

Programme de soutien aux habiletés parentales de parents ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré à grave : une étude exploratoire

Support program for parenting skills of parents with a moderate to severe traumatic brain injury: an exploratory study

Maréva Savary, Jessica Lesage and Bernard Michallet

Volume 49, Number 1, 2020

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1070057ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1070057ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (print)

2371-6053 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Savary, M., Lesage, J. & Michallet, B. (2020). Programme de soutien aux habiletés parentales de parents ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré à grave : une étude exploratoire. *Revue de psychoéducation*, 49(1), 47–67. <https://doi.org/10.7202/1070057ar>

Article abstract

Moderate to severe traumatic brain injury (TBI) has permanent and disabling consequences, particularly on the cognitive level. Adolescents and young adults (15-24 years) are most likely to experience a TBI, whereas many of them are or will become parents. These people must assume their parenting role and responsibilities while dealing with the impacts of TBI on their daily functioning. As this parental role is potentially disrupted by the consequences of TBI, a support program for the development of parenting skills has been implemented to support parents who have suffered moderate to severe TBI from children ages 6 to 12 years. Parents' perception of their parenting skills related to their participation in the support program was explored using a mixed-methods sequential explanatory design. The quantitative analyses do not show any effects of change among the parents, but the qualitative analysis indicates a more positive parental experience and the implementation of certain parenting practices suggested by the program. Limitations of the study are due to the weaknesses of the measuring instrument and the participants' characteristics. Future research should focus on the inclusion of family members in such a support program and on its effectiveness on a larger scale. However, this project has explored the benefits of an innovative support program for parents who have suffered from TBI.

Programme de soutien aux habiletés parentales de parents ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré à grave : une étude exploratoire.

Support program for parenting skills of parents with a moderate to severe traumatic brain injury: an exploratory study.

M. Savary¹
J. Lesage¹
B. Michallet¹

¹ Département d'orthophonie,
Université du Québec à Trois-
Rivières

Le projet a été rendu possible grâce à une subvention du Fonds pour la recherche clinique de l'UQTR

Correspondance :

Département d'orthophonie
Université du Québec à Trois-
Rivières
Té. : 819-376-5011 poste 3251
Télécopieur : 819-376-5047
Courriel : mareva.savary@uqtr.ca

Résumé

Le traumatisme craniocérébral (TCC) de degré modéré à grave entraîne des séquelles permanentes et invalidantes, notamment sur le plan cognitif. Les adolescents et les jeunes adultes (15-24 ans) sont les plus susceptibles de subir un TCC, alors que plusieurs d'entre eux sont ou deviendront parents. Ces personnes doivent assumer leur rôle et leurs responsabilités parentales tout en composant avec les impacts du TCC sur leur fonctionnement quotidien. Ce rôle parental étant potentiellement perturbé par les séquelles du TCC, un programme de soutien au développement des habiletés parentales a été mis en place afin d'accompagner les parents ayant subi un TCC modéré à grave d'enfants âgés entre 6 et 12 ans. La perception des parents quant à leurs habiletés parentales reliées à leur participation au programme de soutien a été explorée à l'aide d'un devis mixte séquentiel explicatif. Les analyses quantitatives ne démontrent pas d'effets de changement chez les parents, mais l'analyse qualitative indique une expérience parentale plus positive et la mise en œuvre de certaines pratiques parentales suggérées par le programme. Des limites de l'étude sont liées aux faiblesses de l'instrument de mesure et aux caractéristiques des participants. Des recherches futures devront porter sur l'inclusion des proches à un tel programme de soutien et sur son efficacité à plus grande échelle. Néanmoins, ce projet a permis l'exploration de retombées positives d'un programme de soutien novateur destiné aux parents ayant subi un TCC.

Mots-clés : traumatisme craniocérébral, TCC, habiletés parentales.

Abstract

Moderate to severe traumatic brain injury (TBI) has permanent and disabling consequences, particularly on the cognitive level. Adolescents and young adults (15-24 years) are most likely to experience a TBI, whereas many of them are or will become parents. These people must assume their parenting role and responsibilities while dealing with the impacts of TBI on their daily functioning. As this parental role is potentially disrupted by the consequences of TBI, a support program for the development of parenting skills has been implemented to support parents who have suffered moderate to severe TBI from children ages 6 to 12 years. Parents' perception of

their parenting skills related to their participation in the support program was explored using a mixed-methods sequential explanatory design. The quantitative analyses do not show any effects of change among the parents, but the qualitative analysis indicates a more positive parental experience and the implementation of certain parenting practices suggested by the program. Limitations of the study are due to the weaknesses of the measuring instrument and the participants' characteristics. Future research should focus on the inclusion of family members in such a support program and on its effectiveness on a larger scale. However, this project has explored the benefits of an innovative support program for parents who have suffered from TBI.

Keywords: Traumatic brain injury, TBI, parenting skills.

Introduction

Aux États-Unis, on estime à 2,8 millions le nombre de personnes annuellement touchées par un traumatisme craniocérébral (TCC), dont 282 000 personnes qui sont hospitalisées et 56 000 personnes qui en décèdent (Taylor et al., 2017). Au Québec, en 2009, 3 607 hospitalisations étaient attribuables à un TCC (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2012). Parmi les survivants, généralement plus la sévérité du TCC est importante, plus le fonctionnement cognitif est atteint (Draper et Ponsford, 2008). Ces personnes devront vivre avec des séquelles permanentes et invalidantes sur les plans psychologique, physique et cognitif (Ponsford et al., 2014). Les adolescents et les jeunes adultes âgés de 15 à 24 ans représentent l'un des groupes de la population le plus susceptible de subir un TCC (Taylor et al., 2017). Ils sont ou deviendront possiblement des parents et ils devront assumer leur rôle parental malgré les séquelles liées au TCC.

Selon le Modèle de développement humain — Processus de production du handicap (MDH-PPH2) (Fougeyrollas, 2010), l'interaction des facteurs personnels de l'individu et des facteurs environnementaux détermine le niveau de réalisation de ses habitudes de vie ainsi que son degré de participation sociale. Dans le cas des parents ayant subi un TCC, le rôle parental fait partie des habitudes de vie et peut être perturbé (Michallet et Hamelin, 2016; Pessar et al., 1993). Ces personnes peuvent également vivre un sentiment d'incompétence et de la détresse dans la réalisation de leurs habitudes de vie (Kieffer-Kristensen et Teasdale, 2011). Les prochains paragraphes présentent les principales séquelles ou conséquences possibles du TCC qui peuvent affecter le rôle parental, en fonction du MDH-PPH. En complémentarité, le concept de la parentalité sera approfondi selon le cadre conceptuel écosystémique de la parentalité de Lacharité et ses collaborateurs (2015).

Facteurs personnels

Sur le plan psychologique, les personnes ayant subi un TCC sont plus à risque de dépression et d'anxiété (Chan et al., 2009; Hoofien et al., 2001; O'Connor et al., 2005; Ponsford et al., 2014). Des symptômes d'irritabilité, d'apathie, ainsi qu'un manque de motivation et d'intérêt peuvent aussi être présents (Fleminger, 2008; O'Connor et al., 2005; Ponsford et al., 2014). Sur le plan physique, ils peuvent

se déplacer plus lentement, avoir de la difficulté à dormir, être dérangés par la lumière ou le bruit et présenter des vertiges et des maux de tête (O'Connor et al., 2005). Sur le plan cognitif, la fatigabilité importante est une séquelle fréquente du TCC (Ponsford et al., 2014). Les difficultés d'apprentissage et de mémoire sont les plus communes (Colantonio et al., 2004; Dikmen et al., 2009; Draper et Ponsford, 2008; Fleminger, 2008; O'Connor et al., 2005; Ponsford et al., 2014). Par ailleurs, les proches aidants jugent habituellement les personnes ayant subi le TCC comme plus limitées qu'elles se jugent elles-mêmes, ce qui suggère un manque de conscience de leurs déficits (Colantonio et al., 2004).

Facteurs environnementaux

La famille de la personne ayant subi un TCC peut ressentir un sentiment de fardeau élevé (Hoofien et al., 2001), ainsi que des sentiments d'anxiété, d'isolement et de perte si elle a connu le proche avant le TCC (Chan et al., 2009; Coppocket al., 2018; Oppenheim-Gluckman, 2011). Les conjoints sont plus à risque de dépression et ils prennent en charge davantage de responsabilités, ce qui implique qu'ils ne sont souvent plus suffisamment disponibles pour leurs enfants (Kieffer-Kristensen et Teasdale, 2011; Oppenheim-Gluckman, 2011; Uysal et al., 1998). Les enfants peuvent eux aussi présenter davantage de symptômes dépressifs et une plus faible estime de soi, possiblement en réponse aux comportements observés chez leurs parents (Uysal et al., 1998). Par ailleurs, ils peuvent présenter des difficultés relationnelles avec le parent ayant subi le TCC, en refusant de passer du temps avec ce dernier et en n'invitant pas d'amis à la maison (Pessar et al., 1993). Des retards développementaux peuvent également être observés chez ces enfants et les probabilités qu'ils développent des troubles psychiatriques sont plus élevées que celles des enfants dont les parents n'ont pas subi de TCC (Kinnunen et al., 2018; Michallet et Hamelin, 2016).

Habitudes de vie

L'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux de la personne ayant subi un TCC peut mener à des difficultés dans la réalisation de ses habitudes de vie et de ses rôles sociaux. Ainsi, l'intégration en milieu de travail après l'accident peut être difficile pour ces personnes et autour de 62% d'entre elles serait sans-emploi (Colantonio et al., 2004; Lefebvre et al., 2009; Ruet et al., 2018). Elles peuvent assumer moins de responsabilités et 40 % d'entre elles demandent davantage d'aide qu'avant le TCC selon l'étude de Ponsford et ses collaborateurs (2014). Les relations interpersonnelles sont également plus difficiles. La plupart des personnes vivant avec les séquelles d'un TCC disent ne pas avoir d'amis et certaines vivent un isolement social complet (Hoofien et al., 2001; Lefebvre et al., 2009). Par ailleurs, elles vivent plus souvent seules que les personnes n'ayant pas subi de TCC (Colantonio et al., 2004). Finalement, les couples dont l'un des deux partenaires a subi un TCC sont à risque de vivre de l'insatisfaction conjugale et, chez près de la moitié d'entre eux, de se séparer dans les années suivant l'accident (Chan et al., 2009; Hoofien et al., 2001; Kreutzer et al., 2016; Lefebvre et al., 2009; Wood et Yurdakul, 1997).

Rôle parental. Selon le cadre conceptuel écosystémique de la parentalité, présenté par Lacharité et ses collaborateurs (2015), la parentalité est composée de trois axes : la responsabilité parentale, l'expérience parentale et la pratique parentale. La responsabilité parentale désigne l'ensemble des droits et des devoirs dont un parent doit s'acquitter auprès de son enfant selon les dimensions juridique et socioculturelle. L'expérience parentale fait référence aux pensées et aux sentiments qui habitent la personne lorsque celle-ci exerce son rôle parental auprès d'un enfant. Cet axe inclut une dimension affective (les émotions qui émergent chez le parent et chez l'enfant) et une dimension cognitive (ce que le parent sait de son rôle et du développement de son enfant ainsi que la manière dont il s'évalue et gère l'évaluation que les autres font de lui). Chez les parents ayant subi un TCC, cette expérience parentale peut être atteinte dans différentes dimensions. En effet, les résultats de Kieffer-Kristensen et Teasdale (2011) suggèrent qu'ils vivent moins de satisfaction dans leurs interactions avec leurs enfants et davantage de détresse parentale. Selon ces auteurs, différentes observations peuvent expliquer ces résultats : des capacités cognitives et émotionnelles réduites, une difficulté à concevoir leur rôle de parent, une tendance à être plus critique envers eux-mêmes ou un conjoint qui prend toute la responsabilité ce qui fait sentir le parent ayant subi le TCC comme étant inutile et inadéquat. D'ailleurs, cela peut amener un renversement des rôles et une réduction de l'autorité parentale en raison de l'inégalité qui s'installe entre les deux parents étant donné que le conjoint n'ayant pas de TCC tend à prendre davantage de responsabilités familiales en charge (Edwards et al., 2014). Ils peuvent développer une perception négative d'eux-mêmes en tant que parents, menant à une perte du sentiment de confiance et d'efficacité parentale (Morris et al., 2013).

La pratique parentale est également influencée par les caractéristiques personnelles du parent et sa relation avec l'autre parent. Cet axe fait référence à l'engagement du parent, à sa disponibilité physique et psychologique et aux actions indirectes qu'il pose pour le développement de son enfant (p.ex. choisir un service de garde et établir une relation positive avec les éducatrices) (Lacharité et al., 2015). Les résultats de l'étude exploratoire de Morris et de ses collaborateurs (2013) suggèrent que les difficultés physiques et cognitives liées au TCC sont associées à des difficultés à participer aux activités de la vie quotidienne liées au rôle parental (p.ex. préparer l'enfant pour aller à l'école). Les parents ayant subi un TCC vivent des difficultés comportementales, incluant la réduction de la tolérance à la frustration, ce qui peut également les amener à être inconstants auprès de l'enfant. Les parents ayant participé à cette étude avouent également avoir un répertoire de stratégies parentales limité. De plus, on peut observer une diminution des comportements positifs envers l'enfant (p. ex. avoir du plaisir) et une augmentation des comportements négatifs (p. ex. argumentation avec l'enfant, impatience, sentiment d'être dépassé) (Pessar et al., 1993). Selon l'étude d'Uysal et de ses collaborateurs (1998), ils sont moins impliqués auprès de leur enfant et ils encouragent moins le développement de ses habiletés. Ils mettent également moins l'accent sur le respect des règles et même les enfants rapportent que le parent ayant subi un TCC a un contrôle plus laxiste en proposant moins d'encadrement, en ignorant les mauvais comportements et le laissant désobéir aux règles. L'étude de Michallet et Hamelin (2016) s'est intéressée aux besoins des parents ayant subi un TCC grave. Les résultats suggèrent qu'ils vivent une désorganisation familiale liée à une difficulté à gérer leurs responsabilités parentales à cause de la surcharge

cognitive qu'elles occasionnent. Ils peuvent donc avoir de la difficulté à réaliser l'ensemble des tâches éducatives et ménagères et à appliquer un encadrement constant à leur enfant. Ils éprouvent également de la difficulté à identifier les besoins de l'enfant et à demander de l'aide par peur du jugement. Ils peuvent faire preuve d'impulsivité et d'un manque de contrôle de leurs émotions devant l'enfant. Des préoccupations sont soulevées quant au développement socioaffectif de ces enfants compte tenu de l'inconstance des méthodes éducatives. Des limites sur le plan du jugement sociopragmatique peuvent amener des prises de décision inadéquates pouvant mettre en danger la sécurité de l'enfant ou celle du parent (Michallet et Hamelin, 2016).

Bien que certains parents ayant subi un TCC puissent être relativement peu conscients de l'impact de leurs difficultés sur les membres de la famille, ils souhaitent apprendre à gérer leur frustration et développer une « boîte à outils » de stratégies parentales pour les aider dans leur rôle (Michallet et Hamelin, 2016; Morriss et al., 2013). Or, notre expérience clinique montre que les services de réadaptation au Québec tiennent peu compte des habiletés parentales et ce sujet est rarement abordé lors du processus de réadaptation. Edwards et ses collaborateurs (2014) font le même constat auprès de parents cérébrolésés en unité de réadaptation en Angleterre, où ces derniers rapportaient que les services n'étaient pas explicitement développés pour les parents. Compte tenu des besoins des parents ayant subi un TCC quant à leurs compétences parentales, il semble pertinent et nécessaire de leur offrir un soutien adapté à leur condition en les informant sur les étapes de développement de leurs enfants et sur les besoins qui y sont associés ainsi qu'en leur offrant des stratégies éducatives adaptées (Michallet et Hamelin, 2016).

Conception du programme de soutien aux habiletés parentales

Considérant les besoins des parents ayant subi un TCC et l'ampleur de leurs difficultés, un programme de soutien aux habiletés parentales a été conçu. Ce programme s'inscrit à la suite d'un premier volet qui s'adressait aux parents ayant subi un TCC d'enfants âgés de 0 à 6 ans (Beauchemin, 2015). Malheureusement, l'efficacité des interventions n'avait pas pu être évaluée considérant le nombre insuffisant de participants. Le présent programme de soutien constitue donc le second volet et s'est intéressé au développement des compétences parentales des parents ayant subi un TCC d'enfants âgés de 6 à 12 ans.

Peu de programmes de soutien aux familles ou aux parents ayant subi un TCC ont été répertoriés dans les écrits scientifiques. Le programme *Brain Injury Family Intervention* (BIFI), constitué de 5 ateliers de 90 à 120 minutes, s'adresse aux adultes ayant subi un TCC ainsi qu'à leur famille dont les objectifs sont d'améliorer leur bien-être psychologique, leur satisfaction de vie, l'accès aux services et le fonctionnement familial (Kreutzer et al., 2009). Bien qu'aucun changement quantitatif significatif n'ait été rapporté quant à la satisfaction de vie et au fonctionnement familial, la majorité des participants jugeaient que les objectifs et les apprentissages visés par chaque atelier étaient atteints et que le programme était aidant, en particulier pour la gestion du stress (Kreutzer et al., 2010).

Charles et ses collaborateurs (2007) ont exploré les impacts d'un programme de groupe multifamilial auprès de familles dont un parent a subi une lésion cérébrale. Six familles ayant des enfants âgés de 7 à 13 ans ont participé aux 12 ateliers du programme. Bien que le programme n'ait pas eu d'impact sur les dysfonctionnements familiaux et conjugaux, les parents ont rapporté une diminution de la détresse psychologique. Les familles ont également rapporté différents bénéfices liés à leur participation au programme : une réduction du sentiment de honte et d'isolement, un support mutuel, une augmentation de la compréhension de la lésion cérébrale, un partage des expériences difficiles et une transition du sentiment de reproche à celui de compassion.

Finalement, l'INSPQ a produit, en 2013, un avis scientifique sur les programmes de formation aux habiletés parentales en groupe qui analyse les conditions de succès de ces programmes. Ces conditions de succès ont été prises en considération lors de la conception du présent programme et suggèrent, entre autres éléments : de favoriser les interventions d'une durée d'au moins huit semaines et à fréquence hebdomadaire, de consolider les apprentissages à la maison ainsi que de cibler la constance parentale, les habiletés de communication des émotions des parents et les habiletés permettant de développer une interaction positive avec l'enfant.

Le présent programme de soutien aux habiletés parentales des parents ayant subi un TCC comprend huit ateliers d'une durée de 2 heures chacun. Les thèmes et les sujets discutés lors des ateliers sont présentés dans le Tableau 1. Ils ont été sélectionnés selon les besoins des parents ayant subi un TCC soulevés dans les écrits scientifiques et particulièrement dans l'étude de Michallet et Hamelin (2016).

L'objectif du programme est d'enrichir les connaissances des parents quant aux étapes de développement de leurs enfants, mais également de les encourager à adopter des pratiques parentales adaptées. Toutefois, un changement de comportement peut s'avérer difficile et le modèle transthéorique de changement de Prochaska et ses collaborateurs (1994) a permis d'analyser les attitudes des participants face à l'adoption d'une nouvelle pratique parentale à l'aide d'un processus nommé « la spirale du changement ». Ce processus présente six étapes afin de concrétiser un changement : la précontemplation, la contemplation, la préparation, l'action, le maintien et la fin ou la rechute. Lors du 1er stade, la précontemplation, l'individu n'est pas conscient d'un problème et n'a pas l'intention de changer. Lors du 2e stade, la contemplation, il adhère à l'information, mais n'est pas encore prêt à effectuer un changement, alors que durant le 3e stade, la préparation, il prend la décision d'un changement. Au 4e stade, l'action, l'individu initie un changement, puis il peut ensuite accéder au 5e stade du maintien du comportement s'il est en mesure de résister à la rechute. Ainsi, dans la présente étude, considérant les difficultés possibles d'auto-perception de la clientèle ciblée, il a été essentiel de leur faire d'abord prendre conscience d'une pratique parentale qui pourrait être modifiée et de les accompagner dans le choix d'un objectif concret et réaliste afin de favoriser un changement de comportement à long terme.

Tableau 1. Thèmes des ateliers du programme de soutien aux habiletés parentales

Atelier	Thème	Sujets discutés
1	Les responsabilités familiales	Gestion de l'horaire, responsabilités que l'enfant peut assumer selon son âge
2	Le développement des habiletés sociales et affectives de l'enfant	Amis, importance de l'estime de soi chez l'enfant
3	Le développement des habiletés cognitives de l'enfant	Soutien scolaire et ressources disponibles
4	L'éducation à la maison (partie 1)	Conséquences cohérentes, constance des règles, renforcement positif, gestion de comportements
5	L'éducation à la maison (partie 2)	
6	Les besoins sociaux et affectifs du parent	Autorégulation des émotions, sentiment d'auto-efficacité parentale, gestion du stress
7	Les relations familiales	Communication efficace parent-enfant, explication du TCC à son enfant
8	Synthèse	Retour sur les thèmes proposés par les participants

De plus, afin de favoriser la pleine participation des parents au programme ainsi que l'intégration des apprentissages, les limites cognitives des parents ayant subi un TCC ont été prises en considération lors de la conception du programme et plusieurs adaptations ont été mises en place. Compte tenu de la fatigabilité cognitive importante (Ponsford et al., 2014), plusieurs pauses étaient prévues au sein d'une séance afin de limiter les efforts cognitifs continus. Les modalités de transmission des informations étaient également diversifiées afin de limiter l'enseignement magistral dans lequel le formateur expose oralement les informations théoriques aux apprenants. Ainsi, différentes modalités d'apprentissages étaient proposées telles que des mises en situation, des vidéos et des activités en équipe. De plus, comme les difficultés d'apprentissage et de mémoire sont communes auprès de cette clientèle (Dikmen et al., 2009; Colantonio et al., 2004; Draper et Ponsford, 2008; Fleminger, 2008; O'Connor et al., 2005; Ponsford et al., 2014), des stratégies ont dû être mises en place pour les pallier. Ainsi, les informations essentielles étaient souvent répétées lors d'un atelier et un rappel du « message clé » était effectué à la fin de chaque séance. Des supports visuels et des trucs mnémotechniques étaient remis lorsque possible et tel que mentionné plus haut, différentes modalités d'apprentissages étaient proposées. De plus, les limites cognitives associées au TCC pouvaient limiter la généralisation des apprentissages à d'autres contextes que ceux présentés lors des ateliers. Ainsi, lors de la conception des ateliers, une attention particulière a été portée aux stratégies pédagogiques proposées aux animatrices, ainsi qu'à la sélection des activités, dans le but de rendre le contenu le plus concret possible et applicable au quotidien des participants. Chaque semaine, les participants étaient donc encouragés à se fixer un objectif en fonction du thème proposé et un retour en groupe était effectué lors de la séance suivante.

Ils étaient également invités à noter leur objectif de la semaine sur une bandelette qu'il pouvait coller sur leur réfrigérateur à titre d'aide-mémoire. Les animatrices notaient également les objectifs de chaque participant sur un tableau de bord afin d'effectuer un suivi lors de la semaine suivante, au cas où le parent l'aurait oublié. À la fin du dernier atelier, un cartable contenant toutes les présentations, les différents outils proposés et les activités réalisées lors des ateliers a été remis à chacun des participants afin qu'ils puissent s'y référer dans leur vie quotidienne.

Objectif de l'étude

L'objectif de cette étude est d'explorer la perception des parents ayant subi un TCC modéré à grave quant à leurs habiletés parentales reliées à leur participation au programme de soutien.

Méthode

Un devis mixte séquentiel explicatif a été choisi, puisque des données quantitatives ont été recueillies et analysées lors d'une première phase de l'étude, suivie par une seconde phase de l'étude caractérisée par la collecte et l'analyse de données qualitatives. Ainsi, ce type de devis a permis de clarifier, de compléter et d'expliquer les données quantitatives précédemment collectées (Creswell, 2014).

Participants

Les participants devaient avoir subi un TCC de degré modéré à grave, sans égard au temps écoulé depuis la survenue du TCC et être parents d'enfants âgés de 6 à 12 ans. Les conjoints des parents ayant subi un TCC étaient également invités à prendre part aux ateliers. Le recrutement des participants a été effectué par l'intermédiaire d'une association québécoise de personnes traumatisées craniocérébrales, une ressource communautaire offrant des services aux personnes ayant subi un TCC et à leurs proches.

Déroulement

Un certificat d'éthique a d'abord été obtenu auprès du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Au début de la première rencontre, les informations relatives au projet de recherche ont été remises verbalement et par écrit aux participants et le formulaire de consentement à participer à l'étude a été signé par chaque participant. Un montant de 20 \$ a été remis à chaque participant lors de leur participation à chacun des ateliers en compensation des frais encourus et des contraintes subies par leurs déplacements. Les ateliers étaient d'une durée de 2 heures chacun et offerts durant 8 semaines consécutives. Ils se déroulaient tous dans un local de l'association communautaire. Deux étudiantes à la maîtrise en ergothérapie ont animé les ateliers, sous la supervision d'un des chercheurs de l'équipe de recherche ayant une expertise avec la clientèle TCC.

Procédure et instruments de mesure

Le sentiment de compétence parentale a été mesuré au début du premier atelier et à la fin du huitième atelier à l'aide du Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (QAECEP) (Terrisse et Trudelle, 1988). Il s'agit de l'adaptation et de la traduction française du *Parenting Sense of Competence* de Gibaud-Wallston (1977, cité dans Terrisse et Trudelle, 1988). Le questionnaire est composé de 17 énoncés qui mesurent le sentiment de compétence dans l'exercice du rôle parental. Il comporte deux sous-échelles : sept énoncés concernent le sentiment d'efficacité (p.ex : Un parent débutant pourrait apprendre à être un bon parent en prenant exemple sur moi.), et dix autres concernent le sentiment de satisfaction (p.ex : Être parent me rend tendu et anxieux.). Les énoncés sont notés à l'aide d'une échelle de Likert en 6 points allant de « Tout à fait d'accord » (1) à « Tout à fait en désaccord » (6). Une grille de correction permet de qualifier les valeurs numériques des scores obtenus aux sentiments d'efficacité, de satisfaction et de compétence parentales comme étant : « très faible », « faible », « moyen », « élevé » ou « très élevé ». Dans sa version originale en anglais, auprès des parents d'enfants de 4 à 9 ans, le coefficient de consistance interne est de 0,76 (Johnston et Mash, 1989). Dans la présente étude, la mise en forme du questionnaire a été adaptée afin de tenir compte des limites physiques et cognitives des participants. Ainsi, les termes « père » ou « mère » ont été substitués par « parent ». Les numéros de 1 à 6 vis-à-vis chacun des énoncés ont été retirés pour aérer et simplifier le questionnaire; une flèche a été ajoutée au haut de la page allant de « tout à fait d'accord » à « tout à fait en désaccord » et 6 cases ont été ajoutées vis-à-vis chacun des énoncés. Il était demandé aux participants d'indiquer leur réponse dans la case correspondante pour chacun des énoncés. Des intervenantes étaient également présentes afin de les accompagner dans la compréhension des énoncés. Les données quantitatives provenant du QAECEP (Terrisse et Trudelle, 1988) ont fait l'objet de statistiques à l'aide du logiciel SPSS (IBM Corp., 2016). Compte tenu de la taille de l'échantillon, de la distribution asymétrique et de l'échelle de Likert utilisée dans le questionnaire, l'analyse a été effectuée à l'aide du test des rangs signés de Wilcoxon. La valeur-p a été établie à 0,05 pour toutes les analyses.

Les données qualitatives ont été recueillies dans le cadre d'un groupe de discussion auprès des participants des ateliers et de l'intervenante de la ressource communautaire ayant assisté aux ateliers. Ce groupe de discussion d'une durée de 2 heures a été animé par deux étudiantes-chercheuses du groupe de recherche, distinctes de celles ayant animé les ateliers. Des questions portant sur le programme de soutien (motivation à s'inscrire, points forts, pistes d'amélioration), ainsi que sur les changements perçus par les participants (sentiment de compétence parentale, exemples concrets d'actions mises en place) étaient proposées par les animatrices (Annexe A). Des questions de relance ou de clarification étaient également posées au besoin. Le contenu du groupe de discussion a été enregistré, transcrit, puis analysé pour en ressortir les thèmes importants. Une analyse de contenu a été utilisée pour analyser les données. Ce type d'analyse consiste à traiter le contenu des données narratives de manière à en découvrir les thèmes saillants et les tendances qui s'en dégagent (Fortin et Gagnon, 2016). Ainsi, l'analyse a permis de codifier chaque segment de réponse et de les regrouper par catégorie. Les codes et les catégories relevés ont ensuite été validés par un autre chercheur impliqué dans

la présente étude. Les thèmes de chaque catégorie reposent sur le programme de soutien, les obstacles rencontrés par les participants dans la mise en œuvre de leurs objectifs, ainsi que les changements perçus quant au rôle parental selon deux axes du cadre conceptuel écosystémique de la parentalité (Lacharité et al., 2015), soit l'expérience parentale et la pratique parentale.

Résultats

Participants

L'échantillon était composé de 5 femmes et 2 hommes ayant subi un TCC modéré à grave ($M = 39$ ans; $ÉT = 4,43$ ans; $Étendue = 34-46$ ans) ayant entre 1 et 4 enfants ($M = 10$ ans; $ÉT = 4,11$ ans; $Étendue = 6-20$ ans). La description complète des caractéristiques démographiques des participants se trouve dans le Tableau 2. Un conjoint a également assisté aux ateliers ainsi qu'une intervenante de la ressource communautaire avec l'accord des participants. Des participants n'ont pas assisté à certains ateliers pour différentes raisons personnelles : P3 a manqué 1 atelier, P5 a manqué 3 ateliers et P7 a manqué 2 ateliers.

Tableau 2. Caractéristiques démographiques des participants ayant subi un TCC

	Sexe	Âge (Années)	Délai post-Naissance accidentel des enfants (Années)	Gravité du TCC ^a	Présence d'un conjoint à la maison	Nombre d'enfants à charge	Âge des enfants (Années)	
P 1	Homme	37	20	Post-TCC	MG	Oui	4	6, 8, 11 et 13
P 2	Femme	37	20	Post-TCC	G	Oui	2	6 et 10
P 3	Femme	41	10 mois	Pré-TCC	MG	Oui	1	6
P 4	Femme	34	4,5	Pré-TCC	G	Non	2 ^b	9 et 15
P 5	Femme	46	2	Pré-TCC	M	Oui	3	9, 16 et 20
P 6	Femme	35	19	Post-TCC	G	Non	1	7
P 7	Homme	43	22	Post-TCC	G	Oui	2	8 et 10

^a M : modéré; MG : modéré à grave; G : grave.

^b N'avait pas la garde légale de ses enfants lors de la tenue des ateliers.

Analyse quantitative

Les différences entre les résultats obtenus au QAECEP (Terrisse et Trudelle, 1988) avant et après la participation des parents au programme de soutien ne sont pas significatives en ce qui a trait au sentiment d'efficacité parentale ($p = 1,0$) et au sentiment de compétence parentale ($p = 0,20$). Les différences quant au sentiment de satisfaction parentale tendent à être significatives ($p = 0,06$). Les scores obtenus avant les ateliers suggèrent qu'aucun participant ne présentait de sentiments d'efficacité, de satisfaction et de compétence parentale « faible » ou « très faible ». Les sentiments d'efficacité, de satisfaction et de compétence parentale des participants variaient entre « moyens » et « très élevés ». À la fin des ateliers, les sentiments d'efficacité et de satisfaction variaient entre « moyens » et « très élevés » et le sentiment de compétence parentale variait entre « élevé » et « très élevé ».

Analyse qualitative

Les résultats de l'analyse des données qualitatives sont présentés en fonction de quatre grands thèmes : le programme, l'expérience parentale, la pratique parentale et les obstacles. Les prochains paragraphes détaillent ces éléments et leurs sous-thèmes. Deux participants étaient absents (P1 et sa conjointe) lors du groupe de discussion, donc six participants ayant subi un TCC ont participé à cette partie de la collecte de données, soit P2, P3, P4, P5, P6 et P7.

Programme. Ce thème regroupe des éléments de discussion portant sur le programme de soutien tels que la motivation des participants à s'inscrire, ce qu'ils ont le plus apprécié ainsi que des pistes d'amélioration.

Motivation des participants à s'inscrire. Les parents ont nommé différentes raisons pour lesquelles ils se sont inscrits au programme de soutien. Ils mentionnent que les ateliers sont arrivés à un bon moment dans leur vie (P3, P5, P6), soit parce qu'ils étaient essouffés ou parce que la situation familiale était tendue. Pour certains, c'est la participation antérieure au premier volet du programme de soutien (0-6 ans) (P6) ou la curiosité (P4) qui les ont incités à s'inscrire. Finalement, la majorité des participants a aussi mis en lumière le désir de s'outiller et de rencontrer d'autres parents (P2, P3, P6, P7).

Éléments les plus appréciés. Tous les participants ont nommé avoir apprécié les interactions avec les autres parents ainsi que le partage d'outils entre eux. Ils ont également apprécié l'attitude de non-jugement des animatrices (P3, P6), leur encadrement (P5) et leurs connaissances à titre d'expert (P3). Les thèmes des ateliers étaient aussi bien sélectionnés et assez diversifiés selon plusieurs parents (P3, P5, P6, P7). Selon eux, les ateliers étaient bien organisés et la variété des activités proposées a favorisé le maintien de leur attention : « [...] depuis l'accident, je suis moins concentrée longtemps. Donc faut que ça bouge : un petit travail en équipe, après ça on parlait de ce qu'on avait décidé en équipe, après ça un petit film! Le fait que ça soit varié moi ça m'a aidé pour améliorer mon attention » (P3). L'aide-mémoire de l'objectif à afficher sur le réfrigérateur a également été apprécié et utile pour certains participants (P5, P6, P7) tel qu'en témoigne P6 : « C'est des

beaux rappels vers quoi tu veux aller : un idéal. Ça [me] rappelle [que] j'ai cet outil là pour avancer. [Il] est sur mon frigo et il y a tous mes objectifs. C'est un rappel pour moi ». Tous les participants recommanderaient les ateliers à d'autres parents dans la même situation qu'eux.

Améliorations suggérées. Deux participantes (P3, P6) auraient aimé de plus longues périodes de discussion. De plus, une participante (P2) a suggéré qu'il aurait été intéressant qu'il y ait une mère parmi les animatrices afin de « voir les différences avec les personnes normales » par rapport aux parents ayant subi un TCC. L'intervenante ayant participé aux ateliers a suggéré l'ajout du thème de la sexualité chez les jeunes, ce qui a été appuyé par les participants. Par ailleurs, une participante (P5) a exprimé le désir de participer à un éventuel 3e volet du programme pour soutenir les parents d'adolescents et cette volonté était unanime chez les participants.

Expérience parentale. Ce thème regroupe les éléments de changement perçus par le parent, à la suite de sa participation au programme de soutien, qui font référence aux pensées et aux sentiments vécus lorsqu'il joue son rôle parental auprès de son enfant, soit le sentiment d'être soutenu, le sentiment de confiance en soi, les connaissances liées au développement de l'enfant et la dimension affective.

Sentiment d'être soutenu. Trois participantes (P3, P5, P6) ont exprimé se sentir soutenues lors de leur participation au programme. Elles ont rapporté qu'elles étaient entourées par les autres participants et les intervenants; « Si j'avais des inquiétudes, y'avait les intervenants. Mais aussi parfois d'avoir l'opinion de d'autres parents, ça fait du bien! » (P6). Elles se sont également senties moins seules et plus « normales ».

Sentiment de confiance en soi. Cinq participants (P3, P4, P5, P6, P7) ont rapporté une augmentation de leur confiance en soi. Discuter avec les autres parents qui vivent une réalité qui leur est familière leur a permis de se sentir plus compétents comme parents et de se sentir rassurés. Ils ont aussi pu se motiver entre eux et essayer de nouvelles pratiques, ce qui a permis d'augmenter leur confiance en soi et leur sentiment d'efficacité parentale. Une participante (P6) rapporte : « Justement en échangeant, on se rend compte qu'on n'est pas les seuls et qu'on n'est pas mauvais en tant que tel. On fait des essais, des erreurs, mais on s'améliore et il ne faut pas lâcher. Il faut persévérer. »

Les connaissances liées au développement de l'enfant. Une participante (P4) a rapporté mieux comprendre les sentiments que peuvent éprouver ses enfants et les comportements qu'ils peuvent présenter selon leur âge. Pour une autre participante (P5), les ateliers ont permis de lui rappeler ce dont ses enfants sont capables. Elle a pris conscience que ses enfants grandissaient et qu'ils étaient en mesure de réaliser des tâches : « J pense que j'avais oublié plein de choses par rapport à t'sais... la discipline, plein de choses que j'avais baissé les bras et j'avais lâché prise j pense. Et j'ai aimé ça là me faire rappeler des choses pour avec mes enfants... Oui c'est vrai qu'elle peut avoir des tâches, ma fille, mais t'sais je m'en rappelais plus. »

Dimension affective. La dimension affective fait référence aux émotions qui émergent chez le parent et chez l'enfant. Deux participantes (P2, P5) ont rapporté vivre plus d'émotions positives dans leur vie familiale et l'une d'entre elles (P2) a rapporté être aussi plus patiente. P2 mentionne, en parlant de son enfant : « *Me semble que je le voyais juste négatif, il faisait juste m'énerver. Mais là en lui donnant du feedback positif à lui, on dirait que ça m'a convaincue à moi aussi qu'il pouvait y avoir du positif.* » Bien qu'ils ne puissent pas affirmer que cela soit le résultat des ateliers, trois parents (P2, P5, P6) ont aussi souligné que leurs enfants semblaient avoir remarqué des changements dans leur attitude. Un enfant aurait indiqué à son parent qu'il s'améliorait (P6), alors que d'autres auraient affirmé que leur parent était plus posé (P5). Un autre enfant aurait remarqué que son parent prenait davantage de temps individuellement avec chacun d'entre eux (P2).

Pratique parentale. Ce thème regroupe les actions concrètes que le parent a mises en place à la suite de sa participation au programme de soutien pour favoriser le développement de l'enfant sur le plan des responsabilités familiales, de la relation parent-enfant, du soutien scolaire, de l'encadrement et la discipline, de la gestion des émotions, des besoins du parent et finalement de l'explication du TCC à son enfant.

Responsabilités familiales. Lors de l'atelier 1 portant sur les responsabilités familiales, un aide-mémoire des responsabilités pouvant être attribuées à l'enfant selon son âge avait été présenté. Ainsi, quatre participants (P2, P3, P6, P7) ont proposé un tableau de tâches à leurs enfants. Ils rapportent une expérience positive puisque leurs enfants étaient tous enchantés à l'idée d'avoir des tâches à accomplir. P3 rapporte : « *Je trouve que ma fille de 6 ans est quand même vraiment débrouillarde et [qu'il y a] des tâches qu'elle n'accomplissait pas avant, mais qu'elle accomplit maintenant à cause de nos rencontres. C'est vraiment à cause de la routine.* ». Par contre, en ce qui a trait à la routine, la majorité des participants en avait déjà une à la maison donc ils n'ont pas observé de changement sur ce plan.

Relation parent-enfant. Sur le plan de la communication, selon ce qui a été suggéré, une participante (P6) a été franche avec son enfant lorsqu'elle commençait à être fatiguée et facilement irritable. Selon elle, son enfant comprend donc mieux son comportement. Trois participants (P2, P4, P7) ont souligné avoir saisi l'importance de passer du temps de qualité avec chaque enfant et l'avoir appliqué dans leur quotidien. P7 rapporte : « *J'ai appris qu'il fallait que je passe du temps seul indépendamment avec chaque enfant. Du temps de qualité avec chaque enfant individuellement. Je le savais, mais ça me l'a rappelé de le faire.* ». Par ailleurs, pour une participante (P2), la relation parent-enfant semble s'être améliorée puisqu'elle exprime davantage de compliments et de commentaires positifs à ses enfants. « *Ça, il y a eu du changement, j'en dis plus [des compliments] à mes enfants et on dirait qu'ils le remarquent. Il y a un changement dans leur attitude. Ils vont être plus portés à être positifs. [...] Mais avec moi pis l'atelier, j'ai vu qu'il fallait que je redonne du positif dans la famille. J'ai bien aimé ça.* » (P2).

Soutien scolaire. Deux parents (P5, P7) ont affirmé recevoir un soutien extérieur pour l'aide aux devoirs. P6 a témoigné qu'elle ne ressentait pas le besoin d'obtenir du soutien sur ce plan présentement, mais qu'elle a apprécié connaître des ressources pour l'aider à accompagner son enfant. Elle rapporte : « *Ce qui m'inquiète c'est quand il va rentrer dans des choses plus difficiles. Donc, avoir des outils comme ça, ça m'a comme sécurisée.* ».

Encadrement et discipline. Deux participants (P5, P7) ont rapporté avoir observé des améliorations concernant l'encadrement des enfants à la maison ainsi que le respect des conséquences. Ainsi, alors qu'ils avaient tendance à ne pas faire durer les conséquences, ils affirment maintenant mieux les respecter. Par contre, selon P2 et P5, cela demeure difficile de déterminer des conséquences cohérentes avec l'action de l'enfant. Deux parents (P3, P6) n'ont pas appliqué les stratégies d'encadrement présentées puisqu'il n'était pas nécessaire, selon eux, de donner de conséquences à leurs enfants.

Gestion des émotions. Une participante (P2) a rapporté avoir observé des changements quant à la gestion de son impulsivité. Elle affirme avoir retenu « *Apprendre à respirer. Les 3 R... reculer, respirer, réfléchir.* », une stratégie présentée dans l'un des ateliers. Même si elle se fâche encore, elle soutient prendre davantage le temps d'écouter son enfant et de fermer la porte pour respirer et réfléchir; « *Mais t'sais quand venait le temps de pogner les nerfs, on dirait qu'il était plus tard. Tu laisses plus écouter... Je sais pas comment le dire. Tu pognes les nerfs quand même, mais tu réfléchis deux fois avant de pogner les nerfs...* » (P2).

Besoins du parent. Une participante (P2) a recommencé à faire des siestes comme cela avait été suggéré dans l'un des ateliers. Elle rapporte : « *Je sais que j'avais pas mal arrêté les siestes là, mais suite à quand on a parlé de ça, bien j'ai recommencé les siestes de temps en temps... ça détend l'atmosphère et ça me remet les idées en place. Même si je ne dors pas, au moins je me tranquillise et je vois une différence le soir quand je me suis reposée. Je vois une différence dans mon attitude.* ». Deux autres participantes (P3, P6) ont pris conscience de l'importance de prendre du temps pour soi puisqu'elles aimaient venir aux ateliers, sortir de la maison pour faire une activité et penser à autre chose. L'une d'entre elles (P6) a recommencé à faire du bénévolat et a décidé de se fixer comme objectif de venir à l'association au moins une fois par semaine, comme elle s'y rendait moins ces derniers temps.

Explication du TCC à son enfant. Lors de l'atelier portant sur les relations familiales (atelier 7), l'une des participantes (P6) a nommé qu'elle avait elle-même déjà discuté du TCC avec son enfant puisque cela est important selon elle. Ainsi, un parent (P4) prévoyait le faire prochainement et deux autres parents (P2, P7) ont essayé de le faire. P2 rapporte une expérience positive, alors que cela a été plus difficile pour P7 d'échanger sur ce sujet avec ses enfants.

Obstacles rencontrés. Ce thème regroupe les obstacles rencontrés par les participants dans l'atteinte de leurs objectifs fixés à la fin de chacun des ateliers, soit les oublis et la difficulté d'application des apprentissages.

Oublis. Deux participants (P3, P5) ont avoué ne pas se rappeler d'une partie du contenu d'un atelier ou bien oublier de réaliser leur objectif dans la semaine. À ce sujet, P3 mentionne : « *Moi c'est ma mémoire là... Mais vraiment! Ici je me donnais des beaux objectifs parce qu'on en parlait pis rendu chez nous je collais l'affaire sur le frigidaire, ben fière! Pis après ça je ne le regardais plus vraiment là. Des fois je n'y pensais plus. Et là j'arrivais le mardi d'après et quand elles demandaient "avez-vous fait vos objectifs?" Ben... À un moment donné oui là... mais d'autres fois non parce que je m'en souvenais plus.* ».

Difficulté d'application des apprentissages. Pour trois participants (P2, P5, P7), c'est l'application des objectifs qui était ardue. Selon P5, « *tu lis quelque chose, un beau principe, c'est vraiment facile. Mais pour l'appliquer ce n'est pas nécessairement facile d'appliquer dans la vie de tous les jours.* ». Ces parents rapportent avoir essayé d'atteindre leurs objectifs, mais que cela a parfois pris plus de temps que prévu, ou alors qu'ils n'ont pas réussi à l'atteindre. À titre d'exemple, P2 rapporte : « *En même temps, tu vas chercher la conséquence reliée, mais parfois tu ne la trouves pas... Alors tu les envoies dans le coin là!* ». De son côté, P7 rapporte que ses enfants ont ri de lui lorsqu'il a tenté de leur expliquer le TCC à l'aide du matériel remis. Selon lui, c'est parce que ses enfants ne le considèrent pas comme étant différent des autres parents puisqu'ils sont nés après le TCC. Par ailleurs, il affirme : « *Je n'ai pas trouvé des points pour leur faire comprendre que je pogne les nerfs à cause de mon TCC. Que j'ai des sauts d'humeur...* ». Une participante (P4) n'avait pas la garde légale de ses enfants lors de la tenue des ateliers, ainsi l'application de certains objectifs pouvait être plus complexe. Elle affirme : « *Je sais c'est quoi mes désirs et qu'est-ce qui faut que j'essaie d'accomplir. Mais j'ai un enfant aux deux semaines. Donc j'ai un enfant par mois. Donc, appliquer toutes mes règles par rapport à mon fils... Faut que je sois accompagnée d'un autre individu encore avec lui là... Ça achève. J'ai hâte.* ».

Discussion

L'objectif de cette étude était d'explorer la perception des parents ayant subi un TCC modéré à grave quant à leurs habiletés parentales reliées à leur participation au programme de soutien. Pour ce faire, un programme de soutien aux habiletés parentales pour les parents ayant subi un TCC modéré à grave a été élaboré. Ce volet du programme s'adressait aux parents d'enfants âgés entre 6 et 12 ans. La perception des parents quant à leurs habiletés parentales a ensuite été évaluée de façon quantitative et qualitative.

L'analyse quantitative des résultats obtenus au QAECEP (Terrisse et Trudelle, 1988), avant et après les ateliers, révèle que les changements quant au sentiment de satisfaction parentale tendent à être significatifs, témoignant d'une tendance chez les participants à être plus satisfaits de leur rôle en tant que parents. Par contre, elle ne suggère pas de changements significatifs perçus par les parents quant à leur sentiment de compétence parentale et d'efficacité parentale. Ces résultats pourraient s'expliquer en partie par une faiblesse de l'instrument de mesure quantitatif auprès d'un petit échantillon hétérogène de participants. La sensibilité de l'outil n'était peut-être pas suffisante pour déceler de changements significatifs, ce qui aurait peut-être été le cas avec un plus grand échantillon homogène. Par

ailleurs, ce constat nous amène à nous questionner sur la valeur et la pertinence des données quantitatives avec ce type de clientèle. En effet, il a pu être difficile pour les parents de s'évaluer sur l'échelle de Likert pour les différents énoncés proposés dans le questionnaire en lien avec les atteintes du TCC sur la mémoire, l'auto-perception et le jugement (Colantonio et al., 2004; Draper et Ponsford, 2008). Il nous apparaît donc que l'analyse quantitative, du moins avec ce type d'outil auto-administré, n'est pas la plus adaptée avec cette clientèle, d'où l'intérêt de la présente étude d'avoir effectué aussi une analyse qualitative. En effet, un devis mixte séquentiel explicatif (Creswell, 2014) a été utilisé afin d'expliquer les résultats quantitatifs obtenus à l'aide de résultats qualitatifs amassés à l'aide d'un groupe de discussion auprès des participants.

L'analyse qualitative suggère une expérience parentale plus positive vécue par les parents et la mise en œuvre de certaines pratiques parentales suggérées par le programme de soutien. En effet, la majorité des parents rapporte une augmentation de leur confiance en soi. Le contexte de groupe leur a également permis de se sentir moins seuls et de normaliser leur condition en rencontrant d'autres parents vivant une situation familiale similaire. En ce qui a trait à la mise en œuvre des pratiques parentales, quelques nouveaux comportements ont été mis en place à différents niveaux par les parents tels que d'expliquer le TCC à leurs enfants, de les responsabiliser par des tâches, de les encadrer par des conséquences cohérentes et réalistes, de les renforcer positivement par le biais de compliments et de prendre du temps de qualité avec chacun d'eux. Sur le plan personnel, des parents ont tenté de mieux gérer leur impulsivité et de prendre davantage de temps pour eux. Malgré tout, certains participants n'ont pas réussi à atteindre les objectifs qu'ils s'étaient fixés lors des ateliers. Selon « la spirale du changement » du modèle transthéorique de changement (Prochaska et al., 1994), il apparaît que les niveaux d'engagement des participants envers leurs objectifs variaient entre les stades de pré-contemplation, de contemplation, de préparation et d'action. En effet, certains participants n'avaient pas conscience de leurs difficultés (pré-contemplation), d'autres envisageaient d'effectuer un changement (contemplation), certains se donnaient des moyens afin de se mettre éventuellement en action (préparation) et quelques-uns ont réussi à passer à l'action pour des objectifs qu'ils s'étaient fixés (action). De plus, le montant compensatoire de 20 \$ remis à chaque séance du programme peut avoir encouragé certains parents à s'inscrire aux ateliers et favoriser leur participation, du moins au début, ce qui peut avoir limité leur engagement dans le changement considérant qu'il s'agit d'une motivation extrinsèque. Dans le même ordre d'idées, l'une des limites de l'étude concerne la phase de maintien des comportements qui n'a pas été évaluée. Or, le modèle de Prochaska et de ses collaborateurs (1994) suggère que c'est lors de cette phase que les tentations de retourner vers le comportement problématique et les risques de rechute sont élevés sans soutien. Dès lors, les probabilités que les parents retournent vers des comportements parentaux moins adaptés, tels que le fait d'argumenter avec l'enfant ou bien de perdre patience, sont élevées considérant que le programme consistait en une intervention ponctuelle dans le temps, sans soutien à long terme.

Il est toutefois important de nuancer l'utilisation de ce modèle dans la compréhension du processus de changement d'un comportement auprès de cette clientèle. En effet, les notions de « volonté », d'« engagement » et de « perception » prennent un autre sens lorsqu'on les envisage dans le contexte des limites cognitives associées. Ainsi, malgré une certaine perception du problème et un désir des participants de s'engager pleinement dans le programme de soutien, les difficultés mnésiques et d'apprentissage liées au TCC (Colantonio et al., 2004; Dikmen et al., 2009, Draper et Ponsford, 2008; Fleminger, 2008; O'Connor et al., 2005; Ponsford et al., 2014) peuvent limiter leurs habiletés à généraliser les stratégies présentées dans les ateliers aux différents contextes de leur vie quotidienne. À titre d'exemple, par manque de soutien à la maison, un parent qui ne trouve pas de conséquence cohérente avec le comportement problématique de l'enfant décidera de l'envoyer dans le coin par dépit de ne pas réussir à généraliser ses connaissances acquises dans les ateliers. La difficulté à mettre en pratique au quotidien les apprentissages fait d'ailleurs partie des obstacles qu'ont nommés certains participants en lien avec leurs objectifs. Bien que le programme de soutien ait suivi des principes qui soutiennent une meilleure généralisation, tels que de choisir des objectifs significatifs pour la personne et de faire des liens avec sa propre situation de vie, il aurait été pertinent d'informer et d'intégrer les proches, ainsi que d'accompagner à l'occasion le parent dans la réalisation de ses activités dans son milieu de vie (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2016). De cette façon, un meilleur soutien aurait été apporté aux participants quant à l'application des principes appris lors des ateliers. De plus, considérant que plusieurs parents ont également un téléphone cellulaire, il pourrait être pertinent d'exploiter cet outil technologique, notamment comme un outil de rappel (INESSS, 2016).

Une autre limite de l'étude concerne le manque de diversité de l'échantillon de participants pour obtenir différents points de vue. En effet, seulement un conjoint a participé aux ateliers et ce sont majoritairement des mères ayant subi un TCC qui se sont inscrites. Il est possible que le rôle social traditionnellement donné aux mères dans l'éducation des enfants soit en cause. Ces dernières peuvent possiblement difficilement intégrer le marché du travail étant donné les séquelles du TCC. Néanmoins, il aurait été intéressant de rejoindre également les pères qui peuvent vivre une expérience parentale différente (Lacharité et al., 2016). En effet, en général, les pères verbalisent plus difficilement leurs émotions et rapportent moins de stress parental que les mères (Lacharité et al., 2016). De plus, ils éprouveraient davantage que les mères le besoin de mettre en évidence leurs compétences parentales auprès des intervenants et seraient ainsi plus craintifs face à l'arrivée de ces derniers dans la famille (Lacharité et al., 2016). Cela pourrait expliquer la difficulté à les rejoindre pour participer à un groupe de soutien tel que celui de la présente étude. De plus, des séances incluant des membres de la famille tels que les conjoints et les enfants pourraient être envisagées afin que les proches puissent également partager leurs expériences difficiles, se soutenir et réduire l'isolement et le sentiment de honte (Charles et al. 2007). Leur participation pourrait également leur permettre de mieux comprendre le vécu de leur proche vivant avec les séquelles du TCC et de l'accompagner dans la mise en œuvre des objectifs à la maison (Beauchemin, 2015). En lien avec l'évaluation du programme de soutien, il serait intéressant d'obtenir aussi la perception des conjoints et des enfants quant aux changements observés des habiletés parentales de leur proche ayant subi un

TCC à la suite de sa participation au programme de soutien. Malgré ces limites d'échantillonnage, cette étude a permis d'explorer le potentiel d'un tel programme auprès de parents ayant subi un TCC.

Le présent programme de soutien pour les parents d'enfants âgés de 6 à 12 ans s'inscrit à la suite d'un premier volet 0-6 ans (Beauchemin, 2015). À la vue des résultats positifs suggérés par ces deux premiers volets quant aux habiletés parentales des participants, la poursuite du programme avec le volet pour les parents d'adolescents âgés entre 13 et 17 ans est suggérée. En effet, l'adolescence constitue une période durant laquelle les parents peuvent faire face à de nombreux défis qui pourraient être amplifiés pour les parents ayant subi un TCC, en lien avec leurs séquelles permanentes et invalidantes, notamment sur le plan cognitif. L'adolescence est une période importante de changements sur les plans physique, sexuel, identitaire, cognitif, social et économique (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2018). Dès lors, les parents ont la responsabilité à la fois de promouvoir le développement et l'adaptation des adolescents et d'intervenir efficacement lorsque des problèmes se posent (OMS, 2018). Il apparaît donc nécessaire de soutenir et d'outiller les parents ayant subi un TCC dans cette période de transition chez leur enfant.

En conclusion, peu de programmes structurés pour soutenir les parents ayant subi un TCC ont été relevés dans la littérature et, à notre connaissance, il n'en existe aucun utilisé de façon systématique au Québec. Pourtant, les parents ayant subi un TCC éprouvent des difficultés importantes dans l'actualisation de leur rôle parental (Michallet et Hamelin, 2016; Morriss et al., 2013; Pessar et al., 1993; Uysal et al., 1998). Cette étude a donc permis la mise en œuvre et l'exploration de retombées positives d'un programme de soutien novateur destiné aux parents ayant subi un TCC modéré à grave. À la suite de ce projet pilote, des pistes d'amélioration ont été soulevées afin d'améliorer l'expérience des parents et de favoriser leur pleine participation au programme de soutien malgré les déficits cognitifs associés au TCC. L'évaluation rigoureuse de ce programme à plus grande échelle devra être effectuée afin d'en confirmer son efficacité. Cette étude exploratoire a également permis d'apprécier la pertinence et la richesse d'une analyse qualitative auprès de ce type de clientèle lors de l'évaluation de leur perception, à l'instar de l'analyse quantitative qui s'est avérée peu adaptée aux limites cognitives des individus cérébrolésés.

Des recherches futures devront porter sur l'inclusion des proches à un tel programme de soutien. Néanmoins, ce programme de soutien aux habiletés parental présente le potentiel de soutenir l'offre de service des ressources de santé et des ressources communautaires québécoises afin d'accompagner les parents ayant subi un TCC modéré à grave.

Références

- Beauchemin, L. (2015) *Attitudes parentales des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral sévère; élaboration d'un programme de soutien* [essai de maîtrise inédit]. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Chan, J., Parmenter, T., et Stancliffe, R. (2009). The impact of traumatic brain injury on the mental health outcomes of individuals and their family carers. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 8(2), 155-164.
- Charles, N., Butera-Prinzi, F., et Perlesz, A. (2007). Families living with acquired brain injury: A multiple family group experience. *NeuroRehabilitation*, 22(1), 61-76.
- Colantonio, A., Ratcliff, G., Chase, S., Kelsey, S., Escobar, M., et Vernich, L. (2004). Long term outcomes after moderate to severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 26(5), 253-261.
- Coppock, C., Ferguson, S., Green, A., et Winter, D. (2018). 'It's nothing you could ever prepare anyone for': the experiences of young people and their families following parental stroke. *Brain Injury*, 32(4), 474-486.
- Creswell, J. W. (2014). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (4^e éd.). Sage publications.
- Dikmen, S. S., Corrigan, J. D., Levin, H. S., Machamer, J., Stiers, W., et Weisskopf, M. G. (2009). Cognitive outcome following traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(6), 430-438.
- Draper, K., et Ponsford, J. (2008). Cognitive functioning ten years following traumatic brain injury and rehabilitation. *Neuropsychology*, 22(5), 618-625.
- Edwards, A. R., Daisley, A., et Newby, G. (2014). The experience of being a parent with an acquired brain injury (ABI) as an inpatient at a neuro-rehabilitation centre, 0–2 years post-injury. *Brain Injury*, 28(13-14), 1700-1710.
- Fleminger, S. (2008). Long-term psychiatric disorders after traumatic brain injury. *European Journal of Anaesthesiology*, 25(S42), 123-130.
- Fortin, M-F., et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. (3^e éd.). Chenelière éducation.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval.
- Hoofien, D., Gilboa, A., Vakil, E., et Donovan, 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.
- IBM Corp. (2016). *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 24.0*.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS]. (2016). *Guide de pratique clinique pour la réadaptation des adultes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré-grave : Processus de développement et recommandations cliniques*.
- Institut national de santé publique du Québec [INSPQ]. (2012). *Évolution des hospitalisations attribuables aux traumatismes craniocérébraux d'origine non intentionnelle au Québec*. http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1473_EvolHospitaAttribuTCCNonIntentQc.pdf
- Institut national de santé publique du Québec [INSPQ]. (2013). *Avis scientifique sur les programmes de formation aux habiletés parentales en groupe*. https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1617_AvisScientProgFormationHabiletésParentGroupe.pdf
- Johnston, C., et Mash, E. J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology*, 18(2), 167-175.

- Kieffer-Kristensen, R., et Teasdale, T. W. (2011). Parental stress and marital relationships among patients with brain injury and their spouses. *NeuroRehabilitation*, 28(4), 321-330.
- Kinnunen, L., Niemelä, M., Hakko, H., Miettunen, J., Merikukka, M., Karttunen, V., Ristikari, T., Gissler, M., et Räsänen, S. (2018). Psychiatric diagnoses of children affected by their parents' traumatic brain injury: the 1987 Finnish Birth Cohort study. *Brain Injury*, 32(7), 933-940.
- Kreutzer, J. S., Sima, A. P., Marwitz, J. H., Lukow, I. I., et Herman, R. (2016). Marital instability after brain injury: An exploratory analysis. *NeuroRehabilitation*, 38(3), 271-279.
- Kreutzer, J. S., Stejskal, T. M., Godwin, E. E., Powell, V. D., et Arango-Lasprilla, J. C. (2010). A mixed methods evaluation of the Brain Injury Family Intervention. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 19-29.
- Kreutzer, J. S., Stejskal, T. M., Ketchum, J. M., Marwitz, J. H., Taylor, L. A., et Menzel, J. C. (2009). A preliminary investigation of the brain injury family intervention: Impact on family members. *Brain Injury*, 23(6), 535-547.
- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Baker, M., et Pronovost, M. (2015). Penser la parentalité au Québec : un modèle théorique et un cadre conceptuel pour l'initiative Perspectives parents. Dans *Les Cahiers du CEIDEF* (Vol. 3). CEIDEF/UQTR.
- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Bergeron, V., Lévesque-Dion, M., et Baker, M. (2016). *Le rapport aux services professionnels chez les mères et les pères de jeunes enfants*. CEIDEF/UQTR. https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/docs/GSC1910/F_390029_173_Rapport_EQEPE_decembre2016_170220.pdf
- Lefebvre, H., Cloutier, G., et Levert, M. (2008). Perspectives of survivors of traumatic brain injury and their caregivers on long-term social integration. *Brain Injury*, 22(7-8), 535-543.
- Michallet, B., et Hamelin, A. (2016). Attitudes parentales et traumatisme craniocérébral grave (TCC G): étude des besoins des parents ayant subi un TCC G. *Revue de psychoéducation*, 45(1), 131-148.
- Morriss, E., Wright, S., Smith, S., Roser, J., et Kendall, M. (2013). Parenting challenges and needs for fathers following acquired brain injury (ABI) in Queensland, Australia: A preliminary model. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 19(2), 119-134.
- O'Connor, C., Colantonio, A., et Polatajko, H. (2005). Long term symptoms and limitations of activity of people with traumatic brain injury: a ten-year follow-up. *Psychological Reports*, 97(1), 169-179.
- Oppenheim-Gluckman, H. (2011). Être parent après une lésion cérébrale. *Dialogue*, 4(194), 69-82.
- Organisation mondiale de la santé [OMS]. (2020). *Santé de la mère, du nouveau-né, de l'enfant et de l'adolescent : Développement des adolescents*. http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/
- Pessar, L. F., Coad, M. L., Linn, R. T., et Willer, B. S. (1993). The effects of parental traumatic brain injury on the behaviour of parents and children. *Brain Injury*, 7(3), 231-240.
- Ponsford, J. L., Downing, M. G., Olver, J., Ponsford, M., Acher, R., Carty, M., et Spitz, G. (2014). Longitudinal follow-up of patients with traumatic brain injury: Outcome at two, five, and ten years post-injury. *Journal of Neurotrauma*, 31(1), 64-77.
- Prochaska, J. O., Norcross, J.C., et Diclemente, C.C. (1994). *Changing for good: A revolutionary six-stage program for overcoming bad habits and moving your life positively forward*. Avon Books.
- Ruet, A., Jourdan, C., Bayen, E., Darnoux, E., Sahridj, D., Ghout, I., Azerad, S., Pradat Diehl, P., Aegerter, P., Charanton, J., Vallat Azouvi, C., et Azouvi, P. (2018). Employment outcome four years after

- a severe traumatic brain injury: results of the Paris severe traumatic brain injury study. *Disability and rehabilitation*, 40(18), 2200-2207.
- Taylor, C. A., Bell, J. M., Breiding, M. J., et Xu, L. (2017). Traumatic Brain Injury-Related Emergency Department Visits, Hospitalizations, and Deaths-United States, 2007 and 2013. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries*, 66(9), 1-16.
- Terrisse, B. et Trudelle, D. (1988). *Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (Q.A.E.C.E.P.), Adaptation et traduction du Parenting Sense of Competence*. Université du Québec à Montréal, Groupe de recherche en adaptation scolaire et sociale (GREASS).
- Uysal, S., Hibbard, M. R., Robillard, D., Pappadopulos, E., et Jaffe, M. (1998). The effect of parental traumatic brain injury on parenting and child behavior. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(6), 57-71.
- Wood, R. L., et Yurdakul, L. K. (1997). Change in relationship status following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 11(7), 491-501.