnalité, il faut s'en servir
Maintenir les services psychosociaux au-delà du congé de réadaptation en raison de la vulnérabilité de l'état
Maintenir l'espoir malgré un pronostic sombre et des nouvelles négatives
Quand la personne a un projet de vie, cela peut aider au processus de résilience si on vise son atteinte, malgré le TCC
Avoir une approche centrée sur la personne et se concentrer sur qui elle est en tant que personne
Mieux outiller les proches, pour qu'ils puissent aider les personnes TCC
Ouverture et compréhension du milieu de travail de la personne TCC
Importance de travailler avec la famille car ils poursuivent le processus avec la personne TCC, qui ne se souvient pas toujours de la réadaptation
Présence d'autocritique chez la personne TCC aide au processus de résilience
Le soutien des proches (p. ex., acceptation, croire en leurs capacités d'adaptation) est important
La personne TCC MG doit être prête à s'investir, avoir l'espoir de reprendre son rôle
Favoriser l'exploration des capacités durant la réadaptation tout en gérant les risques de conséquences néfastes pour la personne TCC MG et les autres
Quand la personne est capable d'aller chercher de l'aide, cela favorise la résilience
Aborder le projet de vie va aider au processus de résilience s'il est toujours envisageable
Les proches sont importants, les intervenants doivent être plus conscients de leur rôle de tuteur de résilience durant la réadaptation
Quand la personne donne un sens à l'accident ou à l'intervention en réadaptation, cela contribue au processus de résilience

Tableau 9

*Idées prédominantes dans le groupe 4 : Mixte
(10 évaluations individuelles reçues sur 13 participants)*

Idées prédominantes par rang d'évaluation (de l'évaluation la plus élevée vers la moins élevée)
Motivation de la personne TCC face à sa réadaptation est un facteur déterminant
Se fixer des objectifs pour avancer au cours de la réadaptation
L'appui de la famille est important
Il faut innover : essayer des choses qu'on n'aurait pas faites avant, afin de connaître de nouveaux intérêts, de nouvelles passions
Avoir la volonté de s'en sortir, avoir la force de s'en sortir
Avoir des projets valorisants à long terme
Être fier de son processus de réadaptation
Aller à l'association et être entouré
Donner un sens à sa vie
Avoir un regard tourné vers le futur
Compenser les difficultés autrement (p. ex., agenda)
Lorsqu'il y a un arrêt des services entre la réadaptation et l'association (pas de continuité), cela nuit car la personne TCC MG tombe en détresse et on doit presque tout recommencer avec des nouvelles personnes (intervenants)
La capacité d'adaptation de la personne est déterminante
La persévérance et ténacité sont des facteurs importants
L'implication des proches dans la réadaptation et le soutien aident beaucoup
Outils des familles et l'entourage (p. ex., école, employeurs) pour favoriser l'adaptation de la personne TCC
Être seul(e) nuit
La qualité du soutien de l'entourage est déterminante
Accepter le TCC et franchir les étapes aident le processus d'adaptation
Faire des activités sociales
Faire le deuil de la vie antérieure à l'accident et de ce qu'on avait prévu qu'elle soit
Avoir de l'espoir

Comme on peut le constater, certaines idées concernent des facteurs qui nuisent à la résilience. Toutefois, ces idées ayant fait consensus dans le groupe, cela suggère que ce sont des facteurs de risque d'une mésadaptation à considérer dans le processus de résilience.

Très peu d'idées ayant obtenu une faible évaluation ont été relevées au sein des groupes. Ces idées se réfèrent surtout à des vécus uniques ayant peu de lien avec la

question de recherche (p. ex., « J'ai des difficultés à me trouver des passions » ou « On a tendance à comprendre tout au premier degré »).

Par contre, des différences qualitatives ont été relevées entre les groupes consultés. En effet, les personnes TCC MG reconnaissent l'importance du soutien apporté par les proches dans leur processus de résilience et du soutien offert aux proches. Le processus d'adaptation et d'acceptation est également souligné et apparaît de façon récurrente dans les propos (p. ex., « Avoir un TCC est difficile à accepter, mais il faut le faire »). Aussi, ces personnes ciblent l'exploration des activités et des intérêts comme étant le principal moyen d'accomplissement de soi et d'éprouver le sentiment de contribuer socialement.

Du côté des proches, les propos étaient surtout orientés sur leur insatisfaction à l'égard du soutien reçu afin de comprendre le TCC et les changements associés et ce, de façon continue tout au long du processus de réadaptation et à long terme. Selon eux, des lacunes majeures apparaissent dans l'accompagnement des proches qui rapportent vivre beaucoup d'anxiété reliée à l'incertitude de l'état de la personne. Toutefois, des différences notables entre les proches étaient également relevées en lien avec la satisfaction de l'accompagnement professionnel et de l'information reçue durant la réadaptation. Alors que certains rapportaient avoir été soutenus, d'autres soulignaient l'absence de services professionnels possédant une expertise sur le TCC. L'un d'entre eux affirme d'ailleurs : « Du jour au lendemain, on doit devenir des experts du TCC, encore plus que les intervenants. Donc, j'ai dû me débattre pour avoir des services et chercher l'information pour aider mon fils. »

Par rapport à la perception des intervenants, les facteurs organisationnels (p. ex., travail en interdisciplinarité) étaient davantage cités que dans les autres groupes. Selon ces derniers, l'impact de l'approche thérapeutique encouragée par le CRDP influence le travail interdisciplinaire et les relations entre intervenants et usagers. Considérer les besoins de la personne TCC et ceux de sa famille était également très important dans le processus de résilience, par la reconnaissance de l'individualité des besoins et des attentes. De plus, des différences de contenu sont apparues, en fonction du CRDP. En effet, un groupe ciblait beaucoup plus rapidement les facteurs déterminants lors de la rencontre et une profondeur dans leur réflexion était observée. Après la première heure de rencontre, pratiquement toutes les données ont été colligées (70 idées sur 89). Pour un deuxième groupe, les idées émergeaient de façon plus progressive dans le temps. Le troisième s'est démarqué par la lenteur d'émergence des idées et le manque de profondeur dans le contenu.

Dans les groupes mixtes, les propos des personnes TCC MG étaient prédominants en nombre. Par contre, le contenu est sensiblement similaire. Les points majoritairement importants font référence à l'implication de la personne TCC MG dans son processus d'adaptation et de résilience. L'un des participants énonce d'ailleurs : « C'est moi qui a le pouvoir de changer les choses, pas les autres. Et ça, c'est important de le comprendre le plus tôt possible durant la réadaptation. » La façon dont la réadaptation se déroule semblait déterminante pour quelques-uns des participants, en regard de l'implication de la personne et de sa famille dans l'atteinte de ses objectifs de même que l'expérimentation

des capacités. De plus, les participants soulèvent l'importance des projets et du regard porté vers le futur plutôt que le passé.

Résultats en fonction du MDH-PPH2. Suite à la lecture des idées colligées des groupes de réflexion, une classification des facteurs déterminants a été effectuée selon le MDH-PPH2. Le Tableau 10 expose les idées prédominantes relevées dans les groupes de réflexion qui ont été synthétisées et classifiées selon les principales dimensions du MDH-PPH2. Il s'agit des facteurs déterminants dans le processus de résilience des personnes TCC MG.

Tableau 10

Facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie déterminantes dans le processus de résilience

Dimensions	Facteurs associés (Rang d'importance)
Facteurs personnels	Capacités d'adaptation préservées (1) Capacités cognitives préservées : Mémoire, flexibilité, initiative, recherche de solutions (2) Personnalité de l'individu : déterminée, persévérante, impliquée, motivée, optimiste (espoir), créative, sens de l'humour (3) Recherche de sens au TCC et à sa vie (4) <i>Facteurs nuisibles : Problèmes psychologiques ou psychiatriques pré-accidentels, déficits mnésiques, atteintes cérébrales préfrontales, anosognosie</i>
Facteurs environnementaux	Macro-environnement : Valeurs organisationnelles encourageant la réflexion entre les intervenants (1) Présence d'un agent payeur : peut être aidant ou nuisible en fonction de l'activation et de l'autodétermination de la personne TCC (2) Méso-environnement : Services professionnels de réadaptation physique centrés

sur le client et sa famille (1)
 Travail en interdisciplinarité (2)
 Relation de confiance et de partenariat entre le client
 TCC, sa famille et les intervenants (3)
 Attitude et compréhension de l'agent payeur et des
 intervenants (4)
 Manière de présenter le pronostic (5)
 Manière de terminer les services en réadaptation (6)
 Accessibilité au suivi en psychologie à la fin du
 processus de réadaptation (7)
 Arrimage des services entre la réadaptation et
 l'intégration sociale (8)
 Présence d'une ressource de soutien communautaire (9)
 Milieu de travail sensibilisé et compréhensif (10)

Micro-environnement :

Compréhension de la famille de la situation (1)
 Soutien adéquat de la famille à la personne TCC MG (2)
 Présence de la famille aux PII (3)
 Soutien à la famille à long terme (4)
 Stabilité du milieu de vie (5)
 Présence d'un réseau social (6)

*Facteurs nuisibles : Banalisation des besoins et des
 séquelles, jugement d'autrui, éloignement régional des
 ressources, rupture des services, procédures judiciaires*

Habitudes de vie (HDV)

Expérimentation/exploration des capacités (1)
 Autonomie et indépendance conservées (2)
 Sentiment d'efficacité personnelle (3)
 Satisfaction personnelle de la façon dont les HDV sont
 réalisées (4)
 Retour à l'emploi, de préférence dans le même milieu
 pré-accidentel (5)
 Maintien d'activités sociales (6)
 Découverte d'intérêts (7)
 Occupation à apport social (8)
 Projets et objectifs à atteindre à long terme (9)
 Routine de vie (10)

*Facteurs nuisibles : Consommation/toxicomanie,
 éloignement régional des services, permanence de l'état
 d'inaptitude professionnelle (l'aide financière apportée
 ne s'adapte pas aux périodes de vie), rôles sociaux
 perturbés*

Dimensions de la résilience des personnes TCC MG

À la lumière de la recension des écrits et des données obtenues lors de la phase 1, nous pouvons constater que les facteurs déterminants de la résilience des personnes TCC MG peuvent être regroupés sous quatre thèmes principaux : l'estime de soi, le soutien, l'adaptation psychosociale et la projection de soi. Ces thèmes constituent les principales dimensions autour desquelles les énoncés de l'instrument de mesure de la résilience ont été élaborés. Le Tableau 11 présente les définitions de chacune des dimensions élaborées à partir de la réflexion du chercheur à la lumière des lectures effectuées sur le concept de la résilience et des données recueillies à la phase 1.

Tableau 11

Définitions des dimensions

Définitions
<p>Estime de soi Dimension traduisant le regard que la personne porte sur elle-même et sur ses capacités. Il s'agit d'une auto-évaluation que fait la personne par rapport aux principales caractéristiques considérées comme importantes dans la résilience et l'adaptation psychosociale des personnes ayant subi un TCC MG.</p>
<p>Soutien Dimension ciblant la représentation que se fait la personne des facteurs environnementaux qui la soutiennent dans sa situation et qui l'encouragent dans son épanouissement.</p>
<p>Adaptation psychosociale Dimension s'intéressant aux capacités d'adaptation et d'apprentissage malgré les épreuves et l'adversité.</p>
<p>Projection de soi Dimension concernant la qualité du regard prospectif de la personne sur sa condition, associée à des projets et des objectifs à long terme.</p>

Élaboration des énoncés selon les principales dimensions

À partir du contenu des groupes de réflexion, de la recension des écrits et des principales dimensions de la résilience des personnes TCC MG, les énoncés ont été élaborés. Au départ, 12 énoncés par dimension ont été soumis au premier comité d'experts, tel que présenté au Tableau 12. Suite aux commentaires reçus des experts, quelques modifications ont été apportées : 8 énoncés éliminés ou intégrés à d'autres énoncés en raison de leur manque de pertinence selon les experts (les énoncés 5 et 12 de la dimension « Estime de soi »; les énoncés 9 et 12 de la dimension « Ressources »; énoncés 5 et 8 de la dimension « Adaptation sociale »; les énoncés 4 et 10 de la dimension « Futur »). Des corrections de formulation ont également été apportées (p. ex., l'énoncé 9 de la dimension « Estime de soi », est devenu l'énoncé 33 de la même dimension). Un énoncé a également été déplacé dans une autre dimension tout en ayant subi une modification dans la formulation (l'énoncé 8 de la dimension « Ressources » est devenu l'énoncé 35 de la dimension « Adaptation psychosociale ») suite aux suggestions de deux experts. Les noms des dimensions « Ressources » et « Adaptation sociale » ont également été changés pour « Soutien » et « Adaptation psychosociale » puisque cela représente de façon plus précise la nature de ces dimensions.

Les énoncés de l'instrument élaboré et leur numéro de référence dans la version finale, nommé *Échelle de résilience et d'adaptation psychosociale des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave (ÉRAP-TCC)*, sont présentés en fonction des dimensions au Tableau 13. La version finale de *l'ÉRAP-TCC* présente les

énoncés aléatoirement, variant les énoncés selon les dimensions de façon séquentielle. La version finale est présentée à l'Appendice I.

Tableau 12

Première ébauche de l'instrument de mesure soumise au premier comité d'experts

A. ESTIME DE SOI
La détermination fait partie de mes qualités
Je suis capable de rire de mes défauts ou des difficultés rencontrées
Mes compétences et mes habiletés favorisent mon adaptation en situation de déséquilibre
Je me sens accepté(e) tel(le) que je suis
Je me sens bien avec moi-même malgré les séquelles du TCC
Je suis satisfait(e) de la façon dont je fonctionne au quotidien
Je me sens efficace dans mon fonctionnement
Pour certaines activités ou tâches, je reconnais avoir des limites ou des difficultés
Il m'est possible d'expérimenter mes capacités
Je suis autonome pour la plupart de mes activités
Je pense être un modèle pour d'autres personnes
Je sens que mon entourage me fait confiance
B. RESSOURCES
Je me sens soutenu(e) par ma famille
L'équipe de réadaptation connaît mes besoins
L'équipe de réadaptation s'intéresse à mes projets
Les intervenants qui m'entourent croient en moi
Les intervenants sont attentifs à m'apporter toutes les informations nécessaires dont j'ai besoin
Les intervenants valorisent mes forces et mes capacités
La compréhension de ma famille de ce que je vis favorise mon épanouissement
Mes collègues (travail, études) me soutiennent dans mon fonctionnement
Je reçois les services dont j'ai besoin
En dehors de ma famille, il y a une personne dans mon entourage qui favorise mon développement personnel
J'ai un modèle ou une personne de référence qui m'inspire
Les professionnels qui m'accompagnent connaissent bien ma situation
C. ADAPTATION SOCIALE
Je m'adapte facilement aux changements
Je m'adapte aux séquelles du TCC
Je me sens accepté(e) socialement

Mes amis me soutiennent dans les moments difficiles
Mon conjoint(e) m'aide à fonctionner
J'ai des amis avec qui je partage des activités
Les gens rencontrés dans les lieux publics (ex : dépanneur) sont patients avec moi
Je me sens valorisé(e) dans mes rôles sociaux (ex : en tant que parent, travailleur, étudiant, voisin, citoyen)
Pour moi, les difficultés rencontrées sont des opportunités de changement
Je vais chercher l'information qui m'est nécessaire
J'aime me fixer des défis
Ma persévérance m'aide à dépasser les difficultés
D. FUTUR
J'ai des projets
Je suis optimiste
Je sais où je vais dans la vie
Le TCC est une occasion de me dépasser
Je perçois que j'ai ma place dans la société
Il y a une occupation dans ma vie qui me permet de grandir intérieurement
J'ai une activité où je peux lâcher prise sur les soucis
Je participe activement aux décisions qui me concernent
L'équipe de réadaptation connaît mes projets
Il m'est possible d'être heureux (se) malgré ce qui m'est arrivé
Je pense que les épreuves qu'on traverse peuvent nous apprendre quelque chose
Il est possible d'être heureux(se) malgré un TCC

Tableau 13

Répartition des énoncés révisés à l'intérieur des dimensions et numéro d'énoncés correspondant à la version finale

# Énoncé	ESTIME DE SOI
1	La détermination fait partie de mes qualités
5	Je me sens bien avec moi-même malgré les problèmes consécutifs au TCC
9	Je suis autonome pour la plupart de mes activités
13	Je pense être un modèle pour d'autres personnes
17	Je suis capable de rire de mes défauts ou des difficultés rencontrées
21	Pour certaines activités ou tâches, je reconnais avoir des limites ou des difficultés
25	Mes compétences et mes habiletés favorisent mon adaptation devant une situation qui me perturbe
29	Je me sens efficace dans mes activités quotidiennes
33	Il m'est possible de connaître mes capacités en essayant des activités variées
37	Je suis satisfait(e) de la façon dont je fonctionne au quotidien

# Énoncé	SOUTIEN
2	Je me sens soutenu(e) par ma famille
6	J'ai l'impression que ma famille comprend ce que je vis depuis mon TCC
10	J'ai un modèle ou une personne de référence qui m'inspire
14	En dehors de ma famille, il y a une personne dans mon entourage qui favorise mon développement personnel
18	Mes amis me soutiennent dans les moments difficiles
22	Les intervenants qui m'entourent croient en moi
26	Les intervenants valorisent mes forces et mes capacités
30	Les intervenants sont attentifs à m'apporter toutes les informations dont j'ai besoin
34	L'équipe de réadaptation connaît mes besoins
38	L'équipe de réadaptation s'intéresse à mes projets
# Énoncé	ADAPTATION PSYCHOSOCIALE
3	Je me sens accepté(e) par les nouvelles personnes que je rencontre
7	Je m'adapte aux effets du TCC
11	J'ai des activités partagées avec des amis
15	J'aime me fixer des défis
19	Pour moi, les difficultés rencontrées sont des opportunités de changement
23	Je vais chercher l'information dont j'ai besoin
27	Ma persévérance m'aide à surmonter les difficultés
31	Je m'adapte facilement aux changements
35	L'attitude de mon entourage (collègues, amis, famille) favorise mon fonctionnement
39	Je trouve des solutions aux difficultés rencontrées
# Énoncé	PROJECTION DE SOI
4	Je perçois que j'ai ma place dans la société
8	Je suis optimiste pour l'avenir
12	J'ai des projets
16	Je sais où je m'en vais dans la vie
20	Je participe activement aux décisions qui me concernent
24	J'ai une activité où je peux lâcher prise sur mes soucis
28	Il y a une occupation dans ma vie qui me permet de grandir intérieurement
32	Je pense que les épreuves qu'on traverse peuvent nous apprendre quelque chose
36	Il est possible d'être heureux(se) avec un TCC
40	L'équipe de réadaptation connaît mes projets

Besoins associés à la résilience des personnes TCC MG

Pour les fins de l'analyse qualitative du contenu de cette première phase de l'étude, les résultats ont également été analysés en regard des besoins présentés par les personnes TCC MG. Ainsi, une liste de besoins a été élaborée, présentée au Tableau 14. La définition de chacun des besoins est exposée et accompagnée d'un exemple de verbatim y étant associé.

Tableau 14

Besoins à considérer dans le processus de résilience des personnes TCC MG

Besoins	Descriptions et exemples de verbatim
De reconnaissance	Besoin d'identifier ses propres besoins et ressources par soi-même et par l'autre P. ex., « Être capable de percevoir ses propres difficultés aide à la résilience parce qu'on peut savoir ce qu'on doit travailler. »
D'autonomie	Besoin d'accomplir ses HDV de façon autonome et indépendante P. ex., « Habiter en ville est un facteur facilitant car plusieurs choses sont proches, les services sont disponibles et accessibles. »
De soutien	Besoin de réconfort, de rassurance, de conseils et d'accès à une personne référence/personne ressource P. ex., « Il faut permettre l'accès à un support psychologique continu pour les personnes TCC MG. »
De communication	Besoins de partager ses besoins, ses émotions, des informations et de comprendre l'information reçue P. ex., « Il faudrait que les informations passent entre l'équipe de réadaptation et l'association TCC. »
De socialisation	Besoin d'entrer en relation, de maintenir des liens sociaux ainsi que d'échanger et de partager des expériences P. ex., « Avoir des relations débutées après le TCC peut être aidant : les autres ne peuvent pas comparer avec celui qu'on était avant le TCC. »
D'accomplissement	Besoin de s'engager, s'investir, se développer, se sentir utile collectivement et d'être satisfait de la façon dont on accomplit les habitudes de vie

	P. ex., « Faire du bénévolat et s'impliquer dans la communauté est valorisant. »
D'affiliation	Besoin de se reconnaître et de s'associer à un groupe, besoin d'appartenance sociale P. ex., « Le fait d'entendre des gens qui vivent des situations semblables aide les gens à comprendre et à accepter leur situation et à réaliser qu'ils ne sont pas seuls. »
D'autodétermination	Besoin de participer à la prise de décision et de préciser ses motivations/son rôle P. ex., « La motivation de la personne TCC face à sa réadaptation et son implication sont des facteurs déterminants. »
D'appropriation	Besoin de reconnaître son passé, ses habiletés, ses forces, ses limites, ses ressources dans l'action et ses responsabilités comme lui étant propres P. ex., « Avoir une évaluation des capacités après le traumatisme aide à connaître ses forces et ses faiblesses. »
De sens	Besoin de donner sens aux événements vécus et de se projeter dans l'avenir de façon cohérente avec le sens donné au passé. P. ex., « Donner un sens à l'accident ou à l'intervention en réadaptation peut aider au processus de résilience. »

Trois autres besoins avaient été également définis au moment de la classification. Il s'agit du besoin de loisirs et d'exploration (besoin associé au plaisir et à l'exploration des capacités et intérêts), du besoin financier (accessibilité aux ressources financières) et du besoin de structure (besoin d'encadrement, de directives ou de structures sociales facilitant le fonctionnement). Toutefois, considérant le très faible nombre d'idées associées à ces besoins (Loisirs et exploration : 11 idées; Financier : 4 idées; Structure : 2 idées), une réflexion en regard de leur pertinence a été amorcée et une hypothèse pourrait expliquer la faible quantité de contenu associé : il se pourrait que ces besoins soient des moyens possibles à l'atteinte des autres besoins.

Suite à l'analyse qualitative des résultats associés aux besoins, force est de constater que les besoins de reconnaissance et de soutien sont les besoins les plus récurrents dans les idées énoncées et ce, de façon égale en terme de nombre d'idées associées à ces besoins. En effet, les idées reliées au besoin de reconnaissance s'élèvent à 118, alors que les idées associées au besoin de soutien sont au nombre de 120. Les besoins d'accomplissement, d'autonomie, d'appropriation et de sens s'ensuivent, avec 58, 52, 40 et 31 idées étant spécifiquement reliées à chacun de ces besoins. Quarante-huit idées n'ont pas pu être classifiées selon les besoins. Il s'agissait d'idées associées aux séquelles du TCC (p. ex., « Certains changements dans la personnalité de l'individu nuisent à la résilience » ; « Avoir des blessures physiques qui perdurent est un facteur négatif »).

Résultats de la phase 2

Cette section présente les résultats obtenus suite à l'administration de *l'ÉRAP-TCC* et du questionnaire sociodémographique. Les analyses de cohérence interne sont également exposées.

Composition de l'échantillon

Un total de 71 personnes a participé à l'étude. Notons que sept participants parmi les 71 ont également participé à la phase 1 de l'étude. Le Tableau 15 présente la répartition de l'échantillon.

Tableau 15

Distribution des participants selon les variables sociodémographiques (N=71)

	<i>N (%)</i>
Genre	
Hommes	49 (69%)
Femmes	22 (31%)
Niveau de sévérité du TCC ¹	
Modéré	16 (22,5%)
Grave	52 (73,2%)
Type d'accident ¹	
De la route	52 (73,2%)
De travail	8 (11,3%)
De loisir ou de la vie quotidienne	8 (11,3%)
Situation occupationnelle actuelle ²	
Au travail	5 (7,1%)
Aux études	3 (4,2%)
Sans occupation	59 (83,1%)
État civil actuel ¹	
Célibataire	35 (49,2%)
Marié	16 (22,5%)
Conjoint de fait	17 (23,9%)
	<i>M (ÉT)</i>
Âge moyen au moment de la collecte	45,35 (11,50)
Âge moyen à l'accident	28,97 (12,94)
Délai post-accidentel moyen	15,81 (8,80)

¹Trois participants (4,2%) n'ont pas répondu à ces questions

²Quatre participants (5,6%) n'ont pas répondu à cette question

L'âge au moment de la collecte s'étend de 22 à 74 ans. L'âge au moment de l'accident varie de 2 à 59 ans. En effet, trois participants avaient moins de 16 ans (2, 9 et 11 ans) lors de la survenue du TCC MG. Le délai post-accidentel s'échelonne de 2 à 44 ans.

Les participants provenaient de huit régions du Québec. Tel que le présente la Figure 3, le nombre de participants n'est pas égal d'une région à l'autre, empêchant ainsi toute comparaison régionale. Cette variabilité est expliquée par le nombre fluctuant de

membres des associations d'une région à l'autre et par le choix discrétionnaire du niveau de participation de chaque association.

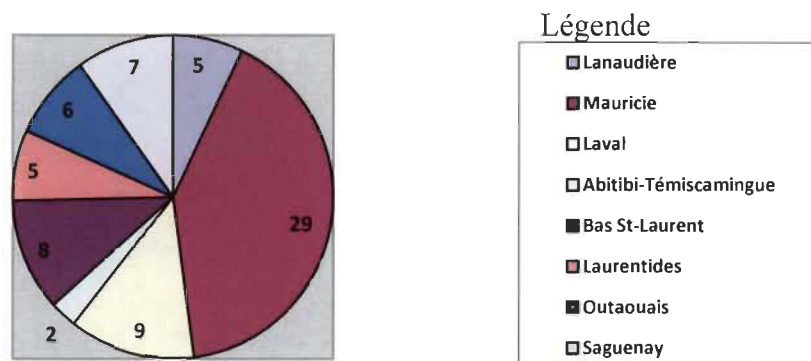


Figure 3. Répartition des participants selon la région.

Résultats globaux obtenus à l'ÉRAP-TCC

L'importance relative de chacune des dimensions repose sur l'analyse des évaluations des experts. Ainsi, une importance particulière a été accordée à chaque dimension, représentée par un facteur de multiplication qui servira à calculer les indices des dimensions et l'indice de résilience.

Puisque la qualité de l'estime de soi présentée par la personne suite aux constats des changements sera déterminante, cette dimension présente la plus grande valeur (valeur de 4). Par la suite, le soutien dépendra de la qualité de l'estime de soi (valeur de 3). Le soutien et l'estime de soi permettront de faire différents apprentissages qui aideront à la personne TCC MG de s'adapter au fil du temps (valeur de 2). Finalement, la projection

de soi dans l'avenir dépendra de l'interdépendance de l'ensemble des autres dimensions (valeur de 1).

Considérant que chacune des dimensions a une importance particulière, les scores bruts ont été multipliés par un facteur correspondant à la valeur accordée. Le Tableau 16 présente les opérations mathématiques effectuées en regard de la transformation des données.

Tableau 16

Opérations mathématiques du calcul des indices de résilience et des dimensions

Points accordés à chaque énoncé selon la réponse donnée

- ++ : 2 points
- + : 1 point
- : -1 point
- : -2 points

Étape 1 : Calcul du résultat brut pour chaque dimension

Somme des points pour chaque dimension = résultat brut de la dimension

Étape 2 : Calcul de l'indice de chaque dimension

Multiplier le résultat brut par 5 (pour ramener le résultat sur 100)

Étape 3 : Calcul de l'indice de résilience

Multiplier le résultat de chaque dimension à son facteur de multiplication (4,3,2 ou 1)
Additionner l'ensemble des résultats des quatre dimensions et diviser par 10 (somme des facteurs de multiplication) pour obtenir l'indice de résilience

Le résultat brut des dimensions est calculé à partir des points accordés pour chaque réponse. Chaque dimension peut obtenir un résultat brut variant entre -20 et +20 puisque chaque réponse vaut entre -2 et + 2. Chaque résultat brut est ensuite multiplié par 5, pour ramener le résultat de -100 à +100, ce qui donne l'indice pour chaque dimension. Par la suite, l'indice de chaque dimension est multiplié par son facteur de multiplication (valeur relative attribuée de 4 pour l'estime de soi, 3 pour le soutien, 2 pour l'adaptation

psychosociale et 1 pour la projection de soi) et divisé par 10. De cette façon, chaque dimension influencera l'indice de résilience selon sa valeur relative. La somme de ces résultats fait référence à l'indice de résilience.

Pour mieux représenter le calcul mathématique, prenons un exemple tiré de l'échantillon. Il s'agit de Michel, 34 ans, ayant subi un TCC grave à l'âge de 20. Le tableau 17 expose le calcul effectué pour en arriver au graphique exposé au Figure 4.

Tableau 17

Exemple de calcul pour les indices des dimensions et de résilience

Étape 1 : Calcul des résultats bruts pour chaque dimension

- Estime de soi : $2-1+1-1-1+2-1-1+1-1=0$
- Soutien : $2+1-1+1-1+1+1+1+1=7$
- Adaptation psychosociale : $1-1-1-1+1-1+1-1+(donnée\ manquante)+1=-1$
- Projection de soi : $-1-1-1-1-1+1+1+1-1+1=-2$

Étape 2 : Calcul des indices de chaque dimension (tels que retrouvés à la Figure 4)

- Estime de soi : $0 \times 5 = 0$
- Soutien : $7 \times 5 = 35$
- Adaptation psychosociale : $-1 \times 5 = -5$
- Projection de soi : $-2 \times 5 = -10$

Étape 3 : Calcul de l'indice de résilience (tel que retrouvé à la Figure 4)

- Estime de soi : $0 \times 4 = 0$
- Soutien : $35 \times 3 = 105$
- Adaptation psychosociale : $-5 \times 2 = -10$
- Projection de soi : $-10 \times 1 = -10$
- **Indice de résilience : $0 + 105 - 10 - 10 = 85/10 = 8,5$**

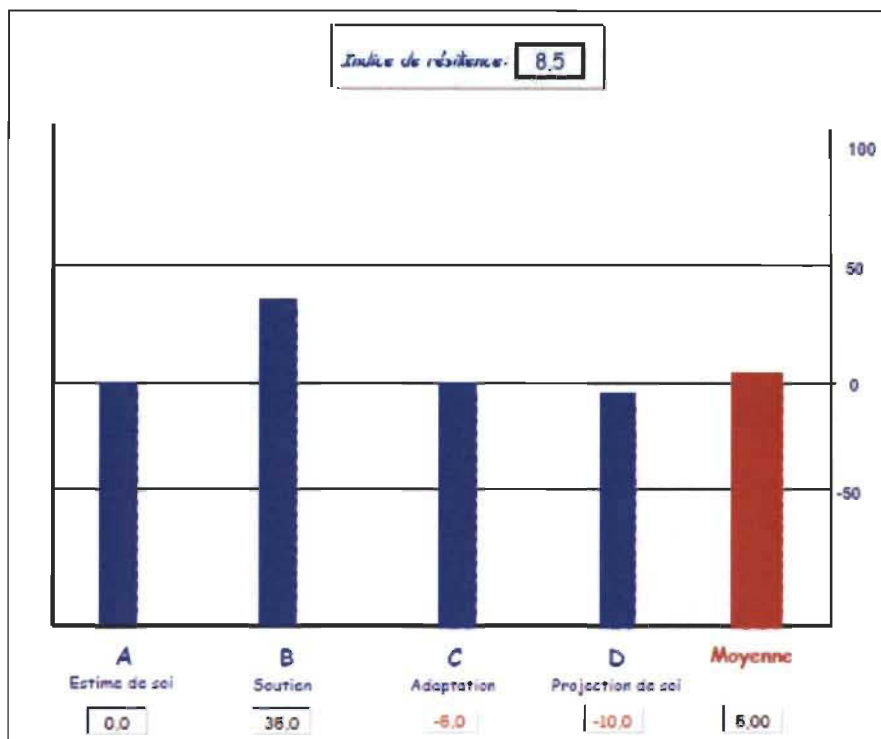


Figure 4. Graphique illustrant le profil de résilience de Michel.

Michel possède donc un indice de résilience de 8,5. Cela suggère que cette personne possède des forces, mais que des difficultés sont également présentes.

La moyenne des indices des dimensions ne peut représenter adéquatement la résilience d'une personne. En effet, nous pourrions obtenir la même moyenne pour deux profils complètement différents. Les Figures 5 et 6 montrent deux autres exemples de graphiques obtenus à partir d'une distribution différente des données selon les principales dimensions. L'exemple 1 (voir Figure 5) expose un indice de résilience plus élevé que l'exemple 2 (voir Figure 6), puisque les deux premières dimensions (ayant un facteur de multiplication plus élevé) ont obtenu des réponses positives (++ ou +). Inversement, l'exemple 2 présente un indice de résilience plus faible puisque les deux dernières dimensions ont obtenu davantage de réponses positives (++ ou +) que les deux premières

dimensions. Étant donné que les dimensions « Estime de soi » et « Soutien » (valeur de multiplication plus élevée) sont déterminantes aux dimensions « Adaptation psychosociale » et « Projection de soi », il est normal que le premier exemple suggère un niveau de résilience plus élevé, le répondant possédant la base de la résilience. À l’opposé, le répondant de l’exemple 2 ne posséderait pas les prérequis nécessaires pour arriver à une réintégration résiliente. Notons toutefois que ce dernier exemple n’a été obtenu chez aucun participant, ce qui aurait été très peu probable. D’autre part, si cette transformation des données n’avait pas été effectuée et que seule la moyenne avait été utilisée, le résultat total aurait été identique. Cela n’aurait pas permis de mettre en évidence les différences entre les deux exemples.

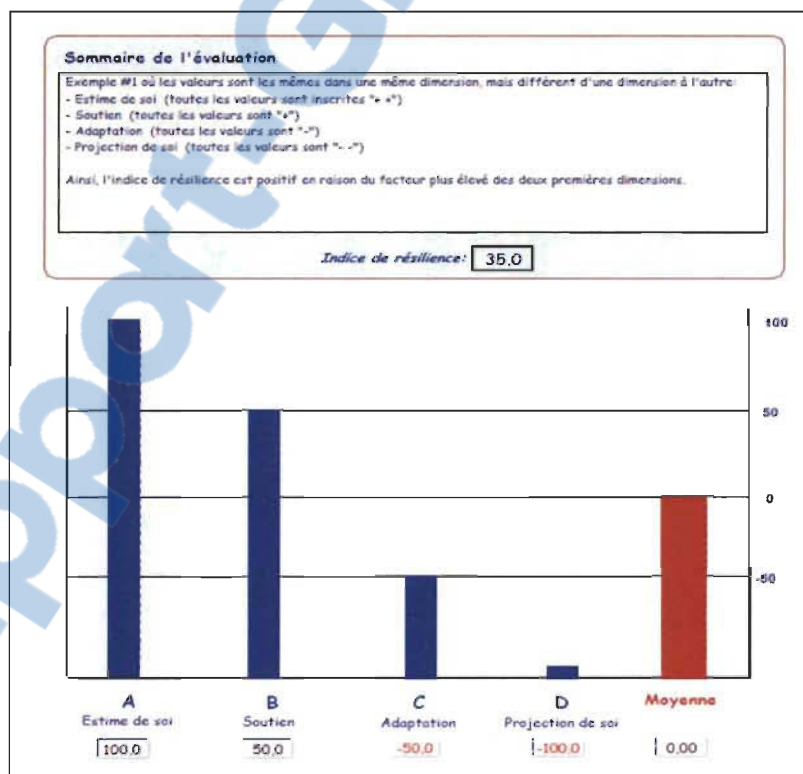


Figure 5. Exemple 1 de distribution des données et son impact sur l’indice de résilience.

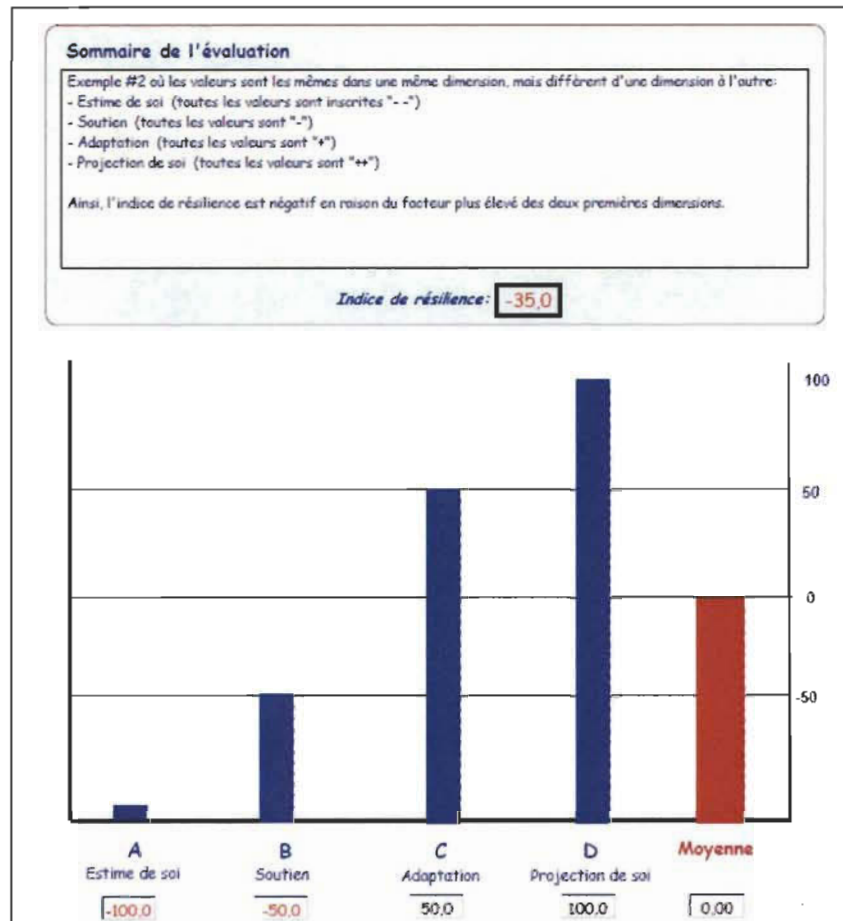


Figure 6. Exemple 2 de distribution des données et son impact sur l'indice de résilience.

Le Tableau 18 présente les résultats moyens obtenus à l'ÉRAP-TCC en fonction des principales dimensions. Il est possible de constater que les écarts types sont généralement grands.

Tableau 18

Moyennes et écarts types des indices obtenus à l'ÉRAP-TCC

	Indices <i>M (ÉT)</i>	Étendue Minimum/Maximum
Dimension Estime de soi	45,92 (36,63)	-45/100
Dimension Soutien	47,46 (35,13)	-50/100
Dimension Adaptation psychosociale	42,68 (37,39)	-60/100
Dimension Projection de soi	43,87 (42,45)	-75/100
Indice de résilience	45,53 (33,34)	-42/96,50

L'étendue des résultats des indices de résilience varie de -42 à +100, suggérant une variabilité intéressante de la mesure. Le Figure 7 expose la répartition des résultats obtenus à chacune des dimensions. Les courbes montrent des résultats semblables aux quatre dimensions, étant légèrement déplacées vers les résultats les plus élevés.

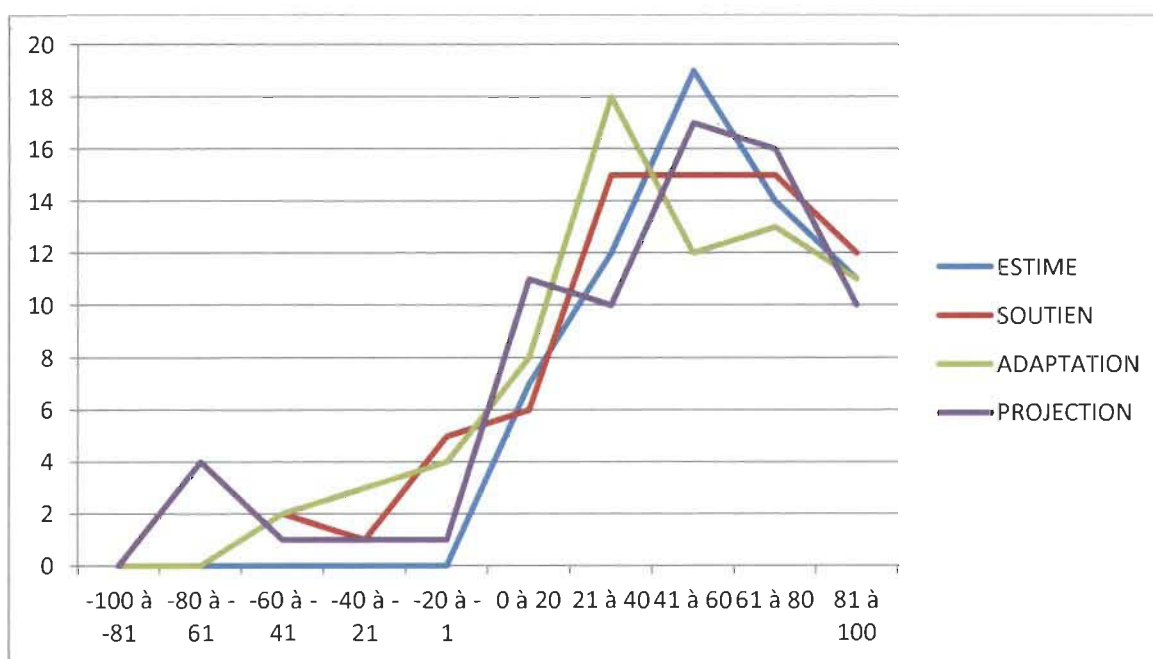


Figure 7. Distribution des résultats obtenus à l'ÉRAP-TCC.

Un faible nombre de données manquantes est relevé et diffère selon les énoncés (28/2840 : 0,001%). Dans l'ensemble, tous les énoncés ont donné lieu à des réponses positives (++) ou (+) et négatives (-- ou -).

Différences entre les participants résilients et moins résilients. Afin de comparer les participants les plus résilients et ceux moins résilients, deux groupes ont été créés et comparés. Ces groupes ont été répartis afin d'obtenir un nombre semblable de sujets selon des indices de résilience éloignés (inférieur ou égal à 25 et supérieur ou égal à 75).

Nous constatons que des tendances peuvent expliquer des différences de cheminement. En effet, lorsque les moyennes et écarts types présentés dans le Tableau 19 sont comparés, il apparaît que l'estime de soi et le soutien pourraient être les dimensions déterminant l'adaptation et la projection de soi. Chez les sujets les moins résilients, la dimension « Estime de soi » est plus faible que le soutien, confirmant qu'une estime de soi défavorable amènerait la personne à se fier davantage au soutien environnemental qu'à ses propres ressources personnelles. Les dimensions « Adaptation psychosociale » et « Projection de soi » se trouvent alors affectées à la baisse.

Pour les participants plus résilients, les indices des dimensions « Estime de soi » et « Soutien » sont relativement semblables, même si la première est plus élevée que la deuxième. Pour ceux-ci, les indices obtenus aux dimensions « Adaptation psychosociale » et « Projection de soi » sont aussi plutôt élevés.

Tableau 19

Indices de résilience des participants ayant un indice de résilience élevé en comparaison avec ceux présentant un indice de résilience faible

	Indice de résilience élevé (≥ 75) <i>n</i> =15 <i>M</i> (<i>ÉT</i>)	Indice de résilience faible (≤ 25) <i>n</i> =16 <i>M</i> (<i>ÉT</i>)
Dimension « Estime de soi »	89,67 (9,15)	-5,00 (27,87)
Dimension « Soutien »	81,00 (19,10)	9,06 (36,30)
Dimension « Adaptation »	88,67 (8,96)	-8,44 (27,97)
Dimension « Projection de soi »	87,00 (10,49)	-13,13 (43,47)
Total	86,60 (7,53)	-2,28 (24,76)

Plus précisément, les participants moins résilients semblent éprouver des difficultés à s'adapter aux changements (énoncé 31), avoir un faible sentiment d'efficacité dans leur fonctionnement (énoncé 29), ne pas savoir quelle direction donner à leur vie (énoncé 16) et présenter un faible sentiment de bien-être (énoncé 5). Par contre, ceux-ci reconnaissent aisément leurs difficultés et leurs limites (énoncé 21) et ont l'impression que les intervenants qui les entourent croient en eux et que ceux-ci fournissent l'information importante (énoncés 22 et 30). Ces participants considèrent qu'ils font preuve de détermination et d'autonomie dans leur fonctionnement.

Pour les participants ayant obtenu un indice de résilience élevé, les résultats les plus faibles se situent au plan de la connaissance de l'équipe de réadaptation des projets de la personne (énoncé 40), de l'adaptation au changement (énoncé 31), de la présence d'une personne modèle qui inspire ou qui favorise le développement personnel (énoncés

10 et 14) ainsi que d'activités variées permettant l'exploration des capacités (énoncé 33). Les facteurs de protection comprennent la capacité de rire de ses défauts ou des difficultés rencontrées (énoncé 17), la capacité d'aller chercher l'information nécessaire au fonctionnement (énoncé 23), la persévérance (énoncé 27), la présence d'une activité qui contribue au développement personnel (énoncé 28) ainsi que la recherche de sens aux épreuves rencontrées (énoncé 32).

Mesures de validité

Afin de déterminer le niveau de validité de l'*ÉRAP-TCC*, cette section se penchera sur la méthodologie employée pour assurer la précision évaluative de l'instrument.

Validité de contenu. La rigueur scientifique de l'élaboration de l'instrument *ÉRAP-TCC* a été assurée par la crédibilité des résultats obtenus, leur transférabilité, leur fiabilité et leur confirmabilité (Laperrière, 1997).

Les données recueillies à la phase 1 sont considérées crédibles et valides en regard de la qualité de la méthodologie employée. En effet, la validité de contenu a été assurée par la méthodologie DRAP puisque les participants ont validé au cours des rencontres effectuées leurs idées énoncées et les corrigeaient au besoin. L'évaluation individuelle des idées énoncées a permis de retenir les aspects les plus importants et généralisables. De plus, la classification des idées énoncées selon la dimension du MDH-PPH2 et selon les besoins laisse peu de place aux erreurs d'interprétation des données recueillies.

La transférabilité (qui s'apparente à la validité externe) a été assurée par la

sélection et le recrutement de participants concernés par le sujet à l'étude. La diversité des acteurs présents (TCC, proches, intervenants) lors de la collecte de données de la phase 1 a permis de couvrir l'ensemble des facteurs déterminants la résilience des personnes TCC MG. Puisque les énoncés de l'instrument de mesure ont été élaborés à partir de ce contenu, la transférabilité des données recueillies à la phase 2 paraît assurée.

La fiabilité (qui s'apparente à la fidélité) est satisfaisante, puisque tous les groupes ont été tenus de la même façon (mêmes consignes et mêmes questions dans le même ordre). De plus, la validation des idées retenues présentées sous forme d'énoncés dans l'instrument de mesure a permis de confirmer le processus décisionnel mis en place par la méthodologie DRAP.

La confirmabilité (objectivité) a été respectée grâce à l'évaluation individuelle de chaque idée énoncée par les participants afin de conserver les idées se référant à la réalité partagée des personnes TCC MG.

À cela s'ajoute l'évaluation des experts en regard des énoncés par rapport à chacune des dimensions. Ainsi, les énoncés de l'*ÉRAP-TCC* correspondent bien à la résilience des personnes TCC MG.

Validité de construit. La recension des écrits effectuée à l'aide d'une grille de lecture a permis de relever les principaux facteurs associés à l'adaptation psychosociale des personnes TCC MG. Certains de ces facteurs se sont retrouvés dans les informations colligées lors de la première phase du projet de recherche.

Les comités d'experts ont également contribué à vérifier la concordance entre les énoncés et leur dimension respective en les plaçant en rang selon leur importance. Ils ont aussi évalué l'importance relative de chacune des dimensions dans la résilience des personnes TCC MG, permettant d'associer un facteur de multiplication aux dimensions en cohérence avec le contenu des groupes de réflexion et des commentaires des experts. Des modifications quant à la formulation de certains énoncés ont été apportées et l'organisation des énoncés à l'intérieur des dimensions a connu de légères modifications (voir Tableaux 12 et 13). Compte tenu de l'expertise des experts ayant participé à cette phase du projet, l'instrument de mesure a été bonifié en regard de la validité de construit.

Mesures de cohérence de l'ÉRAP-TCC

L'instrument ayant été administré à 71 participants, cela permet de procéder à différentes analyses statistiques afin de vérifier la cohérence interne de l'instrument.

Cohérence inter-énoncés. Les corrélations entre les énoncés et les dimensions permettent de vérifier la concordance entre l'association initiale énoncé-dimension. Tel que le présente le Tableau 20, les coefficients de corrélation entre les énoncés et les dimensions sont très rapprochés (entre chaque énoncé et les dimensions), même si la majorité d'entre eux indiquent une force corrélationnelle légèrement plus forte avec leur dimension respective (en gras). Par contre, ce n'est pas le cas des énoncés 20, 35, 37 et 40 qui sont corrélés plus fortement avec une autre dimension que leur dimension respective.

Tableau 20

Analyse d'items

	Estime de soi	Soutien	Adaptation psychosociale	Projection de soi
1	0,41**	0,18	0,34**	0,29*
5	0,76**	0,36**	0,65**	0,68**
9	0,48**	0,20	0,38**	0,39**
13	0,69**	0,52**	0,65**	0,64**
17	0,74**	0,44**	0,68**	0,74**
21	0,28*	0,24*	0,14	0,17
25	0,70**	0,54**	0,61**	0,64**
29	0,82**	0,51**	0,81**	0,75**
33	0,58**	0,41**	0,47**	0,56**
37	0,79**	0,50**	0,80**	0,81**
Total	0,88	0,86	0,87	0,88
2	0,53**	0,67**	0,58**	0,55**
6	0,49**	0,69**	0,47**	0,47**
10	0,40**	0,66**	0,47**	0,46**
14	0,31**	0,45**	0,28*	0,28*
18	0,40**	0,60**	0,40**	0,37**
22	0,25*	0,47**	0,27*	0,24*
26	0,28**	0,58**	0,34**	0,28*
30	0,21	0,40**	0,28**	0,26*
34	0,52**	0,74**	0,54**	0,58**
38	0,51**	0,71**	0,50**	0,58**
Total	0,85	0,87	0,85	0,85
3	0,74**	0,59**	0,79**	0,73**
7	0,73**	0,32**	0,68**	0,70**
11	0,32**	0,40**	0,46**	0,33**
15	0,59**	0,38**	0,60**	0,58**
19	0,60**	0,32**	0,67**	0,59**
23	0,48**	0,40**	0,54**	0,52**
27	0,58**	0,38**	0,64**	0,55**
31	0,63**	0,43**	0,74**	0,63**
35	0,56**	0,72**	0,68**	0,51**
39	0,67**	0,26*	0,76**	0,64**
Total	0,89	0,88	0,90	0,89
4	0,75**	0,41**	0,67**	0,78**
8	0,77**	0,58**	0,76**	0,83**
12	0,66**	0,35**	0,70**	0,71**
16	0,76**	0,50**	0,73**	0,83**
20	0,53**	0,20	0,42**	0,43**
24	0,46**	0,43**	0,50**	0,60**
28	0,71**	0,36**	0,72**	0,79**
32	0,74**	0,55**	0,71**	0,80**
36	0,78**	0,59**	0,70**	0,83**
40	0,43**	0,55**	0,45**	0,52**
Total	0,90	0,89	0,90	0,91

* $p \leq 0,05$. ** $p \leq 0,01$.

Cohérence inter-dimensions. Le Tableau 21 montre les corrélations obtenues. Des corrélations positives existent entre toutes les dimensions. Toutefois, ces corrélations varient en fonction des dimensions. En effet, alors que des corrélations positives fortes apparaissent entre certaines dimensions (variant entre 0,81 et 0,95), d'autres sont plus faibles (variant entre 0,62 et 0,64). Ces dernières sont surtout associés à la dimension « Soutien ».

Tableau 21
Corrélations entre les dimensions

	2	3	4	5
1.Estime de soi	0,62**	0,89**	0,90**	0,95**
2.Soutien		0,64**	0,64**	0,81**
3.Adaptation psychosociale			0,88**	0,93**
4.Projection de soi				0,93**
5.Total				

* $p \leq 0,05$. ** $p \leq 0,01$.

Coefficient alpha de Cronbach. Le niveau d'homogénéité a également été vérifié. Le Tableau 22 présente les valeurs obtenues à l'analyse de consistance interne qui sont plutôt élevées.

Tableau 22
Analyse de consistance interne de l'ÉRAP-TCC

	<i>Alpha de Cronbach</i>
Dimension Estime de soi	0,85
Dimension Soutien	0,82
Dimension Adaptation psychosociale	0,86
Dimension Projection de soi	0,88
Total	0,96

Cohérence interne moitié-moitié. Une estimation de consistance interne a été calculée à partir des énoncés répartis selon leur numéro pair ou impair. Le Tableau 23 montre les coefficients d'alpha de Cronbach obtenus sur deux parties des énoncés : la partie 1 est composée des énoncés impairs alors que la deuxième partie contient les énoncés identifiés par des numéros pairs. Il appert que les résultats indiquent une fidélité plutôt élevée et sensiblement homogène entre les deux parties.

Tableau 23

Estimation de cohérence interne selon la méthode moitié-moitié

	<i>Alpha de Cronbach</i>
Partie 1 (énoncés impairs)	0,93
Partie 2 (énoncés pairs)	0,90

Résultats obtenus selon les variables sociodémographiques

Des comparaisons de moyennes ont été effectuées afin de déterminer si les variables sociodémographiques peuvent avoir une incidence sur les mesures obtenues en regard des dimensions et de l'indice de résilience.

Les Tableaux 24 à 28 présentent les comparaisons de moyennes selon le sexe des participants, le niveau de sévérité du TCC, le délai post-accidentel, le type d'accident et l'état civil des participants. Des différences significatives apparaissent au plan du niveau de sévérité du TCC, les personnes TCC grave obtenant un indice plus élevé que les personnes TCC modéré. Les autres comparaisons ne démontrent aucune différence significative, notamment en lien avec le genre de la personne.

Tableau 24

*Comparaisons de moyennes selon le sexe des participants
(basées sur une égalité des variances)*

N=71

	<i>M (ÉT)</i>	<i>t</i>
Dimension « Estime de soi »		
Hommes (n=49)	47,14 (34,91)	0,42 (n.s.)
Femmes (n=22)	43,18 (40,93)	
Dimension « Soutien »		
Hommes (n=49)	45,82 (31,61)	0,59 (n.s.)
Femmes (n=22)	51,14 (42,54)	
Dimension « Adaptation psychosociale »		
Hommes (n=49)	45,20 (34,76)	0,85 (n.s.)
Femmes (n=22)	37,05 (43,00)	
Dimension « Projection de soi »		
Hommes (n=49)	45,82 (38,68)	0,57 (n.s.)
Femmes (n=22)	39,55 (50,59)	
Indice de résilience		
Hommes (n=49)	46,22 (30,62)	0,26 (n.s.)
Femmes (n=22)	43,98 (39,48)	

Les résultats des comparaisons de moyennes selon le niveau de sévérité du TCC (Tableau 25) indiquent que des différences significatives sont présentes à chacune des dimensions et à l'indice de résilience.

Tableau 25

*Comparaisons de moyennes selon le niveau de sévérité du TCC
(basées sur une égalité des variances)*

N=68¹

	<i>M (ÉT)</i>	<i>t</i>
Dimension « Estime de soi »		
Modéré (n=16)	13,13 (33,95)	4,61**
Grave (n=52)	55,58 (31,65)	
Dimension « Soutien »		
Modéré (n=16)	32,19 (37,37)	2,14*
Grave (n=52)	53,37 (33,76)	
Dimension « Adaptation psychosociale »		
Modéré (n=16)	18,13 (40,57)	3,22**
Grave (n=52)	50,29 (33,07)	
Dimension « Projection de soi »		
Modéré (n=16)	11,25 (49,18)	3,81**
Grave (n=52)	54,04 (35,80)	
Indice de résilience		
Modéré (n=16)	19,66 (34,28)	3,89**
Grave (n=52)	53,70 (29,46)	

* $p \leq 0,05$. ** $p \leq 0,01$.

¹Trois données sont manquantes.

Le Tableau 26 illustre des comparaisons de moyennes selon le délai post-accidentel. Étant donné que deux groupes distincts et relativement égaux ont été créés (10 ans et moins ainsi que 25 ans et plus), certains participants ont été éliminés, ceux ayant un délai post-accidentel se situant entre 11 et 24 ans. Ainsi, cette analyse statistique a été effectuée sur un groupe de 32 participants. Bien qu'aucune comparaison ne soit significative, nous pouvons déduire que la petite taille des groupes et les grands écarts types ont pu avoir une incidence sur ces comparaisons.

Tableau 26

*Comparaisons de moyennes selon le délai post-accidentel
(basées sur une égalité des variances)
n=32*

	<i>M (ÉT)</i>	<i>t</i>
Dimension « Estime de soi »		
10 ans et moins (n=15)	47,92 (37,44)	0,16 (n.s.)
25 ans et plus (n=17)	46,25 (30,26)	
Dimension « Soutien »		
10 ans et moins (n=15)	55,21 (36,19)	1,62 (n.s.)
25 ans et plus (n=17)	37,50 (35,82)	
Dimension « Adaptation psychosociale »		
10 ans et moins (n=15)	48,96 (38,22)	0,57 (n.s.)
25 ans et plus (n=17)	43,00 (30,28)	
Dimension « Projection de soi »		
10 ans et moins (n=15)	51,88 (34,73)	1,27 (n.s.)
25 ans et plus (n=17)	37,75 (39,25)	
Indice de résilience		
10 ans et moins (n=15)	50,71 (33,21)	0,89 (n.s.)
25 ans et plus (n=17)	42,13 (30,38)	

Les résultats exposés par le Tableau 27 montrent également qu'aucune différence significative n'est relevée selon le type d'accident subi. Toutefois, il pourrait exister une tendance puisqu'en général, les personnes ayant subi un TCC MG lors d'un accident de travail présentent un niveau de résilience moindre en comparaison avec les autres types d'accident. L'inégalité de la taille des groupes et les écarts types ont pu influencer les résultats obtenus.

Tableau 27

*Comparaisons de moyennes selon le type d'accident
(basées sur une égalité des variances)
N=68¹*

	<i>M (ÉT)</i>	<i>F</i>
Dimension « Estime de soi »		
Accident de la route (n=52)	47,31 (37,33)	0,42 (n.s.)
Accident de travail (n=8)	34,38 (32,56)	
Accident de loisir ou de la vie quotidienne (n=8)	45,63 (39,23)	
Dimension « Soutien »		
Accident de la route (n=52)	48,94 (37,86)	0,47 (n.s.)
Accident de travail (n=8)	38,13 (16,24)	
Accident de loisir ou de la vie quotidienne (n=8)	55,00 (34,64)	
Dimension « Adaptation psychosociale »		
Accident de la route (n=52)	44,13 (37,96)	0,88 (n.s.)
Accident de travail (n=8)	26,88 (37,12)	
Accident de loisir ou de la vie quotidienne (n=8)	49,38 (32,78)	
Dimension « Projection de soi »		
Accident de la route (n=52)	46,54 (41,59)	1,07 (n.s.)
Accident de travail (n=8)	23,13 (41,74)	
Accident de loisir ou de la vie quotidienne (n=8)	48,13 (52,98)	
- Indice de résilience		
Accident de la route (n=52)	47,09 (34,50)	0,67 (n.s.)
Accident de travail (n=8)	32,88 (27,71)	
Accident de loisir ou de la vie quotidienne (n=8)	49,44 (34,79)	

¹Trois données sont manquantes.

Le Tableau 28 montre les résultats en fonction de l'état civil. Les personnes TCC MG étant mariées ont tendance à présenter un résultat de résilience plus élevées que les personnes célibataires ou conjoint de fait. Toutefois, aucune des comparaisons n'est statistiquement significative.

Tableau 28

*Comparaisons de moyennes selon l'état civil des participants
(basées sur une égalité des variances)
N=67¹*

	<i>M (ÉT)</i>	<i>F</i>
Dimension « Estime de soi »		
Célibataire (n=34)	47,35 (38,28)	2,14 (n.s.)
Marié (n=16)	60,00 (25,56)	
Conjoint de fait (n=17)	28,82 (38,75)	
Dimension « Soutien »		
Célibataire (n=34)	48,97 (36,18)	0,03 (n.s.)
Marié (n=16)	49,06 (36,93)	
Conjoint de fait (n=17)	47,06 (36,06)	
Dimension « Adaptation psychosociale »		
Célibataire (n=34)	43,82 (39,41)	2,56 (n.s.)
Marié (n=16)	59,69 (21,64)	
Conjoint de fait (n=17)	25,88 (39,42)	
Dimension « Projection de soi »		
Célibataire (n=34)	41,18 (47,64)	2,14 (n.s.)
Marié (n=16)	65,63 (18,25)	
Conjoint de fait (n=17)	30,00 (45,31)	
Indice de résilience		
Célibataire (n=34)	46,51 (36,11)	1,39 (n.s.)
Marié (n=16)	57,22 (23,20)	
Conjoint de fait (n=17)	33,82 (35,63)	

¹Quatre données sont manquantes.

Suite à ces dernières analyses statistiques, peu de différences sont apparues entre les groupes. Toutefois, notons que les groupes comparés ne contiennent pas un nombre similaire de sujets (p. ex., en fonction du sexe, du niveau de sévérité du TCC, du type d'accident et de l'état civil). Ces résultats sont donc à considérer avec prudence.

Des différences significatives sont apparues par rapport au niveau de sévérité du TCC. En effet, les personnes ayant subi un TCC modéré montrent des résultats plus faibles aux dimensions et à l'indice de résilience que les personnes ayant subi un TCC grave. Aucune autre différence statistiquement significative n'est apparue, malgré qu'une tendance pourrait être présente aux plans du délai post-accidentel et de l'état civil.

Commentaires reçus des associations TCC relativement à l'administration de l'ÉRAP-TCC

Les associations ont commenté leur expérience suite à la passation de l'ÉRAP-TCC.

Ils ont relevé que :

- les caractères sont petits pour certains participants ayant des problèmes visuels;
- la légende devrait apparaître dans le haut de chaque page, pour éviter d'avoir à retourner à la page frontispice;
- certains participants auraient souhaité avoir un point neutre dans le choix de réponses;
- certains participants ayant subi un TCC grave démontrent de la difficulté à transposer la signification des énoncés dans leur quotidien.

Discussion

Le but de la présente étude était de documenter les facteurs de résilience des personnes TCC MG et de développer un instrument de mesure de la résilience adapté pour celles-ci. Les résultats obtenus seront discutés en fonction des deux objectifs ciblés. Ainsi, la première partie critique les résultats obtenus suite à l'analyse des facteurs déterminants de la résilience (phase 1). La seconde partie commente les mesures obtenues suite à l'administration de l'*ÉRAP-TCC* (phase 2). Les limites de l'étude, ses retombées et des recommandations suivront.

Identifier les facteurs personnels et environnementaux favorisant le processus de résilience des personnes ayant subi un TCC MG

Cette étude a permis de décrire et d'expliquer les facteurs favorisant la résilience des personnes TCC MG, ce qui constitue un projet novateur au plan scientifique. En effet, bien que plusieurs études exposent les facteurs impliqués dans l'évolution positive, l'adaptation et la participation sociale des personnes TCC MG, très peu se sont intéressées à leur résilience (Quale & Schanke, 2010; White et al., 2008). D'autre part, nombre d'études ont présenté les facteurs de risque d'une évolution défavorable suite à un TCC, mais aucune n'a documenté l'ensemble des facteurs de protection et déterminants de l'adaptation psychosociale et de la résilience de cette population selon les points de vue des personnes TCC MG, de leurs proches et des intervenants. Cette partie critiquera les résultats obtenus en abordant les facteurs associés à la résilience selon les principales dimensions du MDH-PPH2 : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Suivra la critique concernant le modèle théorique de la résilience et les besoins relevés à la phase 1.

Les facteurs personnels

Au plan des facteurs personnels, il ressort de l'étude actuelle que les capacités cognitives préservées et altérées affecteront les capacités d'adaptation au TCC de même que la personnalité pré-accidentelle (Anderson, et al., 1992; Blumer & Benson, 1975). En effet, la gestion post-accidentelle des émotions semble être influencée par les capacités pré-accidentelles qui sont affectées par les atteintes cérébrales. Advenant qu'un trouble mental pré-accidentel soit relevé, cela limitera d'autant plus le processus de résilience. À l'opposé, dans les situations où la gestion des émotions et les capacités d'introspection sont préservées, cela facilitera le cheminement puisque la personne sera en mesure de tolérer les affects négatifs et de les gérer. D'ailleurs, quelques études rapportent l'importance de ressentir des émotions positives, processus agissant comme un facteur de protection et déterminant de la résilience (Tugade, Fredrickson, & Feldman Barrett, 2004; White et al., 2008). Ainsi, certaines personnes seront avantagées, contrairement aux personnes plus susceptibles de vivre de la colère, de l'isolement social et un attrait vers l'abus de substances (White et al., 2008).

Les séquelles cognitives auront un impact également sur le sens donné au TCC. Le sens que donne la personne à l'événement traumatique n'est pas toujours associé à la résilience dans la littérature. Pourtant, il semble que ce concept soit un facteur déterminant dans la résilience des personnes TCC MG puisqu'il s'agit d'un aspect différenciant les personnes résilientes de celles ayant obtenu un faible résultat lors de la deuxième phase de l'étude. Cela soutient les résultats obtenus par des études ayant décrit les facteurs associés à la croissance post-traumatique (Powell et al., 2012; Reker, 2007).

En effet, il semble que le sens donné à sa vie et l'importance d'avoir des buts à atteindre seraient déterminants de la croissance post-traumatique. Ce constat s'avère d'une importance particulière au plan clinique. Les interventions professionnelles devraient être orientées vers le sens donné à sa vie et au TCC tant durant la réadaptation physique qu'à moyen et long terme. Si la personne TCC se sent en cohérence avec le sens donné à l'événement vécu et à sa vie future tout en considérant ses limites et capacités, elle aura effectué des apprentissages lui permettant de s'adapter, se reconstruire et de se projeter de nouveau vers l'avenir.

D'autre part, la perception qu'a la personne de l'événement traumatique et des changements apportés par les atteintes neurologiques au plan des capacités et des habitudes de vie auront également un impact sur son processus de résilience. Tel que mentionné par Silva et al. (2011), si la personne perçoit son processus de réadaptation comme une occasion de relever un défi, le sens donné au TCC et à ses conséquences sera positif et elle se projettera de façon positive dans l'avenir. À l'opposé, une personne concevant sa situation comme étant dramatique éprouvera davantage de difficultés à développer un sens qui l'aidera à envisager l'avenir positivement.

Selon l'analyse des données colligées lors de la première phase de l'étude, le sens donné au TCC et la perception de la personne TCC MG de sa situation post-accidentelle dépendront à la fois des facteurs personnels intrinsèques à la personne et des facteurs environnementaux. Au plan des facteurs personnels, l'analyse de la situation sera influencée par la personnalité pré-accidentelle, la condition mentale pré-accidentelle, les capacités cognitives préservées, l'ampleur des atteintes neurologiques et la présence de

facteurs interférents (p. ex., la douleur physique). Les facteurs environnementaux influenceront également le sens et la perception de la situation, tels que la qualité du soutien, la reconnaissance des besoins et les interventions professionnelles. De plus, la perception de la personne pourra évoluer en fonction de la qualité du soutien reçu et des interventions professionnelles. Son estime de soi se modulera au fil des apprentissages et des feedbacks relationnels vécus.

Les facteurs environnementaux

Outre les facteurs personnels, il semble qu'une large part des facteurs associés à la résilience des personnes TCC MG soit des facteurs environnementaux. Effectivement, alors que la résilience a surtout été étudiée et définie sous l'angle des caractéristiques personnelles présentées par les personnes recouvrant un développement sain suite à une situation déséquilibrante, elle semble prendre une forme différente chez les personnes TCC MG considérant les pertes de capacités consécutives aux atteintes cérébrales. Tel que relevé par quelques auteurs (Hamelin, 2011; Quale & Schanke, 2010; White et al., 2008), le concept de résilience a très peu été étudié pour la clientèle en réadaptation physique, les recherches antérieures s'étant surtout intéressées aux facteurs personnels des individus que l'on considère résilients. Or, lorsque les capacités sont affectées par des atteintes neurologiques qui ne sont que partiellement récupérables, les ressources environnementales (p. ex., adaptation de l'environnement, moyens compensatoires, apprentissage de comportements favorisant l'adaptation, aide de l'entourage, services professionnels, personne-ressource à long terme, etc.) deviennent autant de piliers

majeurs au fonctionnement et à l'épanouissement de la personne. Toutefois, cela implique des changements à initier dans la réalisation du mandat professionnel. En effet, les services de réadaptation en déficience physique devraient être orientés vers l'apprentissage de comportements résilients (incluant le développement d'un sens positif à l'événement traumatique) appuyé par des ressources environnementales, en plus de se centrer sur la récupération des capacités antérieures. Les recherches devraient prioriser cette piste, en partenariat avec le milieu clinique afin de s'intéresser aux besoins de la personne TCC et de sa famille. Lefebvre et Levert (2006) ont démontré que les intervenants éprouvaient des difficultés à gérer les émotions variées et imprévisibles des personnes TCC et des membres de leur famille. Cette étude révèle aussi que le manque d'informations remises à la famille relativement à l'évolution de la personne TCC MG constitue un obstacle majeur à l'adaptation des proches. Ces résultats correspondent parfaitement aux résultats obtenus en regard de l'analyse des besoins. Puisque les besoins de reconnaissance et de soutien étaient les principaux besoins relevés dans les idées recueillies à la phase 1 de la présente étude (voir Tableau 14), il se pourrait que les intervenants démontrent des difficultés à reconnaître et à accueillir la variété d'émotions de la personne TCC MG et à intervenir sur ces dernières. On peut alors se questionner sur le développement des compétences reliées à la relation d'aide en ce qui concerne la formation des intervenants de toutes les disciplines professionnelles du domaine de la réadaptation physique. Ainsi, si la recherche, la clinique et la formation professionnelle évoluaient parallèlement et en partenariat (en impliquant tous les acteurs concernés : intervenants, personnes TCC MG et proches), elles cibleraient les facteurs influençant de

façon majeure l'adaptation et le processus de résilience. Cela contribuerait à améliorer les pratiques et les expertises des équipes, en plus de faciliter le processus de résilience des personnes TCC MG et l'adaptation de leurs proches.

Au plan du macro-environnement et du méso-environnement, certains facteurs organisationnels semblent également avoir une incidence sur la résilience des personnes TCC MG. Les différences constatées entre les groupes d'intervenants provenant de trois CRDP différents suggèrent que l'approche organisationnelle a une incidence sur les pratiques cliniques puisqu'une différence de contenu est apparue en termes d'approfondissement des idées (voir p.61). Pour l'un des trois groupes d'intervenants, la majeure partie des idées a été recueillie en une heure de rencontre, comparativement aux autres groupes où deux heures étaient nécessaires pour documenter l'ensemble des facteurs. Cette rencontre a eu lieu auprès d'intervenants provenant d'un établissement au sein duquel le concept de résilience est introduit depuis plusieurs années dans les réflexions et les pratiques cliniques. À l'opposé, le groupe ayant démontré moins de profondeur dans les idées était constitué d'intervenants provenant d'un établissement sensibilisé au concept de résilience depuis peu de temps. Ainsi, il semble que plus la direction d'un établissement encourage les pratiques cliniques orientées vers la psychologie positive depuis longtemps, plus la réflexion autour des facteurs favorisant la résilience des personnes TCC MG soit précise et directe de la part des intervenants. On pourrait donc en conclure qu'une cohérence organisationnelle associée aux principes de la psychologie positive soutient et favorise les réflexions des intervenants sur la résilience

et encourage, indirectement, les interventions orientées vers la résilience et l'adaptation psychosociale des personnes TCC MG.

Au plan du micro-environnement, le soutien offert aux proches est également déterminant. Les propos recueillis suggèrent que le besoin d'informations des membres de la famille de la personne TCC MG tout au long du processus de réadaptation, leur besoin d'être impliqué dans l'atteinte des objectifs, la reconnaissance de leurs besoins et les ressources accessibles à long terme semblent constituer des besoins essentiels souvent négligés (voir Tableaux 6 à 9). Bien que l'importance du soutien des proches de la personne TCC MG soit reconnue depuis quelques années (Dumont, 2003; Gervais & Dubé, 1999; Hawley & Joseph, 2008; Lefebvre et al., 2004), peu d'études confirment l'importance d'offrir aux proches des services d'accompagnement ajustés à la période de réadaptation traversée et ce, à long terme. Cela permettrait d'éviter l'épuisement des proches et le développement de conflits interpersonnels importants dans la famille.

Ces résultats suggèrent donc que la résilience des personnes TCC MG repose sur des responsabilités partagées. En effet, bien que la personne elle-même doive être en mesure de reconnaître et solliciter ses ressources personnelles et environnementales, les acteurs environnementaux doivent également créer des opportunités au développement de la résilience. Alors, le changement d'orientation des pratiques cliniques basé sur la psychologie positive paraît tout-à-fait cohérent avec les données obtenues. En adoptant une approche centrée sur les besoins de la personne (ce qui est primordial dans le cas des personnes TCC MG puisque chaque profil conséquent aux atteintes neurologiques est unique) et ses forces, le modèle médical apparaît insuffisant. Les services de réadaptation

doivent se centrer sur chaque personne dans son individualité et dans la réalisation des habitudes de vie valorisées par celle-ci, tout en considérant l'apport des facteurs environnementaux. Il a été démontré que lorsque la personne choisit elle-même les objectifs à atteindre et les moyens qu'elle mettra en œuvre pour atteindre ces objectifs, la persévérance face à une tâche difficile est augmentée comparativement aux tâches imposées par autrui (Kail, 1975). Donc, en soutenant la personne à s'exprimer sur ses buts et sur la façon qu'elle envisage de les atteindre, les intervenants soutiennent implicitement la persévérance et l'autodétermination de la personne face à son processus de résilience. Toutefois, cela nécessite certains changements au sein des organisations, tel que le suggèrent Gagnier, Proulx, Belley & Lachapelle (2000). En effet, pour qu'un tel changement soit initié et intégré dans les pratiques cliniques, les organisations doivent d'abord parvenir à démocratiser les rapports qu'elles entretiennent avec leurs employés. Les prises de décisions partagées, les occasions d'écoute et de partage au sein de l'organisation, l'autonomie laissée aux intervenants et le soutien qui leur est offert dans le développement de leur expertise constituent une première étape aux véritables changements à l'intervention dans le milieu de vie des personnes.

L'accessibilité aux services psychosociaux à long terme (p. ex., psychologie, psychoéducation, service social) apparaît comme un élément déterminant de la résilience. Selon les participants rencontrés, les services de psychothérapie et d'accompagnement psychosocial devraient se poursuivre (ou parfois débiter) après la fin des services de réadaptation afin de faciliter la transition entre la période de soins et la phase d'intégration sociale. Souvent susceptibles de connaître une chute drastique du

fonctionnement et une augmentation du niveau de détresse après la fin des services en raison de la confrontation aux changements dans la réalisation des habitudes de vie (Lefebvre et al., 2004), le maintien et l'ajustement des services psychosociaux selon les besoins manifestés au fil du temps pourraient ainsi limiter le déséquilibre psychologique. De plus, le type d'approche psychothérapeutique aurait une incidence sur certains facteurs de protection. Lee, Cohen, Edgar, Laizner, et Gagnon (2006) suggèrent qu'une thérapie cognitive comportementale augmenterait l'optimisme et le regard positif sur l'événement traumatique. D'autres formes de thérapies (groupes de soutien et psychoéducation) faciliteraient l'émergence du sens donné à l'événement et aideraient la personne à trouver et à maintenir un objectif suite au trauma. D'autres auteurs exposent l'importance d'introduire précocement les interventions psychothérapeutiques dans le but d'augmenter la résistance au stress (Shotton et al., 2007; Tennant et al., 1995; White et al., 2008).

Les habitudes de vie

Ce sont les habitudes de vie (jumelées à la qualité des relations entretenues) qui permettent à la personne de se reconstruire une identité personnelle et sociale, par l'exploration des capacités résilientes suite au TCC MG. Tel que relevé par Rutter (1984), l'estime de soi se construit à partir des expériences vécues, puisque cela renforce le sentiment de contrôle et d'efficacité personnelle. Ainsi, c'est dans l'action et dans les relations que la personne TCC MG adoptera progressivement des comportements

favorisant son adaptation et ajustera son estime de soi en regard des capacités et des limites expérimentées.

La première phase de cette étude a mis en relief l'importance de l'exploration des capacités à travers des activités variées, ce qui doit débiter le plus tôt possible durant le processus de réadaptation (voir Tableau 10, section HDV). En effet, ces résultats sont cohérents avec l'étude de Powell et al. (2012) qui démontre que les facteurs associés à la recherche de sens sont le travail, les loisirs et les relations sociales saines. Ainsi, l'appropriation et l'acceptation des capacités et limites consécutives au TCC doivent d'abord passer par leur expérimentation. Et cette étape doit être amorcée durant la réadaptation, tel que suggéré par les intervenants (Tableau 8). D'ailleurs, une étude exploratoire a confirmé qu'une intégration sociale rapide facilitait la prise de conscience des pertes de capacités dans la vie quotidienne et l'adaptation de la personne face à celles-ci (Silva et al., 2011). Une autre étude encourage la reprise des rôles sociaux le plus rapidement possible après la survenue du TCC MG (Man, Yip, Ko, Kwok, & Tsang, 2010). Cependant, le soutien apporté durant la réadaptation est crucial et déterminant dans l'adaptation de la personne TCC MG dans ses différents environnements. En effet, tel qu'énoncé par les participants TCC MG et les intervenants (voir Tableaux 6 et 8), l'accompagnement professionnel est nécessaire aux plans du retour aux études ou au travail ainsi qu'au plan de la sensibilisation et de l'adaptation du milieu scolaire ou professionnel afin de maximiser l'intégration sociale (Barton et al., 2010).

Dimensions de la résilience des personnes TCC MG

Les écrits scientifiques ont déjà relevé les principales dimensions incluses dans la structure de l'*ÉRAP-TCC* et les ont associées plus ou moins directement à la résilience. Au plan conceptuel, l'estime de soi positive a souvent été associée à un niveau élevé de résilience, agissant comme un facteur de protection important dans le processus de résilience tant chez l'enfant que chez l'adulte (Dumont & Provost, 1999; Mateer et al., 2005; Prince-Embury, 2009; Rutter, 1987, 1993; Wagnild & Collins, 2009). En outre, l'attitude de l'intervenant semble avoir un impact déterminant sur l'estime de soi que développera la personne (Brooks, 1991; Webb, 2001), ce qui aura une influence sur son processus de résilience. La dimension « Soutien » a également été étudiée à différents niveaux. Bonanno (2004) souligne que la résilience est favorisée par le soutien social. Webb (2001) ajoute que la résilience se construit par le soutien environnemental reçu et que les intervenants devraient accorder une importance particulière à l'ensemble du soutien social entourant la personne en détresse (p. ex., famille, école, travail, amis, culture, communauté). Cela va dans le sens des résultats obtenus à l'égard de l'état civil de la personne TCC MG. En effet, les personnes TCC MG mariées démontrent un niveau de résilience plus élevé comparativement aux personnes TCC MG conjoints de fait ou célibataires. Bien que ces différences ne soient pas statistiquement significatives, cela pourrait suggérer que la stabilité relationnelle entraîne un soutien continu dans le temps et un sentiment de sécurité psychologique, ce qui favorise la résilience des personnes TCC MG. Ceci étant, la capacité à recevoir le soutien serait également importante; celle-ci augmenterait les capacités associées à la résilience (Kessler, Sonnega, Bromet, Hughes,

& Nelson, 1995). Il semble aussi que la perception qu'a la personne du soutien reçu serait déterminante (Hogan, Linden, & Najarian, 2002; Thompson, Flood, & Goodvin, 2006). Au plan de la dimension de l' « Adaptation psychosociale », il s'agit d'un concept inhérent à la résilience. En effet, la définition de la résilience de Michallet et al. (2013) sous-entend que la reconstruction identitaire sollicitera toutes les capacités d'adaptation disponibles et les ressources environnementales favorisant le développement d'un nouveau regard sur le vécu, le présent et le futur. De plus, la majorité des auteurs qui définissent la résilience sous l'angle du résultat s'intéressent principalement à l'adaptation positive suivant la survenue d'un événement traumatique, tout comme le concept de croissance post-traumatique (Tedeschi & Calhoun, 2004).

La dimension « Projection de soi » a été plus rarement relevée dans les études antérieures sur le processus de résilience, alors que selon les résultats obtenus dans la présente recherche, il pourrait s'agir de la dimension différenciant la résilience d'autres concepts connexes. D'ailleurs, cette dimension paraît très peu présente dans les instruments de mesure de la résilience, alors qu'il pourrait s'agir d'un élément incontournable de la résilience. En effet, au-delà de l'adaptation suite à une situation déséquilibrante, le renforcement de certains facteurs de protection et la reconstruction identitaire devraient permettre à la personne de poursuivre un néo-développement personnel en ayant donné sens à ce qu'elle a vécu et en intégrant cet événement à son histoire de vie de façon cohérente et positive. Par la suite, le développement de projets et la représentation réaliste de l'avenir contribuera au maintien ou au renforcement des facteurs de protection au fil du temps. Cette dimension « Projection de soi » telle que

décrite dans cette thèse peut être apparentée à différentes notions s'intéressant à la résilience comme le *sense of coherence* (Antonovsky, 1998), la spiritualité/*spirituality* (Pargament, 2001) et le *meaning of/in life* (Wong & Fry, 1998).

Après analyses et réflexions, nous constatons que les dimensions proposées se relient et s'organisent autour d'un modèle théorique. Ces quatre thèmes interagissent entre eux et influenceront l'issue adaptative de la personne TCC MG. Afin de dégager les principales relations et l'importance de chacune des dimensions, deux comités d'experts se sont penchés sur la valeur relative des dimensions. Il est apparu des divergences entre les opinions des experts sur l'importance accordée. Alors que certains d'entre eux considéraient la dimension « Projection de soi » comme étant la base de la résilience, d'autres évaluaient l'estime de soi comme étant déterminante. À la lecture des articles scientifiques sur le processus de résilience et le cheminement thérapeutique des personnes TCC MG, des avis obtenus de la part des experts et du contenu des groupes de réflexion, un modèle théorique a été élaboré afin de visualiser le processus d'adaptation psychosociale et de résilience des personnes TCC MG, tel que présenté par la Figure 8.

La dimension de l'estime de soi détermine en partie les autres dimensions. L'estime de soi connaît une chute drastique suite à la prise de conscience des changements apportés par le TCC dans la réalisation des habitudes de vie amenant une rupture identitaire (ligne ondulée traversant le modèle). Si la personne est en mesure de constater ses forces et ses limites de façon ajustée à la réalité, elle sera en mesure de demander et de recevoir le soutien (triangle jaune). Le soutien est habituellement très important au début de la réadaptation pour la réalisation des HDV (p .ex., habillement,

prise de médication, alimentation) et il diminue au fil du temps selon les interventions effectuées qui vise la récupération des capacités altérées, l'apprentissage de comportements adaptatifs (p. ex., stratégies mnésiques pour faciliter l'encodage des informations) et l'introduction de mesures compensatoires (p. ex., utilisation d'un agenda). Si l'estime de soi tend à devenir positive malgré les difficultés rencontrées, la personne TCC MG résiliente mettra tant sur ses ressources internes (partie inférieure de la ligne ondulée) que sur les ressources environnementales pour s'adapter (partie supérieure de la ligne ondulée). Au fil du temps, les ressources adaptatives conduisant à l'apprentissage de comportements résilients et à la confiance en ses ressources personnelles amèneront la personne à moins mobiliser les ressources environnementales. La personne sera finalement en mesure de donner sens à ce qu'elle a vécu et de se projeter dans l'avenir de façon positive et appropriée à sa condition. Dans d'autres termes, plus l'estime de soi est positive, plus la personne fera confiance en ses ressources internes et moins elle aura besoin des ressources externes, ce qui conduira à une projection de soi positive dans l'avenir.

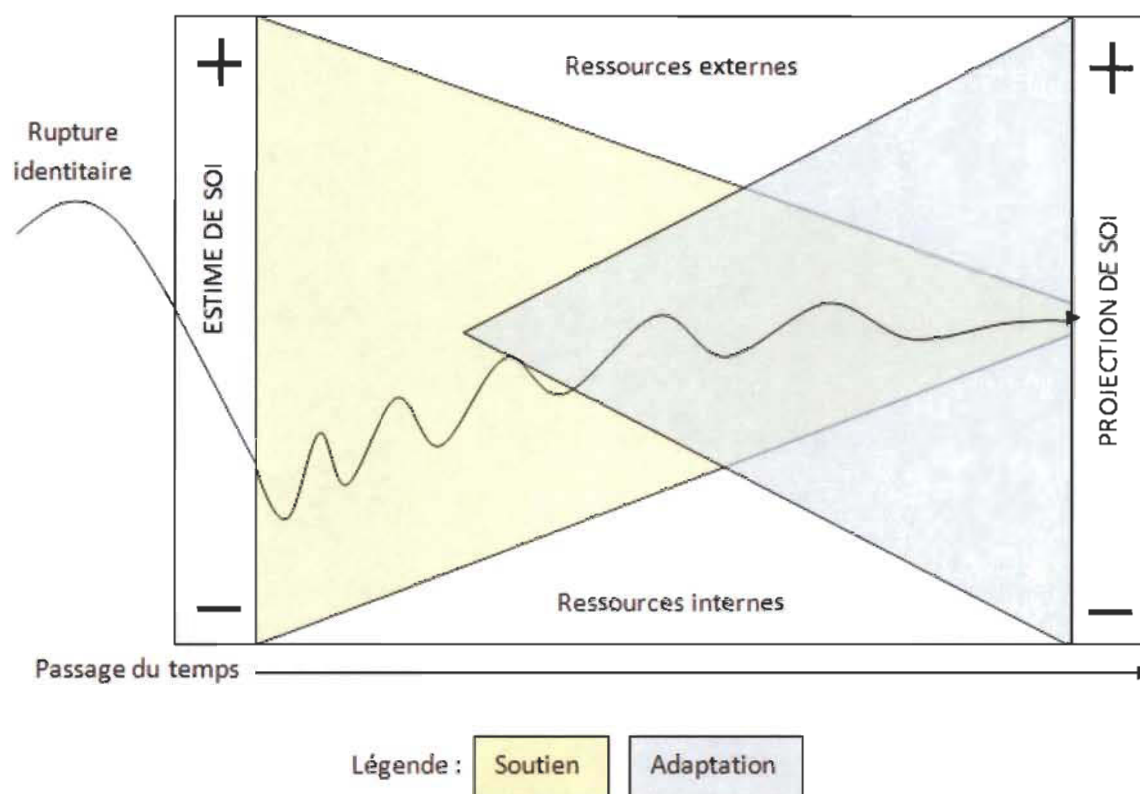


Figure 8. Modèle théorique de la résilience des personnes TCC MG.

Dans d'autres cas, le processus adaptatif sera beaucoup plus difficile. Par exemple, lorsque l'estime de soi était généralement faible avant le TCC ou qu'elle connaît une chute drastique suite à la prise de conscience des séquelles, la personne aura tendance à surévaluer ses déficits et à sous-estimer ses ressources personnelles. L'entourage et les mesures compensatoires externes deviennent alors le pilier de son adaptation. La personne TCC MG est ainsi à risque d'avoir un faible sentiment de contrôle sur sa situation. Le soutien devient très important et la projection de soi démontre un désespoir et une détresse importante. Les stratégies adaptatives risquent d'être plus négatives (p. ex., consommation, isolement) que positives (p. ex., stratégies

centrées sur le problème). La personne n'envisage pas comment elle peut développer des projets à long terme puisqu'aucun contrôle de la situation n'est perçu. En d'autres mots, plus l'estime de soi est faible, moins la personne fait confiance en ses ressources internes et plus elle compte sur ses ressources externes, amenant une projection de soi négative dans l'avenir. Ce cas de figure fait référence à la Figure 9.

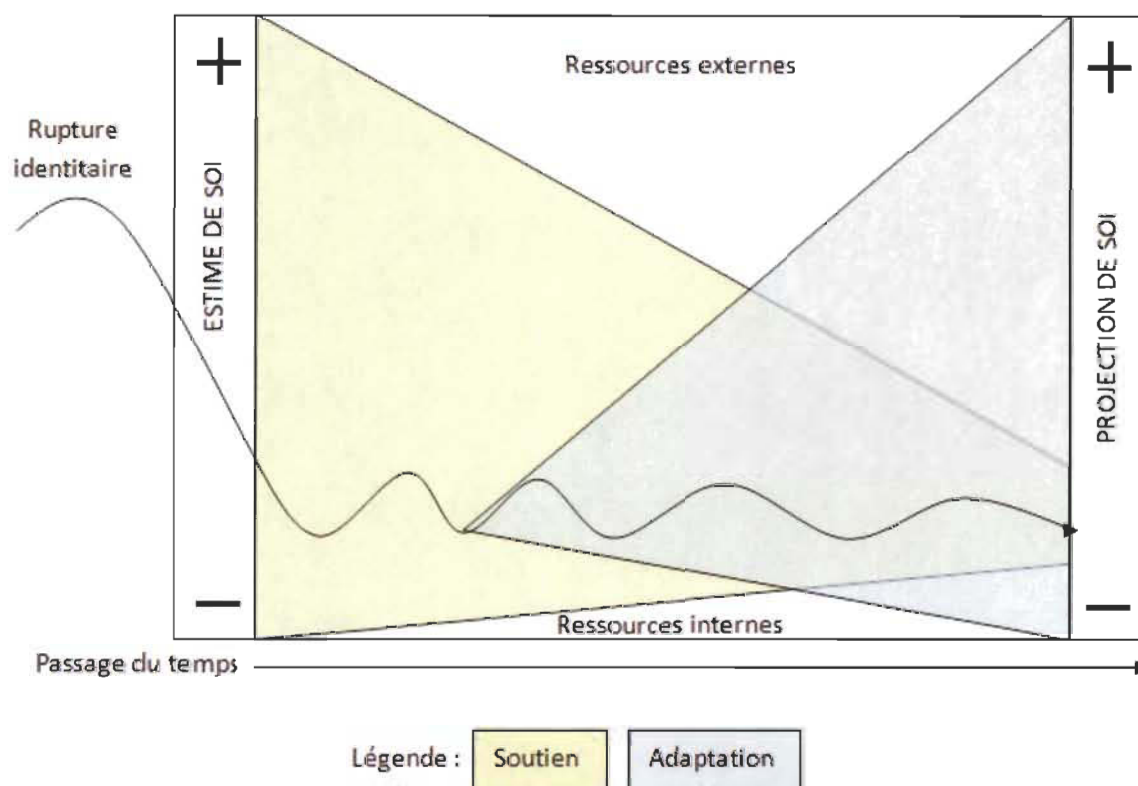


Figure 9. Modèle théorique de la mésadaptation psychosociale des personnes TCC MG

Dans les situations où la personne TCC n'évalue pas réalistement ses difficultés (p. ex., surévalue ses capacités, fait du déni, est narcissique ou anosognosique), l'estime de soi est amplifiée. Dans ce cas, il n'y a pas de rupture identitaire chez la personne et le

processus d'adaptation ne peut donc pas débiter. Tentant de fonctionner sans considérer ses limites, elle est sujette à vivre des déceptions, lesquelles sont associées aux facteurs environnementaux qui ne sont pas aidants à ses yeux. Ne se remettant pas en question, elle surévalue ses capacités et sous-estime ses ressources environnementales. Elle aura tendance à se projeter dans l'avenir de façon idéalisée et elle est sujette à vivre des échecs. Puisque la personne ne se sent pas déstabilisée, aucune figure ne peut exposer cette avenue étant donné qu'il n'y a pas d'adaptation sans déséquilibre.

Dans le modèle théorique, on peut observer la rupture identitaire. Pour les personnes TCC MG, la rupture identitaire apparaît quelques temps après la sortie du coma et provient de l'incohérence entre la représentation de soi telle que construite avant l'accident et la confrontation quotidienne à ses propres limites. Cette confrontation quotidienne liée aux changements dans la réalisation de ses habitudes de vie perturbe l'identité personnelle et sociale de l'individu TCC MG. Cette prise de conscience sera souvent accompagnée d'éléments dépressifs et anxieux. Cette période où les facteurs de protection se sont effondrés est associée à une période de détresse intense, qui pourrait s'avérer être l'élément déclencheur du processus de résilience. En effet, deux études ont relevé que des indices de dépression et d'anxiété élevés étaient corrélés positivement avec des niveaux élevés de croissance post-traumatique peu de temps après la survenue du TCC, mais que les corrélations s'inversaient dix ans après le traumatisme (Hawley & Joseph, 2008; Silva et al., 2011). Ainsi, lorsque la personne est déstabilisée par le constat des changements, la détresse apparaît et devient l'élément déclencheur du processus de résilience. Le soutien, les apprentissages effectués à l'égard des comportements adaptatifs

et la réflexion qui s'ensuivront permettront à la personne de se découvrir et de se redéfinir à la lumière des ressources personnelles et environnementales expérimentées à travers les HDV et les relations entretenues. Et au fil du temps, elle pourra donner un sens nouveau à sa vie en intégrant le TCC à ce qu'elle est devenue. Ce processus pourrait également expliquer le fait que les personnes résilientes présentent des niveaux de dépression et d'anxiété moindre à long terme comparativement aux personnes moins résilientes (Hawley & Joseph, 2008; Newman, 2005; Silva et al., 2011; White et al., 2008).

Les besoins

Les besoins identifiés dans la présente étude (voir Tableau 14) constituent une première au plan des déterminants de la résilience et de l'adaptation psychosociale. Ces derniers peuvent également servir de balises pour l'intervention en réadaptation afin de contribuer au développement de la résilience des personnes TCC MG. Bien que quelques-uns de ces besoins soient déjà théoriquement connus (p. ex., autodétermination, *empowerment*), leur opérationnalisation dans la pratique clinique n'est pas pour autant facile.

Pour faciliter la compréhension des interactions possibles entre ces besoins, un modèle théorique des besoins a été développé et est présenté à la Figure 10. Au départ, la reconnaissance des difficultés rencontrées, des séquelles du TCC et des ressources (personnelles et environnementales) doivent être prises en compte par la personne elle-même et par l'ensemble des acteurs environnementaux. Une fois reconnues, le soutien peut être offert (ou demandé) et reçu (des facteurs environnementaux) et peut pallier ou

compenser les difficultés rencontrées par la personne TCC MG. L'autonomie peut ensuite émerger par l'interaction des facteurs personnels et des facteurs environnementaux (adaptation des attentes, du fonctionnement, de l'environnement physique et relationnel). Avec le temps, l'appropriation des capacités et des limites (facteurs personnels) est intégrée à l'identité personnelle et sociale. Le sens donné au TCC émergera en fonction des capacités et limites de la personne, en regard des séquelles cognitives qui nuisent à l'introspection nécessaire à ce besoin. Finalement, le besoin d'accomplissement variera également selon des capacités cognitives de la personne TCC MG. Les besoins de communication, d'affiliation, de socialisation et d'autodétermination doivent être considérés tout au long du processus.

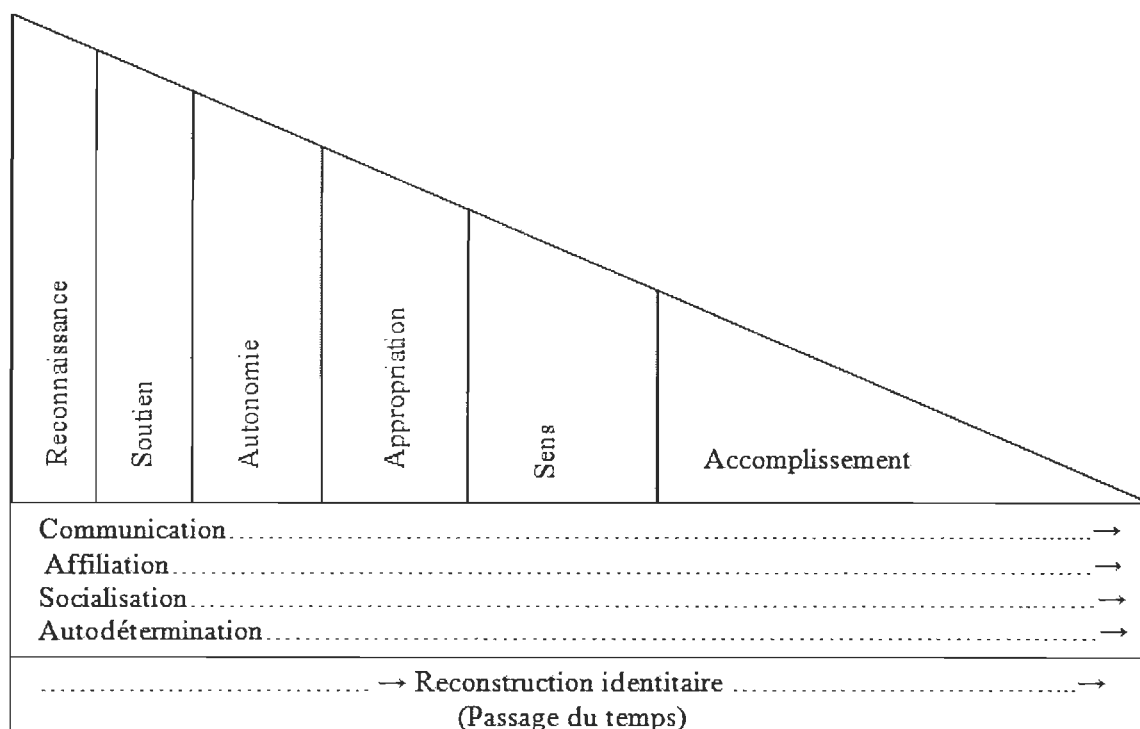


Figure 10. Modèle théorique des besoins à considérer dans le processus de résilience des personnes TCC MG

L'importance particulière des besoins de soutien et de reconnaissance soulève certains questionnements (voir p. 71). Il semble que les personnes TCC MG éprouvent des difficultés dans le développement de leur résilience en raison du manque de reconnaissance de leurs besoins par leur entourage et les acteurs du réseau. Ce manque de considération amène inévitablement des lacunes au plan du soutien (comment répondre adéquatement à un besoin qu'on ne reconnaît pas?). Il s'avère ainsi primordial d'identifier les besoins des personnes TCC MG au fil du temps et de favoriser l'accès à des interventions ou au soutien leur permettant de maximiser leur fonctionnement, que ce soit aux plans psychologique, relationnel ou fonctionnel.

D'autre part, les besoins d'accomplissement, d'autonomie, d'appropriation et de sens étant prédominants également dans les propos recueillis lors de la phase 1 de la présente étude, ceux-ci pourraient être satisfaits si les besoins de reconnaissance et de soutien sont d'abord reconnus et comblés. Effectivement, le fait que la majorité des personnes TCC MG ayant participé à cette phase de l'étude ait été considérée inapte à tout emploi peut affecter leur possibilité de s'épanouir à travers des activités gratifiantes, qui ont un apport social et contribuant positivement à leur identité personnelle et sociale. Certaines d'entre elles rapportent avoir des difficultés à se décrire autrement que par les séquelles du TCC MG. Très peu d'activités valorisantes sont relevées dans les propos. Un des obstacles rencontrés par les personnes TCC MG dans leur processus de résilience est l'état d'inaptitude qui est permanent, qui ne se module pas selon les périodes de vie traversées (Tableau 6 et Tableau 10 - section sur les habitudes de vie). Ainsi, par l'absence de reconnaissance des besoins vécus en fonction des périodes de vie et par la

permanence de l'état d'inaptitude, la personne TCC MG ne peut initier des actions dans l'espoir de développer de nouvelles capacités, un nouveau projet de vie et une nouvelle identité personnelle et sociale. Devant la possibilité de perdre le soutien offert si elle se montre apte à occuper une activité qui contredirait l'état d'inaptitude, la personne TCC MG inapte à tout emploi n'initie aucune action lui permettant de s'épanouir. L'impact de la fatigue (consécutivement au retrait de l'aide personnelle) sur son fonctionnement amènerait d'autres problèmes de santé physique et psychologique. Ainsi, la personne TCC MG est amenée à « entretenir » son incapacité au profit de l'aide reçue, situation qui n'est pas plus satisfaisante. Autrement dit, les services sociaux (défrayés ou non par les agents payeurs) peuvent également être des obstacles environnementaux, entretenant parfois la situation de handicap plutôt que de contribuer au processus de résilience. Leur rôle social devrait être orienté vers le renforcement de facteurs de protection en tant qu'agent de développement humain, de construction identitaire et de tuteur de résilience (Fougeyrollas, 2011).

Élaborer un instrument d'évaluation de la résilience présentant des valeurs de qualité satisfaisante

La méthodologie employée (DRAP) a permis de relever de façon élargie l'ensemble des facteurs associés à la résilience, de retenir les facteurs déterminant particulièrement la résilience des personnes TCC MG et de développer un instrument de mesure de la résilience présentant des qualités de validité interne et de fidélité satisfaisantes à différents égards.

Organisation de l'instrument

Tout d'abord, l'organisation de l'instrument de mesure selon les facteurs déterminants relevés à la phase 1 de l'étude constitue une première aux plans clinique et scientifique. En effet, puisque les facteurs environnementaux jouent un rôle majeur dans la résilience des personnes TCC MG, 13 énoncés de l'*ÉRAP-TCC* y sont associés (#2, 3, 6, 10, 11, 14, 18, 22, 26, 34, 35, 38 et 40), ce qui correspond à une proportion de 32,5%. Les autres instruments de mesure de la résilience ont une proportion moindre d'énoncés associés aux facteurs environnementaux.

D'autre part, la réalisation des habitudes de vie est également considérée par l'*ÉRAP-TCC* puisque les données recueillies lors de la documentation des facteurs de résilience suggéraient que celle-ci constituait le moyen par lequel une personne s'épanouit et donne sens à sa vie. Ceci a également été soulevé par Powell et al. (2012) à l'égard de la croissance post-traumatique. Onze énoncés (27,5%) y font référence (#9, 11, 12, 20, 21, 24, 28, 29, 30, 33 et 37). Toutefois, l'autonomie dans la réalisation des HDV ainsi que la satisfaction que la personne en retire sont également importantes. Deux énoncés y font référence (#9 et 37). Les autres instruments de mesure de la résilience ne font généralement pas référence à la réalisation des HDV. Cette variabilité des facteurs à travers les trois dimensions du MDH-PPH2 confirme la nature multidimensionnelle du concept de résilience. De plus, l'étude de la résilience à partir du MDH-PPH2 s'avère un premier essai, ce qui est finalement cohérent avec le processus de résilience des personnes TCC MG. L'importance de facteurs environnementaux et de la réalisation des

HDV dans le processus de résilience s'associe à la définition proposée par Michallet et al. (2013) suggérant que la résilience est un processus interactif.

Le modèle théorique de la résilience présenté à la Figure 8 mettant en relation les quatre principales dimensions de l'instrument de mesure (estime de soi, soutien, adaptation psychosociale et projection de soi) contribue à une meilleure compréhension clinique du processus de résilience par les intervenants. En tenant compte de l'évolution temporelle de la résilience de la personne TCC MG et des résultats de l'ÉRAP-TCC, l'équipe de réadaptation est en mesure d'identifier les déterminants de la résilience selon les quatre principales dimensions et de suivre l'évolution de chaque personne. Par exemple, pour une personne ayant subi un TCC MG récemment qui obtiendrait un résultat particulièrement faible à la dimension « Estime de soi », les intervenants pourraient connaître les facteurs spécifiques qui démontrent des difficultés et intervenir à ces niveaux afin de modifier le processus d'adaptation. Plutôt que de laisser s'installer une faible estime de soi qui amènerait un processus d'adaptation centré sur les ressources externes et un faible sentiment de contrôle, l'équipe de réadaptation pourrait se mobiliser afin d'identifier des moyens permettant à la personne d'améliorer le regard qu'elle porte sur elle-même. Les énoncés qui ont donné lieu à des réponses plus positives pourraient servir de balises afin de soutenir l'intervention (p. ex., sens de l'humour).

Le calcul soutenant les résultats des principales dimensions s'avère particulièrement important (voir Tableaux 16 et 17). Puisque les opérations mathématiques servant à transformer les résultats bruts en indices dépendent de la valeur relative donnée à chaque dimension, les résultats obtenus peuvent alors influencer

l'indice de résilience. Cela permet de mettre l'accent sur les facteurs préalables (tels que la dimension « Estime de soi » et « Soutien ») au développement d'un processus de résilience. De plus, les résultats peuvent être mis en relation avec le modèle théorique, ce qui favorise la compréhension des résultats par l'intervenant.

Selon ses quatre dimensions, l'instrument *ÉRAP-TCC* a permis également d'intégrer les trois angles de la résilience des personnes TCC MG. En effet, alors que la dimension « Estime de soi » contient des énoncés associés aux caractéristiques personnelles de la personne TCC MG, les dimensions « Soutien » et « Adaptation psychosociale » couvrent certains aspects du processus de résilience. Finalement, la dimension « Projection de soi » s'intéresse davantage aux apprentissages et changements positifs émergeant du cheminement personnel de la personne TCC MG. Cette dimension constitue le résultat du processus. Ainsi, l'*ÉRAP-TCC* apparaît en accord avec la définition de Michallet et al. (2013) qui souligne les trois angles de la résilience, plutôt que de se camper dans l'un d'entre eux. D'autre part, ces auteurs mettent en relief la démarche d'apprentissage, d'*empowerment* et d'autodétermination qui est nécessaire à tout individu connaissant une discontinuité dans son fonctionnement consécutivement à une étiologie accidentelle. En effet, tel que souligné par Fougeyrollas (2011), les personnes vivant avec une déficience organique congénitale, se sont développées en s'adaptant continuellement à leur condition et à leur environnement. Or, il en va autrement pour les personnes TCC MG qui doivent réapprendre ce qu'elles connaissaient, intégrer ce qu'elles ignoraient, se reconstruire sur d'autres bases, se faire confiance, faire confiance aux autres, prendre leur place en dépit des difficultés. Ce processus est

essentiellement centré sur l'exploration de soi, l'intégration des capacités et des limites, l'apprentissage de nouvelles stratégies adaptatives, le sens donné à son vécu et la projection de soi dans l'avenir. L'ensemble de ces éléments a émergé du contenu de la phase 1 et été considéré dans l'*ÉRAP-TCC*, ce qui renforce la fiabilité de l'instrument et va dans le sens de la définition de Michallet et al. (2013).

Un des aspects novateurs de l'*ÉRAP-TCC* constitue la dimension « Projection de soi ». Bien que cet aspect ait été relié à la résilience dans les écrits scientifiques, peu d'auteurs les incluent systématiquement dans l'élaboration d'instruments de mesure de la résilience. En ce sens, l'*ÉRAP-TCC* permet de couvrir une dimension incontournable, qui constitue le véritable dénouement (ou résultat) de la résilience.

Cohérence entre le modèle théorique de la résilience des personnes TCC MG et l'*ÉRAP-TCC*

Le modèle théorique semble confirmé par les analyses statistiques effectuées. En effet, les analyses quantitatives effectuées à l'aide de l'*ÉRAP-TCC* confirment l'importance de l'estime de soi comme facteur déterminant du processus de résilience. La dimension « Soutien » est plus faiblement corrélée avec les trois autres dimensions, alors que la dimension estime de soi présente des corrélations positives fortes avec les dimensions « Adaptation psychosociale » et « Projection de soi » (Tableau 21). Ainsi, cela confirme le modèle théorique de la mésadaptation psychosociale (voir Figure 9), stipulant qu'une personne ayant une faible estime de soi tentera de s'adapter en s'appuyant de façon importante sur ses ressources externes, ce qui engendrera un faible

sentiment de contrôle. À l'opposé, une personne rapportant une estime de soi ajustée sera moins portée à se fier uniquement aux ressources environnementales, présentera une adaptation psychosociale plus élevée et sera en mesure de se projeter dans l'avenir de façon positive. Effectivement, les dimensions les plus fortement corrélées avec l'indice total de résilience sont l'« Estime de soi », l'« Adaptation psychosociale » et la « Projection de soi » (respectivement, $r = 0,95, 0,93$ et $0,93; p \leq 0,01$). Ainsi, l'ajustement du regard porté sur soi sera déterminant dans le processus de résilience des personnes TCC MG, tel que proposé par le modèle théorique. Ce constat a également été rapporté par l'étude de Starnes et Zinser (1983), signalant que l'estime de soi aura un impact important sur la persévérance d'une personne face aux difficultés rencontrées. En effet, plus l'estime de soi est positive, plus la personne aura tendance à persévérer dans une tâche perçue comme difficile. D'autre part, il apparaît également que la dimension « Projection de soi » est fortement corrélée avec les dimensions « Estime de soi » ($r = 0,90; p \leq 0,01$) et « Adaptation psychosociale » ($r = 0,89; p \leq 0,01$). Ces observations sont tout à fait cohérentes avec le modèle théorique et confirment que la qualité du regard porté sur son histoire et vers l'avenir dépendra de son estime de soi et des stratégies utilisées facilitant son fonctionnement.

Les analyses inférentielles ne permettent pas de confirmer la répartition des énoncés à l'intérieur de chaque dimension. En effet, les forces corrélationnelles étant plutôt rapprochées, il est difficile de statuer sur la correspondance énoncés/dimensions, malgré le fait que chacun d'entre eux présente une force corrélative légèrement plus élevée avec sa dimension respective. En revanche, quatre énoncés ne répondent pas à ce

constat (énoncés 20, 35, 37 et 40). Toutefois, les différences corrélationnelles variant entre 0,10 et 0,3, il n'est pas conseillé de revoir la classification de ces énoncés à l'intérieur des dimensions à partir de ces résultats. Une étude complémentaire sur un plus grand échantillon permettrait de vérifier plus précisément leur cohérence et de réaliser une analyse factorielle exploratoire afin de valider la répartition des énoncés à l'intérieur des dimensions.

La crédibilité des résultats obtenus, leur transférabilité, leur fiabilité et leur confirmabilité ont été démontrées par la méthodologie employée (Laperrière, 1997). Les indices de cohérence interne plutôt élevés (alpha de Cronbach variant entre 0,82 et 0,96) peuvent s'expliquer par la méthodologie employée, laquelle est inductive, mixte et non restrictive. En effet, contrairement au *CD-RISC* (Connor & Davidson, 2003), l'*ÉRAP-TCC* n'a pas été développé seulement à partir d'une recension des écrits, mais bien à partir d'une collecte de données sur les facteurs favorisant la résilience des personnes TCC MG selon la perception des principaux acteurs concernés. D'autre part, la méthodologie DRAP inclut une phase quantitative, laquelle a permis d'éliminer les vécus uniques et de se concentrer sur les facteurs déterminants généralisables. Contrairement à l'*Ego-Resiliency Scale (ER89)* (Block & Kremen, 1996), développée à partir d'une méthodologie Q-sort, les énoncés de l'instrument n'ont pas été choisis de manière évaluative en comparant les énoncés entre eux. De plus, l'*ER89* contient des énoncés essentiellement basés sur les notions de contrôle des impulsions (inhibition) et la capacité à modifier son contrôle en fonction des contextes (flexibilité). Or, considérant que la désinhibition et la rigidité constituent des séquelles fréquemment rencontrées chez les

TCC MG (Draper & Ponsford, 2008), l'utilisation de cet instrument n'aurait certainement pas permis d'obtenir une mesure juste de leur niveau de résilience.

Les résultats de cohérence interne élevés peuvent témoigner de la fiabilité de la méthodologie DRAP et de l'instrument qui résulte de cette étude. Toutefois, les coefficients de corrélations inter-énoncés et inter-dimensions étant plutôt rapprochés, il est difficile de statuer sur la cohérence interne de l'instrument. Une étude sur un plus vaste échantillon permettrait de vérifier les données obtenues à la présente étude.

Bien que le temps nécessaire au processus de résilience soit important, cette étude n'a pas permis de vérifier la cohérence du modèle théorique en fonction du passage du temps. La comparaison de moyennes par rapport au délai post-accidentel n'a pas démontré de différence significative entre les personnes ayant subi leur TCC il y a 10 ans et moins et celles vivant avec les séquelles du TCC MG depuis plus de 25 ans (voir Tableau 26). Toutefois, les résultats pourraient suggérer qu'une tendance serait présente si l'étude avait porté sur un plus grand échantillon et sur des personnes ayant subi leur TCC MG récemment. En effet, des différences sont relevées (non statistiquement significatives) au profit des personnes ayant subi un TCC MG il y a moins de 10 ans. Cela concorde avec les différences de perception constatées dans le groupe des proches. En effet, l'insatisfaction à l'égard des services professionnels reçus pour les proches de personnes ayant subi un TCC MG il y a plus de 20 ans a été relevée lors de la tenue du groupe de réflexion (voir p. 60-61). Sachant que les connaissances et les méthodes d'intervention médicales et paramédicales à l'égard du TCC ont considérablement évolué

au cours des dernières années (Thurman et al., 1999; Van Balen et al., 1996), cela pourrait expliquer ces résultats.

Les différences notées entre les participants les plus résilients et ceux étant moins résilients (voir Tableau 19) semblent également confirmer la cohérence du modèle théorique. En effet, étant donné que les différences notables apparaissent au plan de l'« Estime de soi » (plus élevé chez les plus résilients) et du « Soutien » (plus faible chez les plus résilients), il se pourrait que cela puisse s'expliquer par la confiance que les plus résilients éprouvent en leurs capacités, ce qui faciliterait leur adaptation et diminuerait la nécessité du soutien environnemental dans leur fonctionnement. Pour le type d'accident et l'état civil, aucune différence significative n'a été relevée. Toutefois, il serait intéressant d'étudier l'influence de ces variables sur un plus grand échantillon. D'autres éléments pourraient également être considérés, tels que le contexte accidentel, la responsabilité accidentelle, la présence d'agent payeur et la durée de la relation de couple.

Limites de l'étude et recommandations

Malgré les résultats intéressants et novateurs tant aux plans clinique que scientifique, cette étude présente certaines limites. Tout d'abord, en ce qui concerne la sélection des participants de la phase 1 et 2, les associations TCC ont pu inconsciemment cibler des personnes TCC MG qui s'étaient adaptées positivement consécutivement au TCC. D'autre part, lorsqu'une personne demande de l'aide et accepte de la recevoir, il est fort probable qu'elle présente des aptitudes à la résilience. Les résultats auraient peut-être différé si d'autres personnes TCC MG non membres d'associations avaient participé à

l'étude; une plus large étendue des résultats aurait possiblement été observée. Un processus de validation interne et externe devrait être envisagé sur un plus grand échantillon afin de s'assurer de sa fiabilité.

À la phase 2, une certaine hétérogénéité apparaît entre les participants en regard de la cause accidentelle (beaucoup plus d'accidentés de la route), du délai post-accidentel (varie entre 2 et 44 ans), de leur âge (varie entre 22 à 74 ans), du lieu des lésions cérébrales (inconnu) et de leur condition psychologique pré-accidentelle (inconnu). Ces facteurs n'ont pas pu être contrôlés et peuvent avoir affecté les résultats obtenus. D'autres études complémentaires devraient considérer ces aspects dans l'étude de la résilience des personnes TCC MG.

À la phase 2 de l'étude, des difficultés ont été relevées par les intervenants des associations TCC chez les participants en regard des capacités à transférer certains énoncés à leur réalité quotidienne. Particulièrement pour les personnes ayant subi un TCC grave, elles semblaient éprouver des difficultés plus importantes que les personnes ayant subi un TCC modéré. De plus, les résultats significativement plus élevés obtenus par les personnes ayant subi un TCC grave à l'*ÉRAP-TCC* (voir Tableau 25) confirment cette observation. On pourrait en déduire que les séquelles cognitives du TCC limitent leurs capacités à répondre de façon juste et réaliste à ce type de questionnaire. D'ailleurs, les difficultés à identifier les séquelles cognitives ont déjà été rapportées chez les TCC graves (Flashman & McAllister, 2002). L'absence d'évaluation cognitive dans les critères de sélection des participants de la phase 2 peut avoir eu un impact sur les résultats. La validation d'autres versions pourraient contourner ce biais. En effet, une version pour les

intervenants et une version pour les proches amèneraient des perspectives différentes et pourraient compléter le profil de l'ensemble de la situation vécue selon des perceptions différentes. En plus d'obtenir des pistes de réflexion et d'interventions, cela contribuerait à l'actualisation du partenariat dans la pratique clinique, entre la personne TCC, l'équipe de réadaptation et les proches. De plus, le partage des responsabilités dans le processus de résilience de la personne TCC MG serait également mis en lumière. Une autre façon de négocier avec ce constat consisterait à faire un retour sur les réponses obtenues à l'*ÉRAP-TCC* (entre intervenant et personne TCC MG). En plus de favoriser des relations basées sur l'agir communicationnel (Habermas, 1987), cela pourrait possiblement contribuer aux prises de conscience des difficultés et la connaissance de soi en regard des limites et capacités de la personne.

Le mode d'administration des questionnaires a également pu teinter les résultats obtenus. Malgré le fait que les consignes ont été remises aux associations TCC, peu de contrôle sur le contexte de passation a été effectué. Ainsi, une formation préalable aux intervenants des milieux souhaitant utiliser l'*ÉRAP-TCC* est fortement recommandée, tant dans un cadre scientifique que clinique. De plus, cette formation permettrait de prendre des précautions dans l'utilisation d'un instrument de mesure de la résilience. Il est essentiel d'éviter de considérer uniquement les résultats chiffrés pour tirer des conclusions qui seraient erronées et préjudiciables pour la personne. En effet, un indice élevé de résilience pourrait amener l'équipe ou les agents payeurs à ne pas fournir les ressources appropriées considérant qu'elle possède toutes les ressources nécessaires pour assurer sa résilience. De même qu'un faible résultat pourrait être interprété comme un

« cas perdu » où il serait inutile de mettre en place les ressources nécessaires. C'est pourquoi cette échelle de résilience doit d'abord servir de moyens d'intervention afin de préparer la personne TCC MG à son congé, à cibler les forces comme piliers de l'intervention et à orienter les cibles vers les difficultés. Ainsi, la formation préalable ainsi qu'un accompagnement personnalisé permettront de mieux soutenir l'équipe de réadaptation physique dans l'utilisation de l'*ÉRAP-TCC*.

Le cadre doctoral étant limité dans le temps et la participation des milieux cliniques étant difficiles à obtenir en raison des restrictions financières du réseau public, la présente étude n'a pas permis de vérifier la fidélité test-retest, ni la validité convergente et divergente. En ce sens, une étude portant sur la validité externe de l'instrument à partir d'un plus grand échantillon permettrait de documenter d'autres valeurs de validité et de fidélité. Une analyse factorielle exploratoire serait également souhaitable afin de vérifier la classification des énoncés à l'intérieur des dimensions. Il serait aussi intéressant de vérifier les forces prédictives des dimensions sur l'indice de résilience afin de déterminer la dimension ayant la plus forte incidence sur le processus de résilience des personnes TCC-MG. Cela permettrait également de valider, d'infirmer ou de modifier le modèle théorique proposé en quantifiant les changements au plan des principales dimensions au fil du temps.

Considérant qu'il s'agit d'une première étude relevant l'ensemble des facteurs favorisant la résilience et qu'un premier instrument de mesure a été développé spécifiquement pour faciliter l'adaptation psychosociale et la résilience des personnes TCC MG, les études futures pourraient poursuivre ce travail en se penchant sur certains

facteurs particuliers. Les études portant sur l'efficacité de l'intervention pourraient bénéficier de cet instrument.

Aussi, malgré le fait que durant la phase 1 de l'étude, des comportements se référant à l'autodétermination et à l'*empowerment* aient été rapportés et associés à la résilience, aucune étude ne confirme cette observation. Il serait très pertinent de vérifier la cohérence théorique et pratique entre ces concepts et la résilience.

Quelques études stipulent qu'il en coûterait moins financièrement à long terme si une approche axée sur la résilience était priorisée par les établissements de réadaptation (Powell et al., 2012; Quale & Schanke, 2010; Reker, 2007; White et al., 2008). Associées à une meilleure gestion émotionnelle et l'apprentissage de stratégies adaptatives favorisant l'autodétermination de la personne TCC MG, l'adaptation psychosociale et la résilience des personnes TCC MG permettraient donc d'éviter la récurrence des besoins à long terme et leur incidence indirecte sur les autres sphères de la santé physique et mentale. Toutefois, aucune étude n'a permis de vérifier si le niveau de résilience d'une personne permet de diminuer les coûts sociaux à long terme. Si c'en était bien le cas, le bien-fondé d'une approche maximisant la résilience des personnes TCC MG contribuerait non seulement à améliorer la qualité de vie de ces personnes, mais apporterait également des impacts sociaux non-négligeables. Cet aspect constitue une piste très intéressante pour les recherches ultérieures.

D'autres populations bénéficieraient également d'utiliser un instrument tel que l'*ÉRAP-TCC*. Par exemple, les personnes ayant vécu un accident vasculaire cérébral peuvent présenter un profil qui se rapproche de celui des personnes ayant subi un TCC

MG à l'égard des pertes cognitives qui s'ensuivent. D'autres situations peuvent également provoquer une rupture dans la zone de confort et amener des changements dans le fonctionnement et l'identité personnelle et sociale, tel qu'une blessure médullaire ou une maladie dégénérative. Toutefois, les adaptations devraient préalablement nécessiter une documentation des facteurs selon la problématique vécue étant donné que certains facteurs peuvent différer et avoir une incidence différente dans le processus de résilience.

La résilience familiale devrait également être investiguée comme facteur contributif à la résilience de la personne TCC MG. Selon Delage (2008), la résilience familiale est un processus dynamique pour lequel chaque famille a un potentiel et ses membres contribuent à la résilience personnelle de chacun. Dans le cadre de cette étude, certains facteurs identifiés à la phase 1 de l'étude (p. ex., stabilité familiale, climat familial, compréhension des membres de la famille, soutien des membres de la famille, etc.) suggèrent que plus la famille est résiliente, plus la personne TCC MG le sera. Toutefois, cette déduction logique devrait faire l'objet d'études scientifiques pour en vérifier la véracité. De plus, aucune étude ne s'est penchée sur la tendance résiliente des intervenants comme facteur contribuant à la résilience des personnes recevant des services de santé ou des services sociaux. Il y aurait lieu d'approfondir cette voie considérant que c'est dans la relation à l'autre que se développent les capacités d'adaptation d'une personne (Delage, 2008). C'est par la place que chacun occupe dans la société, en lien avec les autres personnes, que nous trouvons notre voie à suivre, conséquemment au sens que nous donnons à notre vécu et à notre avenir. Pour faire

cheminer une personne sur sa vie et son identité personnelle, on doit également accepter de changer soi-même à travers la relation développée.

Retombées

Au plan clinique, les changements amorcés dans les pratiques en intégrant les principes de la psychologie positive sont tout à fait cohérents avec la description des facteurs favorisant la résilience, l'élaboration de l'*ÉRAP-TCC* et son usage par les équipes de réadaptation. Les résultats obtenus suite à la présente étude adhèrent aux changements de paradigme de l'intervention en réadaptation, s'éloignant du modèle médical centré sur le symptôme ou la pathologie pour s'orienter vers la personne dans son individualité avec ses forces et ses ressources. En considérant les facteurs favorisant la résilience des personnes TCC MG à la fois sous l'angle du MDH-PPH2 et du modèle théorique proposé dans cette thèse, ces forces et ces ressources pourront être reconnues et utilisées comme appui à l'intervention. Le but du processus de réadaptation ne sera donc plus de « réparer » des déficits, mais de favoriser l'apprentissage de comportements résilients et de participer à la reconstruction identitaire. Implicitement, cette approche contribue également au développement d'un sentiment de cohérence et d'un sens à sa vie de la personne TCC MG. La portée d'une telle démarche devrait en l'occurrence diminuer les frais sociaux à long terme, en conséquence à une gestion émotionnelle et un bien-être augmentés.

L'usage d'instrument de mesure ciblant les forces et les ressources encourage ainsi la salutogénèse au détriment de la pathogénèse. Une très large part des écrits scientifiques s'est intéressée aux causes, aux facteurs de risque et de maintien des

maladies et des psychopathologies. Aujourd'hui, en considérant les facteurs de protection et les facteurs déterminants de la santé physique et sociale, les évaluations et les interventions professionnelles se modifieront également. En effet, en introduisant l'usage d'un instrument mesurant les facteurs favorisant la résilience et l'adaptation psychosociale, le modèle médical laisse place à une approche sociale encouragée par la recherche et la clinique (Dunn & Dougherty, 2005; CRDP InterVal, 2011; White et al., 2008). Les intervenants ayant des objectifs orientés vers la psychologie positive trouveront avantage à utiliser l'*ÉRAP-TCC* puisque cet instrument repose sur les facteurs déterminants de l'adaptation plutôt que sur ceux de la pathologie. De plus, les intervenants en réadaptation pourront également obtenir une mesure de l'efficacité de leur intervention, orientée vers la véritable cible plutôt que d'utiliser une mesure divergente. Le profil évolutif pourra ainsi être documenté et mieux identifier les obstacles et facilitateurs éventuels d'une personne TCC MG. L'*ÉRAP-TCC* permettra aussi de soutenir et de guider les interventions en fonction des résultats obtenus au fil du temps. De plan d'intervention en plan d'intervention, la personne TCC MG sera d'autant mieux préparée à son congé et vivra une intégration psychosociale plus facile.

L'ensemble de ces constats nous amène finalement vers l'importance du concept de la résilience assistée en réadaptation physique. En effet, définie comme étant une approche clinique maïeutique misant sur les forces et ressources de la personne afin de les mettre en évidence et de développer les potentialités des personnes à risque de mésadaptation psychosociale, la résilience assistée est orientée vers la prévention primaire (interventions préventives), secondaire (dépistage des personnes à risque) et

tertiaire (interventions visant l'évitement de l'aggravation ou de la réapparition des pathologies) (Ionescu, 2011). Ainsi, l'instrument *ÉRAP-TCC* peut offrir un soutien tant au plan de la prévention primaire qu'aux niveaux des préventions secondaire et tertiaire. La prise de plusieurs mesures consécutives chez une personne TCC MG permettrait d'observer son évolution au fil du temps et d'orienter les interventions en utilisant les forces comme appui et en renforçant certains facteurs déterminants. Utilisé à grande échelle, l'*ÉRAP-TCC* peut produire le profil évolutif de l'ensemble des personnes TCC MG et les périodes critiques pourront être mieux identifiées (Quale & Schanke, 2010).

Toutefois, pour parvenir à développer une approche orientée vers la résilience assistée, certains préalables sont nécessaires. Les intervenants doivent être en mesure de développer des relations de confiance avec les personnes TCC MG et leur famille. En effet, l'équipe de réadaptation a la responsabilité d'offrir des opportunités permettant le développement d'une relation de confiance avec la personne TCC MG et sa famille, de devenir un tuteur de résilience pour celle-ci, de lui montrer la voie à suivre, d'accueillir ses difficultés de gestion émotionnelle et de l'aider à se contrôler. En même temps, ce rôle exige de l'intervenant une confiance en soi bien établie et des habiletés sociales empreintes d'empathie. L'intervenant a également comme mission d'identifier les relations sécuritaires, positives et stables autour de la personne TCC MG et d'utiliser ces ressources dans le processus de résilience. Par contre, cela nécessite une approche thérapeutique qui soit explicitement prônée et soutenue par les politiques et les procédures de l'organisation. Ainsi, la continuité des liens relationnels entre intervenants

et clients sont encouragés au détriment des changements d'intervenants durant le processus de réadaptation (White et al., 2008).

En adoptant des façons de faire centrées sur les besoins de la personne, ses forces et ses ressources, le pronostic se modulera également par la mesure de résilience. En effet, les intervenants considéreront désormais également les ressources dans l'évaluation du fonctionnement futur. De plus, l'importance de l'expérimentation des capacités et limites permettront à la personne d'orienter elle-même sa projection de soi et la rendra ensuite en mesure d'accueillir plus sereinement le pronostic des intervenants.

Les résultats obtenus confirment la pertinence d'une approche écosystémique auprès des personnes TCC MG: l'importance des interactions entre la personne et son environnement dans son processus de résilience suggère une grande complexité au plan de l'analyse des besoins et des interventions. Ainsi, la nature multidimensionnelle de la résilience et de l'adaptation psychosociale impliquent des interventions situées dans une perspective bio-psycho-sociale ainsi que l'implication d'intervenants de différentes disciplines. L'interdisciplinarité constitue alors la méthode de travail privilégiée des équipes de réadaptation, en favorisant le décloisonnement des disciplines pour laisser place à un travail synergique entre les différents acteurs (Lebel, 2000). L'*ÉRAP-TCC* se voulant un instrument transdisciplinaire (il peut être utilisé par tout intervenant indépendamment de sa discipline), il soutient également l'interdisciplinarité puisque tous les intervenants sont appelés à intervenir dans le processus de résilience de la personne TCC MG par les relations empathiques qu'ils établissent avec les clients et leur famille, par les interventions effectuées et par l'usage

des ressources et forces de la personne tout en reconnaissant la souffrance vécue. De plus, cet instrument permet de renforcer les liens relationnels à l'intérieur de l'équipe de réadaptation en favorisant le partage des réflexions autour des résultats obtenus.

On ne pourrait parler de résilience sans parler de partenariat. En effet, selon les résultats obtenus, nous avons constaté que ce processus implique les ressources personnelles de la personne TCC MG ainsi que des facteurs environnementaux déterminants à différents niveaux. La nature multidimensionnelle et complexe de la résilience des personnes TCC MG suggère que la responsabilité soit partagée entre les différents acteurs entourant la personne. En ce sens, le partenariat devient un mode relationnel à établir dès les premiers jours de la réadaptation physique, tant avec la personne TCC MG qu'avec sa famille. Par exemple, les intervenants doivent soutenir la personne TCC MG lors des rencontres de plan d'intervention individualisé dans l'énonciation de ses attentes et des objectifs qu'elle désire atteindre. Plusieurs études suggèrent que les rencontres de PII sont souvent prédéterminées et que l'équipe cherche à faire entériner les décisions prises préalablement par la personne et sa famille (Bouchard, Pelchat, & Boudreault, 1996; Guillemette, Luckerhoff, & Boisvert, 2009). Cela va à l'encontre du partenariat et de l'agir communicationnel qui devraient être soutenus et encouragés dans les établissements de réadaptation, tant entre les membres de l'équipe de réadaptation qu'entre intervenants et personnes recevant les services. Celui qui utilise l'agir communicationnel (Habermas, 1987) dans ses interactions avec autrui entre dans une recherche de la véracité et de la validité plutôt que dans une recherche de pouvoir. Selon Bouchard et al. (1996), cela consiste à « rechercher auprès des autres la véracité, la

justesse et l'authenticité de la proposition, à accepter de la soumettre à leur critique pour vérifier si elle est vraie, si elle correspond à leurs besoins ou à leurs réalités » (p.30). En adoptant cette ouverture de pensée dans un mode relationnel, chacun accepte la possibilité de moduler sa perception après l'avoir soumise aux autres. Ainsi, en se penchant sur les résultats de *l'ÉRAP-TCC*, l'équipe de réadaptation s'intéresse à la personne TCC MG et à sa perception de la situation. Puisque certains énoncés concernent directement l'équipe de réadaptation, celle-ci doit être en mesure de recevoir la perception de la personne TCC MG et de moduler sa compréhension de la situation à la lumière de ce que la personne analyse de sa situation actuelle. L'agir communicationnel peut donc être soutenu par les relations, mais également par l'usage d'un instrument de mesure. Par l'usage de *l'ÉRAP-TCC*, l'équipe de réadaptation s'intéresse à la perception de la personne TCC MG et accepte que l'analyse des besoins puisse changer à la lumière des résultats présentés par l'instrument. L'équipe de réadaptation s'engage alors vers la possibilité de changer son analyse de la situation et l'orientation des interventions interdisciplinaires en considérant le renforcement des facteurs de protection et les composantes qui pourraient interférer dans le processus de résilience de la personne.

Au plan du méso-environnement, le modèle conceptuel utilisé (MDH-PPH2) pour exposer les résultats obtenus permettra aux intervenants en réadaptation de mieux intégrer les facteurs favorisant la résilience des personnes TCC MG puisqu'il s'agit du modèle utilisé dans la pratique clinique. Ainsi, les résultats exposés par la phase I contribueront à développer une vision synthétique des déterminants de la résilience chez les cliniciens, conjointement aux facteurs de risque, lesquels sont largement connus par les acteurs et

déterminent trop souvent et trop exclusivement les objectifs des plans d'intervention individualisés. En changeant le regard de l'intervenant, la relation à la personne TCC MG se modifiera également et contribuera du même coup au développement d'une identité personnelle et sociale positive chez la personne TCC MG, tel que proposé par Fougeyrollas et Dumont (2009). Selon l'effet Pygmalion (ou effet Rosenthal et Jacobson), la perception qu'a une personne (A) d'une autre (B) influencera le comportement de celle-ci (B) pour répondre (inconsciemment) aux attentes de l'autre (A) (Rosenthal & Jacobson, 1968; Vallerand, 1994). Ainsi, si l'intervenant ne perçoit que les incapacités, limites et déficits de son client TCC MG, celui-ci en viendra à se considérer comme un individu sans potentialités (effet Pygmalion négatif). À l'inverse, si l'intervenant perçoit les capacités et les forces du client, ce dernier tendra à les considérer et à les intégrer à la reconstruction de son identité personnelle et sociale (effet Pygmalion positif).

Au plan scientifique, le développement de l'*ÉRAP-TCC* peut avoir des retombées majeures pour la recherche sur la résilience et l'adaptation psychosociale des personnes TCC MG. À titre d'exemple, si l'*ÉRAP-TCC* était utilisé sur un plus grand échantillon incluant des personnes TCC MG de la période de réadaptation fonctionnelle intensive jusqu'à quelques années après la fin des services, le profil évolutif pourrait être tracé et on pourrait peut-être observer des différences entre les personnes selon le délai post-accidentel. Silva et al. (2011) ont constaté que le délai post-TCC avait une incidence sur la croissance post-traumatique. Leurs résultats suggèrent que peu de changements sont constatés dans la mesure de la croissance post-traumatique entre le congé de l'unité

interne de réadaptation fonctionnelle intensive (hôpital) et 6 mois post-accident. Nous pouvons donc en déduire que les réflexions et les apprentissages donnant lieu à l'émergence du processus de résilience nécessitent du temps. D'autres études pourraient confirmer cette piste en s'intéressant aux premières années suivant la survenue du TCC. Cela permettrait de valider ou bonifier le modèle théorique proposé.

Enfin, l'usage de l'*ÉRAP-TCC* peut soutenir l'étude des facteurs associés à la résilience des personnes TCC MG. L'efficacité de programmes d'intervention spécifiques s'inspirant de la psychologie positive pourra également être envisagée en permettant l'accès à une mesure spécifique directe.

Rapport-Gratuit.com

Conclusion

L'état de la situation post-accidentelle à long terme des personnes ayant subi un TCC MG est plutôt affligeant. Dépression, anxiété, isolement social, éclatement familial, séparation, tentative de suicide, comportements asociaux, pauvre employabilité dépeignent le profil des personnes TCC MG. En dépit de ce portrait, quelques individus sortent grandis de cet événement aux conséquences importantes que constitue le TCC MG. Toutefois, l'absence de consensus conceptuel concernant la résilience nuit à son opérationnalisation. De plus, le faible nombre d'études documentant le processus de résilience spécifique à cette clientèle nuit à l'avancement des connaissances et des moyens offerts à l'équipe de réadaptation en soutien à leurs interventions.

La présente étude a permis d'identifier de façon élargie les facteurs de résilience des personnes TCC MG de multiples points de vue (la personne TCC MG elle-même, les proches et les intervenants). Nous avons constaté l'importance des facteurs environnementaux en soutien aux séquelles cognitives, psychologiques et comportementales. De plus, l'importance de l'implication sociale comme moyen de reconstruire une identité personnelle et sociale s'avère déterminante au plan des habitudes de vie. Certes, les facteurs personnels ont une influence sur le processus de résilience, certains étant modifiables et d'autres non.

Les difficultés relevées par les personnes TCC MG et leurs proches dans la reconnaissance de leurs besoins, leurs forces et leurs ressources suggèrent que des lacunes puissent exister au plan des principes de base de la relation d'aide dans la formation professionnelle pour toutes les disciplines. Alors que la résilience est souvent constatée après de longues années de cheminement, d'accompagnement et

d'apprentissage, on peut constater que des interventions en amont sont essentielles. Pour accueillir en tant qu'intervenant la détresse que vit une personne, la conciliation entre sa propre vulnérabilité, la prise de contact avec la souffrance de l'autre et les demandes de l'organisation sont d'autant de facteurs qui peuvent créer des situations de confusion dans la relation à l'aidé (Gagnier & Roy, 2006). Si les intervenants étaient non seulement accueillis dans ce dilemme et sensibilisés à ces facteurs durant leur formation professionnelle, les stratégies d'intervention seraient possiblement plus adaptées à chaque personne et davantage orientées vers un processus de résilience.

D'autre part, les valeurs organisationnelles, qui soutiennent les intervenants, encouragent certaines pratiques et entretiennent un climat relationnel particulier, semblent indirectement influencer la résilience des personnes TCC MG. En ce sens, l'ensemble des facteurs environnementaux a un rôle à jouer dans le processus de résilience des personnes TCC MG. Cette responsabilité sociale propose que des interventions à introduire semblent se situer tant au plan de la prévention primaire, que secondaire et tertiaire.

Le développement de l'*ÉRAP-TCC* permettra ainsi à l'équipe de réadaptation d'identifier les facteurs déterminants de la résilience des clients TCC MG, de soutenir leurs interventions, de préparer le congé de la réadaptation et de faciliter l'intégration sociale. Conçu en cohérence avec les valeurs d'intervention orientées vers la psychologie positive, cet instrument constitue un moyen par lequel les équipes pourront améliorer leurs expertises et favoriser le profil évolutif des personnes TCC MG.

En développant un partenariat entre le milieu clinique et celui de la recherche, l'*ÉRAP-TCC* contribuera à faire avancer les connaissances scientifiques et améliorer les interventions professionnelles. De plus, l'évolution des personnes TCC MG pourra être documentée. Cela contribuera à l'identification des périodes à risque. L'efficacité des interventions pourra également être étudiée et les équipes de réadaptation pourront développer des programmes d'intervention en lien avec la résilience des personnes TCC MG.

Références

- Albert, T., & Cloutier, E. (1999). *The economic burden of unintentional injury in Canada*. Toronto: Smartrisk Foundation.
- Anaut, M. (2003). La résilience. *Surmonter les traumatismes*. Saint-Germain-du-Puy: Nathan.
- Andersson, A.F.S. (2000). Coping strategies in patients with acquired brain injury: relationships between coping, apathy, depression and lesion location. *Brain Injury, 14*(10) 887-905.
- Anderson, S., Damasio, H., Tranel, D., & Damasio, A. (1992). Cognitive sequelae of focal lesions in ventromedial frontal lobe. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 14*, 83-91.
- Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (2013). *Intensité des services: Analyse des résultats et recommandations 2013*. Montréal: Québec.
- Antonovsky, A. (1998). The sense of coherence: an historical and future perspective. Dans H. McCubbin, E. Thompson, A. Thompson & J. Fromer (Éds.), *Stress, coping, and health in families*. Thousand Oaks : SAGE Publications.
- Barton, B., Brouwers, L., Ruoff, J., Trudel, T. M., Valnes, B., Elias, E., & Pines, H. (2010). Child, Adolescent, and Young Adult Community Integration after a Traumatic Brain Injury. *Exceptional Parent, 40*(9), 42-45.
- Block, J., & Kremen, A. M. (1996). IQ and ego-resiliency: conceptual and empirical connections and separateness. *Journal of personality and social psychology, 70*(2), 349-361.
- Blumer, D., & Benson, D. F. (1975). Personality changes with frontal and temporal lobe lesions. *Psychiatric aspects of neurologic disease, 1*, 151-170.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist, 59*(1), 20.
- Bouchard, J.-M., Pelchat, D., & Boudreault, P. (1996). Les relations parents et intervenants: perspectives théoriques. *Apprentissage et socialisation, 17*(1-2), 21-34.
- Boudreault, P., & Kalubi, J.C. (2006). *Animation de groupes: Une démarche réflexive d'analyse*. Outremont: Carte Blanche.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist, 32*(7), 513-531.
- Bronfenbrenner, U., & Bronfenbrenner, U. (2009). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.

- Brooks, R. B. (1991). *The self-esteem teacher*. Circle Pines, MN : American Guidance Service.
- Colantonio, A., Ratcliff, G., Chase, S., Kelsey, S., Escobar, M., & Vernich, L. (2004). Long term outcomes after moderate to severe traumatic brain injury. *Disability & Rehabilitation*, 26(5), 253-261.
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and anxiety*, 18(2), 76-82.
- CRDP InterVal, (2011). *Le cadre de référence clinique: un déterminant important de la qualité spécifique des services spécialisés de réadaptation*. Trois-Rivières : Centre de réadaptation en déficience physique InterVal.
- Cyrułnik, B. (1999). *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob.
- Cyrułnik, B. (2001). *Les vilains petits canards*. Paris : Odile Jacob.
- Cyrułnik, B. (2003). *Le murmure des fantômes*. Paris : Odile Jacob.
- deGuise, E., LeBlanc, J., Feyz, M., Meyer, K., Duplantie, J., Thomas, H., ... Roger, E. (2008). Long-term outcome after severe traumatic brain injury: The McGill interdisciplinary prospective study. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 23(5), 294-303.
- Delage, M. (2008). *La résilience familiale*. Paris: Odile Jacob.
- Draper, K., & Ponsford, J. (2008). Cognitive functioning ten years following traumatic brain injury and rehabilitation. *Neuropsychology*, 22(5), 618-625.
- Draper, K., Ponsford, J., & Schönberger, M. (2007). Psychosocial and emotional outcomes 10 years following traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22(5), 278-287.
- Dumont, C. (2003). *L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme cranio-cérébral*. Québec: Université Laval.
- Dumont, M., & Provost, M. A. (1999). Resilience in adolescents: Protective role of social support, coping strategies, self-esteem, and social activities on experience of stress and depression. *Journal of youth and adolescence*, 28(3), 343-363.
- Dunn, D. S., & Dougherty, S. B. (2005). Prospects for a Positive Psychology of Rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 50(3), 305-311.

- Flashman, L.A., & McAllister, T.W. (2002). Lack of awareness and its impact in traumatic brain injury. *Brain Injury, 17*(4), 285-296.
- Fleminger, S., Oliver, D. L., Williams, W. H., & Evans, J. (2003). The neuropsychiatry of depression after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation, 13*(1-2), 65-87.
- Fletcher, D., & Sarkar, M. (2013). Psychological Resilience: A review and critique of definitions, concepts, and theory. *European Psychologist, 18*(1), 12-23.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses Université Laval.
- Fougeyrollas, P. (2011). Conjuguer ouverture des possibles au temps de l'incertitude. *Revue développement humain, handicap et changement social, 19* (1), 15-24.
- Fougeyrollas, P., & Dumont, C. (2009). Construction identitaire et résilience en réadaptation. *Frontières, 22* (1-2), 22-26.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., & Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment? *International journal of methods in psychiatric research, 12*(2), 65-76.
- Gadoury, M. (1999). *Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle qui a subi un traumatisme crânio-cérébral*. Québec : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ).
- Gagnier, J.P., Proulx, R., Belley, C., & Lachapelle, R. (2000). La contribution d'une démarche de réflexion collective à la consolidation des pratiques communautaires : l'expérience du Centre de réadaptation Normand-Laramée. *Nouvelles pratiques sociales, 13*(2), 148-163.
- Gagnier, J.P., & Roy, L. (2006). Souffrance et enjeux relationnels dans le contexte de la maladie grave. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 1*(36), 69-79.
- Gauzente, C. (2005). La méthodologie Q. Dans P.Roussel & F. Wacheux (Éds), *Management des ressources humaines: Méthodes de recherche en sciences humaines et sociales*. Bruxelles : De Boeck.
- 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, Québec.

- Gil, S., Caspi, Y., Ben-Ari, I. Z., Koren, D., & Klein, E. (2005). Does memory of a traumatic event increase the risk for posttraumatic stress disorder in patients with traumatic brain injury? A prospective study. *American Journal of Psychiatry*, 162(5), 963-969.
- Guillemette, F., Luckerhoff, J., & Boisvert, D. (2009). Autonomie ou hétéronomie pour les personnes présentant une déficience intellectuelle? Dans V. Guerdan, G. Petitpierre, J.P. Moulin et M.C. Haelewyck (Éds). *Participation et responsabilités sociales: un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (pp. 347-358). Berne : Éditions scientifiques internationales.
- Habermas, J. (1987). *Théorie de l'agir communicationnel, Tome 2: Pour une critique de la raison fonctionnaliste*. Paris : Fayard.
- Hamelin, A. (2011). Les instruments d'évaluation du processus de résilience. *Journal of Human Development, Disability, and Social Change*, 19(1), 75-83.
- Hanks, R. A., Rapport, L. J., & Vangel, S. (2007). Caregiving appraisal after traumatic brain injury: The effects of functional status, coping style, social support and family functioning. *NeuroRehabilitation*, 22(1), 43-52.
- Hawley, C. A., & Joseph, S. (2008). Predictors of positive growth after traumatic brain injury: A longitudinal study. *Brain Injury*, 22(5), 427-435.
- Hayden, M. E., Moreault, A.-M., LeBlanc, J., & Plenger, P. M. (2000). Reducing level of handicap in traumatic brain injury: An Environmentally based model of treatment. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15(4), 1000-1021.
- Hogan, B. E., Lindēn, W., & Najarian, B. (2002). Social support interventions: Do they work? *Clinical Psychology Review*, 22(3), 381-440.
- Hoofien, D., Gilboa, A., Vakil, E., & Donovick, P. J. (2001). Traumatic brain injury (TBI) 10? 20 years later: a comprehensive outcome study of psychiatric symptomatology, cognitive abilities and psychosocial functioning. *Brain Injury*, 15(3), 189-209.
- Institut canadien d'information sur la santé (2007). *Améliorer la santé des Canadiens 2007-2008*. Ottawa : Institut canadien d'information sur la santé, 72 p.
- Ionescu, S. (2011). *Traité de résilience assistée*: Paris : Presses universitaires de France.
- Iverson, G.L., & Lange, R.T. (2011). Moderate and Severe Traumatic Brain Injury. Dans M.R. Schoenberg et J.G. Scotte (Éds). *The Little Black Book of Neuropsychology : A Syndrome-Based Approach* (pp. 663-696). New York : Springer.

- Izaute, M., Durozard, C., Aldigier, E., Teissedre, F., Perreve, A., & Gerbaud, L. (2008). Perceived social support and locus of control after a traumatic brain injury (TBI). *Brain Injury*, 22(10), 758-764.
- Jorge, R. E., Robinson, R. G., Moser, D., Tateno, A., Crespo-Facorro, B., & Arndt, S. (2004). Major depression following traumatic brain injury. *Archives of General Psychiatry*, 61(1), 42-50.
- Jourdan-Ionescu, C. (2001). Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience. *Revue québécoise de psychologie*, 22(1), 163-186.
- Kail Jr, R. V. (1975). Freedom of Choice, Task Performance, and Task Persistence. *The Journal of Experimental Educational*, 32-35.
- Kaminski, J. (2009). *The effect of the level of impaired self awareness (anosognosia) on quality of life in individuals with post traumatic brain injury*. Document électronique repéré à <http://www.visionsofadonai.com/bc/wwwriters/anosognosia.html>.
- Katz, D. I., & Alexander, M. P. (1990). Neurologic diagnosis and treatment planning. Dans M. Deutsch & K. D. Fralish (Éds.), *Innovations in head injury rehabilitation* (pp. 1-38). New York : Ahab Press Inc.
- Kendall, E., & Terry, D. J. (2008). Understanding adjustment following traumatic brain injury: is the Goodness-of-Fit coping hypothesis useful? *Social Science & Medicine*, 67 (8), 1217-1224.
- Kessler, R. C., Sonnega, A., Bromet, E., Hughes, M., & Nelson, C. B. (1995). Posttraumatic stress disorder in the National Comorbidity Survey. *Archives of General Psychiatry*, 52(12), 1048-1060.
- Koleck, M., Mazaux, J.-M., Rascle, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2006). Psycho-social factors and coping strategies as predictors of chronic evolution and quality of life in patients with low back pain: a prospective study. *European Journal of Pain*, 10(1), 1-11.
- Kraus, J., Schaffer, K., Ayers, K., Stenehjem, J., Shen, H., & Afifi, A. (2005). Physical complaints, medical service use, and social and employment changes following mild traumatic brain injury: A 6-month longitudinal study. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(3), 239-256.
- 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*, 15(7), 563-576.

- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart (Éd.), *Recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques. Rapport présenté au Conseil québécois de la recherche sociale*. Montréal: Université de Montréal, Centre International de criminologie comparée.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lebel, P. (2000). L'interdisciplinarité. *Fréquences*, 12(3), 8-9.
- LeBlanc, J. M., Hayden, M. E., & Paulman, R. G. (2000). A comparison of neuropsychological and situational assessment for predicting employability after closed head injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15(4), 1022-1040.
- Lee, V., Cohen, S. R., Edgar, L., Laizner, A. M., & Gagnon, A. J. (2006). Meaning-making and psychological adjustment to cancer: development of an intervention and pilot results. *Oncology nursing forum*, 33(2), 291-299.
- Lefebvre, H., David, C., Gélinas, I., Pelchat, D., Swaine, B., Dumont, C., ... Cloutier, G. (2007). *L'adéquation entre les besoins vécus par les proches de personnes ayant un traumatisme craniocérébral et les services offerts par le continuum de soins*. Montréal: Université de Montréal.
- Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2006). Breaking the news of traumatic brain injury and incapacities. *Brain Injury*, 20(7), 711-718.
- Lefebvre, H., Vanier, M., Swaine, B., Dutil, É., Pépin, M., Fougeryrollas, ... 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* (Rapport de recherche). Montréal : Université de Montréal.
- Levin, H. S., Brown, S. A., Song, J. X., McCauley, S. R., Boake, C., Contant, C. F., ... Kotrla, K. J. (2001). Depression and posttraumatic stress disorder at three months after mild to moderate traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 23(6), 754-769.
- Luria, A. R. (1976). *The working brain: An introduction to neuropsychology*. Moscou: Basic Books.
- Luthar, S. S., & Cicchetti, D. (2000). The construct of resilience: Implications for interventions and social policies. *Development and psychopathology*, 12(4), 857-885.
- Man, D. W., Yip, P. F., Ko, T. H., Kwok, J. K., & Tsang, M. (2010). Quality of life of individuals with acquired brain injuries. *Applied Research in Quality of Life*, 5(1), 27-34.

- Mateer, C. A., Sira, C. S., & O'Connell, M. E. (2005). Putting Humpty Dumpty together again: the importance of integrating cognitive and emotional interventions. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 20*(1), 62-75.
- Michallet, B. (2009). Résilience: Perspective historique, défis théoriques et enjeux cliniques. *Frontières, 22*(1-2), 10-18.
- Michallet, B., Lefebvre, H., & Chouinard, J. (2013, mai). *Résilience et réadaptation en déficience physique : pour un renouvellement des pratiques cliniques et organisationnelles*. Communication présentée au congrès annuel de l'Association francophone pour le savoir, Québec.
- Newman, R. (2005). APA's Resilience Initiative. *Professional Psychology: Research and Practice, 36* (3), 227-229.
- Pargament, K. I. (2001). *The psychology of religion and coping: Theory, research, practice*. New York: Guilford Press.
- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of health and social behavior, 2*-21.
- Piaget, J. (1964). *Traité de psychologie expérimentale: Apprentissage et mémoire, par J.-F. Le Ny* (Vol. 4). Paris : Presses universitaires de France.
- Pledger, C. (2003). Discourse on disability and rehabilitation issues: Opportunities for psychology. *American Psychologist, 58*(4), 279-284.
- Pourtois, J.-P., & Desmet, H. (1997). *L'éducation postmoderne*. Paris : Presses universitaires de France.
- Powell, T., Gilson, R., & Collin, C. (2012). TBI 13 years on: Factors associated with post-traumatic growth. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal, 34*(17), 1461-1467.
- Prince-Embury, S. (2009). The resiliency scales for children and adolescents as related to parent education level and race/ethnicity in children. *Canadian Journal of School Psychology, 24*(2), 167-182.
- Quale, A. J., & Schanke, A.-K. (2010). Resilience in the face of coping with a severe physical injury: A study of trajectories of adjustment in a rehabilitation setting. *Rehabilitation Psychology, 55*(1), 12-22.

- Ratcliff, G., Colantonio, A., Escobar, M., Chase, S., & Vernich, L. (2005). Long-term survival following traumatic brain injury. *Disability & Rehabilitation*, 27(6), 305-314.
- Reker, G. T. (2007). *Life attitude profile - Revised*. Manual Published by students. Peterborough.
- Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal Of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321.
- Richardson, G. E. (2011, avril). *The Application of the Metatheory of Resilience and Resiliency in Rehabilitation and Medicine*. Communication présentée au colloque Résilience: Pour voir autrement l'intervention en réadaptation, Montréal.
- Rosenthal, R., & Jacobson, L. (1968). Pygmalion in the classroom. *The Urban Review*, 3(1), 16-20.
- Russell, W. R. (1932). Cerebral involvement in head injury: a study based on the examination of two hundred cases. *Brain*, 5 (4), 549-603.
- Rutter, M. (1984). Psychopathology and development: I. Childhood antecedents of adult psychiatric disorder. *Australasian Psychiatry*, 1 (3), 225-234.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American journal of orthopsychiatry*, 57(3), 316-331.
- Rutter, M. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. *Journal of adolescent health*, 14 (8), 626-631.
- Seel, R. T., Kreutzer, J. S., Rosenthal, M., Hammond, F. M., Corrigan, J. D., & Black, K. (2003). Depression after traumatic brain injury: a National Institute on Disability and Rehabilitation Research Model Systems multicenter investigation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(2), 177-184.
- Seligman, M. E. (2002). Positive psychology, positive prevention, and positive therapy. *Handbook of positive psychology*, 2, 3-12.
- Selye, H. (1976). The stress concept. *Canadian Medical Association Journal*, 115 (8), 717-718.
- Shotton, L., Simpson, J., & Smith, M. (2007). The experience of appraisal, coping and adaptive psychosocial adjustment following traumatic brain injury: A qualitative investigation. *Brain Injury*, 21(8), 857-869.

- Silva, J., Ownsworth, T., Shields, C., & Fleming, J. (2011). Enhanced appreciation of life following acquired brain injury: Posttraumatic growth at 6 months postdischarge. *Brain Impairment*, 12 (2), 93-104.
- Société d'assurance automobile du Québec, 2003. *Le traumatisme cranio-cérébral : Brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes*. Québec : Bibliothèque nationale du Canada.
- Sohlberg, M. M., & Mateer, C. A. (2001). *Cognitive rehabilitation: An integrative neuropsychological approach*. New York: Guilford Press.
- Starnes, D. M., & Zinser, O. (1983). The effect of problem difficulty, locus of control, and sex on task persistence. *The Journal of General Psychology*, 108 (2), 249-255.
- Teasdale, T. W., & Engberg, A. (2001). Suicide after traumatic brain injury: a population study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 71 (4), 436-440.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological inquiry*, 15 (1), 1-18.
- Tennant, A., Macdermott, N., & Neary, D. (1995). The long-term outcome of head injury: implications for service planning. *Brain Injury*, 9 (6), 595-605.
- Thompson, R. A., Flood, M. F., & Goodvin, R. (2006). Social support and developmental psychopathology. *Developmental psychopathology*, 3, 1-37.
- Thurman, D. J., Alverson, C., Dunn, K. A., Guerrero, J., & Sniezek, J. E. (1999). Traumatic brain injury in the United States: a public health perspective. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 14(6), 602-615.
- Tremblay, M. (1992). L'adaptation humaine. *Un processus biopsychosocial à découvrir*, Montréal : Éditions Saint-Martin.
- Tugade, M. M., Fredrickson, B. L., & Feldman Barrett, L. (2004). Psychological resilience and positive emotional granularity: Examining the benefits of positive emotions on coping and health. *Journal of personality*, 72 (6), 1161-1190.
- Vallerand, R. J. (1994). *Les fondements de la psychologie sociale*: Boucherville, QC : Gaëtan Morin.
- Van Balen, H., Mulder, T., & Keyser, A. (1996). Towards a disability-oriented epidemiology of traumatic brain injury. *Disability & Rehabilitation*, 18 (4), 181-190.

- Vanistendael, S. (1996). *La résilience ou le réalisme de l'espérance. Blessé mais pas vaincu*. Genève : Les cahiers du BICE (Bureau international catholique de l'enfance).
- Wagnild, G. M., & Collins, J. A. (2009). Assessing resilience. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 47(12), 28-33.
- Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of nursing measurement*.
- Warden, D. L., & Labbate, L. A. (2005). Posttraumatic stress disorder and other anxiety disorders. Dans J.M. Silver, T.W McAllister & S.C. Yudofsky (Éds), *Textbook of Traumatic Brain Injury* (pp. 231-243). Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.
- Webb, S. A. (2001). Some considerations on the validity of evidence-based practice in social work. *British Journal of Social Work*, 31(1), 57-79.
- Werner, E. E., & Johnson, J. L. (1999). Can we apply resilience. *Resilience and development: Positive life adaptations*, 259-268.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (1982). *Vulnerable but invincible: a longitudinal study of resilient children and youth*. New York: McGraw-Hill.
- White, B., Driver, S., & Warren, A.-M. (2008). Considering resilience in the rehabilitation of people with traumatic disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 53(1), 9-17.
- Windle, G., Bennett, K. M., & Noyes, J. (2011). A methodological review of resilience measurement scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(8), 1-18.
- Wong, P. T., & Fry, P. S. (1998). *The human quest for meaning*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Inc.
- Wood, & McMillan, T. M. (2001). *Neurobehavioural Disability and Social Handicap: Following Traumatic Brain Injury*. Hove, UK : Psychology Press.
- Wood, R. L., Lioffi, C., & Wood, L. (2005). The impact of head injury neurobehavioural sequelae on personal relationships: Preliminary findings. *Brain Injury*, 19(10), 845-851.
- Wood, R. L., & Rutterford, N. A. (2006). Demographic and cognitive predictors of long-term psychosocial outcome following traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 12(3), 350-358.

Appendice A
Certificat d'éthique
du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale (CIRRS)
(2011-250)



■ **525, boul. Wilfrid-Hamel**
Québec (Qc) G1M 2S8
Tél. : (418) 529-8141
ATSATME : (418) 640-3733

□ **2975, ch. Saint-Louis**
Sainte-Foy (Qc) G1W 1P9
Tél. : (418) 529-8141, p. 4000

□ **775, rue Saint-Viateur**
Charlevoix (Qc) G2L 2S2
Tél. : (418) 623-8801
ATSATME : (418) 623-7377

□ **400, route 138**
Donnacona (Qc) G3M 1C3
Tél. : (418) 285-3828

□ **74, rue Ambroise-Fafard**
Local A1-7
Belle-Saint-Paul (Qc) G3Z 2J6
Tél. : (418) 435-5150 poste 2083

www.irdpq.qc.ca



Affilié à



Le 22 décembre 2011

Mme Anouchka Hamelin, M.Ps.
Université du Québec à Trois-Rivières
1215, boul. des Forges
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1T7

Objet : Projet # 2011-250
**« Étude du processus de résilience des personnes ayant subi un traumatisme
cranio-cérébral modéré ou grave - Phase 1 seulement »**

Madame,

Les membres du comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP) ont analysé, le 26 octobre 2011, le projet cité en objet. C'est un plaisir de vous informer que le projet répond aux exigences du comité et reçoit son accord au point de vue de l'éthique. Nous vous transmettons ci-joint le certificat d'éthique valide pour une période d'un an, soit jusqu'au 22 décembre 2012.

Nous vous transmettons également les formulaires acceptés par le comité d'éthique de la recherche et ce sont ces formulaires qui doivent être utilisés dans le cadre de votre recherche. De plus, comme vous le savez, le MSSS nous oblige à tenir un registre des participants à un projet de recherche. Afin de vous aider, nous vous transmettons une copie du formulaire à utiliser.

Veuillez prendre note que vous devez informer le comité de toute modification ou de toute nouvelle information qui surviendrait à une date ultérieure à l'émission du certificat d'éthique et qui comporterait des changements dans le choix des sujets, dans la manière d'obtenir leur consentement ou dans les risques encourus. Toute complication imprévue et sérieuse concernant un participant inscrit à une étude approuvée par le CÉR de l'IRDQP doit être rapportée par écrit peu importe si cet événement est survenu dans notre établissement ou ailleurs. Vous devez joindre votre évaluation personnelle de la situation en précisant si, selon vous, l'événement est relié à l'étude, s'il s'agit d'un risque jusque là inconnu, si les participants déjà inscrits doivent être informés et si une modification de consentement est nécessaire pour les nouveaux sujets. Finalement, le comité doit être avisé si le projet de recherche est interrompu pour une raison quelconque y compris en raison de la suspension ou de l'annulation d'approbation d'un organisme subventionnaire.

Nous vous prions de recevoir, Madame, nos salutations les meilleures.

Sylvain Auclair, Président
Comité d'éthique de la recherche

P.1

c.c. : CÉR des établissements du CRDP
CRDP Intégré

Appendice B
Certificat d'éthique
Du Comité d'éthique à la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières
(CER-11-167-06.06)

Le 17 mai 2011

Madame Anouchka Hamelin
Étudiante au doctorat
Département de psychologie

Madame,

J'accuse réception des documents corrigés nécessaires à la réalisation de votre protocole de recherche intitulé **Étude sur le processus de résilience des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave** en date du 13 mai 2011.

Cependant, le comité vous demande de lui dire qui sont les partenaires identifiés au formulaire d'information qui utiliseront les données et de faire des corrections mineures suivantes :

- Dans le formulaire d'information pour le groupe de réflexion à la section «Procédure(s)», corriger la 2^e phrase : «...qui prendra environ 30 minutes qui consistera à coter les idées sur une échelle de «0» à «9»;
- Dans le formulaire d'information pour la réponse aux questionnaires dans la section «Confidentialité», corriger la 2^e phrase : «Il est entendu que les renseignements recueillis lors des avec les questionnaires sont confidentiels».

Une photocopie de ce certificat portant le numéro CER-11-167-06.06 vous est acheminée. Sa période de validité s'étend du 17 mai 2011 au 1^{er} juin 2012.

Nous vous invitons à prendre connaissance de l'annexe à votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Je vous souhaite la meilleure des chances dans vos travaux et vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

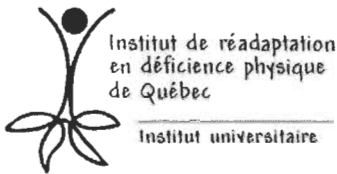
LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

AMÉLIE GERMAIN
Conseillère en développement de la recherche
Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche

AG/lbl

c.c. M^{me} Colette Jourdan-Ionescu, professeure au Département de psychologie

Appendice C
Formulaire d'informations
remis aux participants de la phase 1



FORMULAIRE D'INFORMATION
 À CONSERVER PAR LE PARTICIPANT
 Groupe de réflexion

Étude sur le processus de résilience des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave

RESPONSABLE ET COLLABORATEURS

Responsable du projet : Anouchka Hamelin
 Université du Québec à Trois-Rivières, Département de psychologie
 819-376-5011 #3553

Adresse courriel : hamelina@uqtr.ca

Membres de l'équipe : Colette Jourdan-Ionescu, Ph.D, Directrice de thèse
 Paul Boudreault, Ph.D., Directeur de thèse

INTRODUCTION et BUT GÉNÉRAL DU PROJET

Vous êtes invité à prendre part à ce projet dont l'objectif principal est de développer un instrument de mesure de la résilience des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave (TCC MG). Cette étape du projet cible un objectif spécifique : documenter les caractéristiques personnelles et environnementales qui aident l'adulte ayant subi un TCC MG à s'adapter et à renforcer certaines caractéristiques malgré les séquelles physiques, cognitives et psychologiques. Le processus de résilience est défini comme étant le processus d'adaptation aux stressseurs et aux changements qui provoque un renforcement de certaines capacités individuelles.

Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Le formulaire d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet et aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

PROCÉDURE(S)

Votre participation consiste à participer à deux rencontres de petits groupes (15 individus) de deux heures chacune au cours de laquelle il vous sera demandé d'exprimer dans vos mots ce qui est aidant pour le cheminement d'une personne ayant subi un TCC MG. Vous aurez un travail à effectuer entre les deux rencontres qui prendra environ 30 minutes qui consistera à coter les idées sur une échelle de « 0 » à « 9 ». Les lieux et les heures des rencontres vous seront communiqués en temps et lieu par la

responsable du projet. Le contenu de ces rencontres sera gardé confidentiel et anonyme. Le traitement des données ne permettra pas de vous identifier.

AVANTAGES, RISQUES et INCONVÉNIENTS

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension de l'adaptation et de l'évolution favorable des personnes ayant subi un TCC MG. Il n'y a pas de risque d'inconfort reliés à votre participation. Par contre, si vous avez vous-même subi un TCC MG, il est toutefois possible que vous vous sentiez fatigué durant ou après une rencontre. La responsable du projet qui sera l'animatrice de la rencontre prendra les mesures nécessaires pour que votre confort et votre sécurité soient assurés. Si certains propos ravivent des émotions désagréables, un soutien psychologique de la part d'un intervenant de l'Association des traumatisés craniocérébraux de la Mauricie et du Centre-du-Québec pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter de votre situation.

CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels. Seuls les participants des groupes de réflexion auront accès à la première transcription contenant les énoncés de la première rencontre, lesquels seront dénominalisés. Les participants aux groupes de réflexion signeront un engagement à la confidentialité, tout comme vous. Par la suite, seuls les membres de l'équipe de recherche (les directeurs de thèse et la responsable du projet) auront accès aux données. Le matériel de recherche ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé au laboratoire du chercheur responsable pour la durée totale du projet. Le chercheur responsable assurera la conservation des renseignements. Le contenu des rencontres ainsi que les formulaires de consentement seront conservés jusqu'à une période de deux ans après les dernières publications, après quoi ils seront détruits.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que l'équipe de recherche puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

COMPENSATION

Si vous habitez à plus de 50 km de Trois-Rivières, vos frais de déplacement vous seront remboursés (0,35 cents/km). De plus, une collation avec breuvages sera servie lors de la première rencontre et un repas vous sera offert après de la deuxième rencontre.

DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Vous pouvez contacter le responsable du projet au numéro (819) 376-5011, poste 3553 pour des questions additionnelles sur le projet ou sur vos droits en tant que participant de recherche. Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQTR a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer ainsi que le comité d'éthique de la recherche de l'Institut de

réadaptation en déficience physique de Québec. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter la secrétaire du comité d'éthique de la recherche, au Décanat des études de cycles supérieur et de la recherche au (819) 376-5011, poste 2129 ou la coordinatrice du comité d'éthique de la recherche de l'IRDPQ, Mme Johanne Trahan au (418) 529-9141, poste 6036.


Appendice D
Formulaire de consentement
pour la participation à la phase 1

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE
SUR LA RÉSILIENCE DES PERSONNES AYANT SUBI UN TRAUMATISME
CRANIOCÉRÉBRAL MODÉRÉ OU GRAVE

Nom et prénom du participant en lettres majuscules :

Date de naissance : _____

- La responsable m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
 - La responsable m'a informé(e) des risques et inconvénients associés à ma participation;
 - Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice;
 - Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et les résultats ne seront utilisés qu'aux fins scientifiques et par l'équipe de recherche;
 - Je comprends que je ne peux divulguer les informations émises par les participants auprès de personnes à l'extérieur du groupe de réflexion.
 - J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes;
 - Ma décision de participer à cette étude ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement hôte de leurs obligations envers moi;
 - Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation;
 - La responsable m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement;
 - J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude;
 - Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude oui non
- Si oui, veuillez indiquer vos coordonnées (adresse postale ou courriel) :

SIGNATURE DU PARTICIPANT	SIGNATURE DE LA RESPONSABLE DU PROJET OU DE SON DÉLÉGUÉ
x _____	
Date : _____	Date : 2011-09-01

Si vous êtes sous curatelle ou tutelle, Nom et prénom (lettres majuscules) du curateur ou tuteur: _____

Signature : _____

Date : _____

Appendice E

Lettre envoyée aux associations énonçant les critères de sélection des participants et les consignes relatives à l'administration des questionnaires
(phase 2)

Consignes de l'ÉRAP-TCC

Nous vous remercions sincèrement pour votre collaboration au projet de recherche « Résilience et TCC ». Pour mieux vous accompagner dans cette phase pré-expérimentale de la recherche, veuillez prendre connaissance des consignes ci-dessous.

Voici un rappel des critères d'inclusion et d'exclusion pour vous aider dans le choix de vos participants. Nous vous rappelons que vous n'avez pas à sélectionner les participants selon leur niveau de résilience estimé par votre équipe. De plus, le nombre de participants est laissé à votre discrétion. Toute participation est appréciée.

Voici le critère d'inclusion :

- Être un adulte âgé de 18 ans et plus ayant subi un TCC MG à l'âge adulte.
- Être en mesure de comprendre aisément un texte écrit en français.

Voici les critères d'exclusion :

- Être âgé de moins de 18 ans;
- Être un adulte ayant subi un TCC léger ou ayant subi un TCC MG en enfance;
- Présenter des incapacités cognitives altérant les capacités de compréhension écrite ou des éléments d'anosognosie (absence de reconnaissance de ses limites) selon l'avis des professionnels en réadaptation ou des intervenants de l'Association TCC.

Consignes :

- 1- Prenez connaissance des énoncés de l'instrument de mesure afin de pouvoir répondre aux questions advenant le besoin.
- 2- Remettez au participant TCC MG :
 - a. Le formulaire de consentement à participer à l'étude
 - b. Le questionnaire de données sociodémographiques
 - c. L'instrument de mesure ÉRAP-TCC
- 3- Dites à la personne :

« Vous avez le temps que vous désirez pour compléter les pages suivantes. En principe, cela devrait prendre au maximum 45 minutes. Si vous vous sentez fatigué(e), vous pouvez prendre une pause.

La première page concerne votre accord à participer à l'étude. Aucune de ces données ne pourra être utilisée contre vous et cela restera confidentiel. Toutefois, si vous êtes d'accord, vous pourriez obtenir les résultats pour les questionnaires que vous remplissez. Cela vous permettra peut-être d'obtenir des trucs pour améliorer votre adaptation face au TCC (montrez la case au participant). Je pourrais également obtenir vos résultats pour mieux vous accompagner (montrez la case au participant). Mais cela demeure à votre choix.

Les pages suivantes concernent des questions sur votre situation actuelle et votre perception de la situation que vous vivez. Dans le deuxième questionnaire (ÉRAP-TCC), les mots « équipe de réadaptation » font référence aux intervenants qui étaient présents durant votre réadaptation. Dans les autres situations, lorsque vous rencontrez les mots « intervenants », il s'agit des intervenants qui sont présents

actuellement dans votre vie (p. ex. : intervenants de l'association, psychologue au privé, etc).

Si jamais vous rencontrez un énoncé que vous ne comprenez pas, passez-le et on pourra y revenir par la suite. Avez-vous des questions? Je vous laisse répondre aux questionnaires. »

4- En tout temps :

- a. Ne laissez pas la personne partir avec les documents. Ses proches pourraient vouloir l'aider à compléter les questionnaires et biaiser les résultats.
- b. Demeurez disponible pour la personne TCC durant la passation advenant une réaction émotionnelle particulière : se sent triste, émotive ou bouleversée.
- c. Ne tentez pas de modifier les réponses de la personne. Il s'agit d'une mesure de sa perception de sa situation, laquelle influence sa résilience et son adaptation psychosociale post-TCC.
- d. Laissez la personne compléter le questionnaire par elle-même. Éviter qu'un proche ne soit présent durant la passation. Par contre, il est possible que la personne souhaite que vous restiez avec elle durant la passation. Il n'y a pas de problème et vous pourrez lui expliquer des énoncés qu'elle comprend difficilement. Vous n'aurez qu'à demeurer attentif à ne pas influencer les réponses du participant. Vous pourrez ainsi l'indiquer dans la case « commentaires. »
- e. Indiquez divers commentaires ou observations sur le déroulement de la passation (p. ex. : prend une pause; énoncé X difficile à saisir) ou des réactions particulières à certains énoncés.

Suite à la réception des documents, nous vous communiquerons les résultats pour les participants ayant accepté qu'ils vous soient livrés. De plus, nous planifierons avec vous la modalité de diffusion des résultats pour votre milieu.

En tout temps, vous pouvez communiquer avec Madame Anouchka Hamelin, responsable du projet de recherche, au 819-609-8349.

Vous avez **jusqu'au 31 janvier 2013** pour nous faire parvenir les dossiers complétés à l'attention de Madame Anouchka Hamelin par :

- Courriel : anouchka.hamelin@uqtr.ca
- Télécopieur : 1-819-841-1686
- Courrier postal : 1213, boul. des Forges
Trois-Rivières, QC
G8Z 1T7

Ces moyens de communication assurent une réception des données en toute confidentialité.

Appendice F
Formulaire d'informations
remis aux participants de la phase 2



**FORMULAIRE D'INFORMATION
À CONSERVER PAR LE PARTICIPANT
Réponse au questionnaire ÉRAP-TCC**

Étude sur le processus de résilience des personnes ayant subi un traumatisme
craniocérébral modéré ou grave

RESPONSABLE ET COLLABORATEURS

Responsable du projet :	Anouchka Hamelin
Département, centre ou institut :	Université du Québec à Trois-Rivières, Département de psychologie
Téléphone :	819-376-5011 #3553
Adresse courriel :	hamelina@uqtr.ca
Membres de l'équipe :	Colette Jourdan-Ionescu, Ph.D, Directrice de thèse
	Paul Boudreault, Ph.D., Directeur de thèse

INTRODUCTION et BUT GÉNÉRAL DU PROJET

Vous êtes invité à prendre part à ce projet visant à comprendre le processus de résilience des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave (TCC MG). Le processus de résilience est défini comme étant le processus d'adaptation aux stressseurs et aux changements qui provoque un renforcement des capacités individuelles. Il vise également à développer un instrument qui permettra à l'équipe de réadaptation en déficience physique de cerner les caractéristiques personnelles et environnementales qui aident l'adulte ayant subi un TCC MG à s'en sortir et à grandir malgré les séquelles physiques, cognitives et psychologiques.

Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Le formulaire d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet et aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

PROCÉDURE(S)

Votre participation consiste à participer en complétant trois questionnaires qui demandera entre 30 et 45 minutes de votre temps. Vous n'avez qu'à remettre les documents complétés à votre intervenant, ou à nous les faire parvenir directement par courriel, par la poste ou par télécopieur (demander coordonnées à votre intervenant). Le contenu de ces

questionnaires sera gardé confidentiel et anonyme et le traitement des données ne permettra pas de vous identifier.

AVANTAGES, RISQUES et INCONVÉNIENTS

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension de l'adaptation et de l'évolution favorable des personnes ayant subi un TCC MG. Il n'y a pas de risque d'inconfort reliés à votre participation. Si certains énoncés des questionnaires ravivent des émotions désagréables, votre intervenant de l'association TCC vous accompagnera si vous souhaitez discuter de votre situation.

CONFIDENTIALITÉ

Le chercheur et son équipe respecteront la confidentialité. Il est entendu que les renseignements recueillis avec des questionnaires sont confidentiels. Seuls les membres de l'équipe de recherche traiteront les données (les directeurs de thèse et la responsable du projet). Le matériel de recherche, les questionnaires complétés ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé au laboratoire du chercheur responsable pour la durée totale du projet. Toutefois, vous avez la possibilité d'obtenir une copie de vos résultats. Il est également possible de faire parvenir vos résultats individuels à votre intervenant de l'Association TCC.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que l'équipe de recherche puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

D'autre part, votre refus à participer à cette étude n'entraînera aucun préjudice à votre égard.

COMPENSATION

Aucune compensation financière n'est prévue.

DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Vous pouvez contacter la responsable du projet au numéro (819) 819-609-8349 pour des questions additionnelles sur le projet ou sur vos droits en tant que participant de recherche. Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQTR a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter la secrétaire du comité d'éthique de la recherche, au Décanat des études de cycles supérieur et de la recherche au (819) 376-5011 poste 2129.

Appendice G
Formulaire de consentement
pour la participation à la phase 2

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT


PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE
SUR LA RÉSILIENCE DES PERSONNES AYANT SUBI UN TRAUMATISME
CRANIOCÉRÉBRAL MODÉRÉ OU GRAVE

Nom et prénom du participant en lettres majuscules :

Date de naissance : _____

- La responsable ou son représentant (ex : intervenant) m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
- La responsable ou son représentant (ex : intervenant) m'a informé(e) des risques et inconvénients associés à ma participation;
- Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice;
- Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et les résultats ne seront utilisés qu'aux fins scientifiques et par l'équipe de recherche;
- J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes;
- Ma décision de participer à cette étude ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement hôte de leurs obligations envers moi;
- Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation;
- La responsable m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement;
- J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude.

Je désire recevoir une copie des résultats généraux de l'étude	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Je désire recevoir une copie de mes résultats individuels de l'étude	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
J'accepte qu'une copie de mes résultats individuels de l'étude soit remis à mon intervenant de l'association	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non

SIGNATURE DU PARTICIPANT	SIGNATURE DE LA RESPONSABLE DU PROJET OU DE SON DÉLÉGUÉ
x _____	
Date : _____	Date : 2012-12-01

Si vous êtes sous curatelle ou tutelle, Nom et prénom (lettres majuscules) du curateur ou tuteur: _____

Signature du tuteur ou curateur: _____

Date : _____

Appendice H
Questionnaire de données sociodémographique

Questionnaire de données sociodémographiques

1-Quel âge avez-vous? (en années) : _____

2-Quel est votre sexe?

- Féminin Masculin

3-Quel est le niveau de sévérité de votre traumatisme crâniocérébral (TCC)?

- Traumatisme crâniocérébral modéré
 Traumatisme crâniocérébral grave (ou sévère)

4-Quelle est la date de survenue du traumatisme crâniocérébral (date de l'accident ayant provoqué le TCC)?

Année : _____

Mois : _____

Jour : _____

5-Quel est le type d'accident relié à votre traumatisme crâniocérébral?

- Accident de la route
 Accident de travail
 Accident de loisirs ou survenu dans la vie quotidienne

6-Quelle est votre situation occupationnelle actuelle?

- Au travail
 Aux études
 Sans occupation

7-Quel est votre état civil?

- Célibataire
 Marié
 Conjoint de fait

Appendice I

*Échelle de résilience et d'adaptation psychosociale des personnes ayant subi un
traumatisme craniocérébral modéré ou grave
(ÉRAP-TCC)*

ÉRAP.TCC

Échelle de Résilience et d'Adaptation Psychosociale
des personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral
modéré ou grave

Cet instrument créé par Anouchka Hamelin dans
le cadre de sa thèse de doctorat est actuellement
dans une phase expérimentale

Version expérimentale

Dossier # :

DONNÉES INFORMATIVES

Nom :

Age :

années

Ville :

Date d'évaluation :

CONSIGNES pour compléter le questionnaire

Vous (la personne TCC qui répond au questionnaire) devez faire référence à votre vécu actuel, soit au moment de compléter ce questionnaire.

Les mots «équipe de réadaptation» font référence aux intervenants qui vous entouraient durant la période de réadaptation. Si votre réadaptation est terminée, référez-vous à votre vécu durant cette période pour les énoncés concernés.

Indiquez si vous êtes accompagné (e) pour compléter ce questionnaire: OUI NON

Si OUI, par qui? (exemple: ma mère, un intervenant, un ami, ...)

Pour chaque énoncé, il faut indiquer votre niveau d'accord avec la situation proposée, soit:

très en accord (++)

en accord (+)

pas en accord (-)

pas du tout en accord (--)

LÉGENDE

accord désaccord

++ + - --

QUESTIONS complémentaires facultatives

Est-ce que vous présentez des incapacités vous empêchant de réaliser certaines tâches? oui non parfois

Préciser:

Caractéristiques à prendre en compte (niveau, difficultés, ...)

COMMENTAIRES

	++	+	-	--
1. La détermination fait partie de mes qualités	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Je me sens soutenu(e) par ma famille	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Je me sens accepté(e) par les nouvelles personnes que je rencontre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Je perçois que j'ai ma place dans la société	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Je me sens bien avec moi-même malgré les problèmes consécutifs au TCC	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. J'ai l'impression que ma famille comprend ce que je vis depuis mon TCC	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Je m'adapte aux séquelles du TCC	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Je suis optimiste pour l'avenir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Je suis autonome pour la plupart de mes activités	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. J'ai un modèle ou une personne de référence qui m'inspire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. J'ai des activités partagées avec des amis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. J'ai des projets	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Je pense être un modèle pour d'autres personnes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. En dehors de ma famille, il y a une personne dans mon entourage qui favorise mon développement personnel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. J'aime me fixer des défis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Je sais où je m'en vais dans la vie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Je suis capable de rire de mes défauts ou des difficultés rencontrées	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Mes amis me soutiennent dans les moments difficiles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Pour moi, les difficultés rencontrées sont des opportunités de changement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Je participe activement aux décisions qui me concernent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	++	+	-	--
21. Pour certaines activités ou tâches, je reconnais avoir des limites ou des difficultés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Les intervenants qui m'entourent croient en moi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Je vais chercher l'information dont j'ai besoin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. J'ai une activité où je peux lâcher prise sur mes soucis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Mes compétences et mes habiletés favorisent mon adaptation devant une situation qui me perturbe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Les intervenants valorisent mes forces et mes capacités	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Ma persévérance m'aide à surmonter les difficultés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28. Il y a une occupation dans ma vie qui me permet de grandir intérieurement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29. Je me sens efficace dans mes activités quotidiennes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30. Les intervenants sont attentifs à m'apporter toutes les informations dont j'ai besoin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31. Je m'adapte facilement aux changements	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32. Je pense que les épreuves que nous traversons peuvent nous apprendre quelque chose	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33. Il m'est possible de connaître mes capacités en essayant des activités variées	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
34. L'équipe de réadaptation connaît mes besoins	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
35. L'attitude de mon entourage (collègues, amis, famille) facilite mon fonctionnement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36. Il est possible d'être heureux(se) avec un TCC	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
37. Je suis satisfait(e) de la façon dont je fonctionne au quotidien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
38. L'équipe de réadaptation s'intéresse à mes projets	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
39. Je trouve des solutions aux difficultés rencontrées	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40. L'équipe de réadaptation connaît mes projets	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>