

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

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

PAR
MÉLISSA LAFLAMME

DÉVELOPPEMENT DES RELATIONS INTIMES : PERCEPTIONS DE JEUNES FEMMES
AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL ET DE LEURS PARENTS

DÉCEMBRE 2015

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son essai.

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

REMERCIEMENTS

Ce projet a été initié par une équipe de recherche de l'Université de Toronto, celle-ci composée de Catherine Wiseman-Hakes Ph.D., Michelle Keightley Ph.D., Angela Colantonio Ph.D., Emily Nalder Ph.D., Caron Gan, RN MScN., Madiha Saleema MSc erg. (Candidate) et Peraveena Balachandran MSc erg. (Candidate). Merci d'avoir sollicité notre participation dans ce projet en vue d'une collaboration interculturelle. Je tiens également à souligner l'implication de Valérie Poulin, professeure et chercheuse au département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Son accompagnement, sa grande disponibilité et son partage de son expertise ont facilité mon initiation à la recherche.

Ce projet n'aurait pas pu être réalisé sans la précieuse collaboration de Martin Dionne, gestionnaire de la qualité du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, et de Denise Pronovost, coordonnatrice de l'Association des traumatisés craniocérébraux Mauricie/Centre-du-Québec. Vous avez fait preuve de générosité en me permettant de contacter vos membres. Votre aide fut grandement appréciée.

Pour leur implication volontaire, leur ouverture au partage de leur vécu et leur accueil, je veux remercier les jeunes femmes ayant subi un TCC ainsi que les parents qui ont participé à cette étude. Ce fut pour moi un plaisir de vous écouter et de mieux comprendre la vie après un TCC, votre réalité.

Évidemment, je dois souligner le soutien que ma famille m'a offert à chaque instant de mon parcours académique. Leur présence, leur confiance et leur amour m'ont permis de devenir la femme que je suis aujourd'hui. Vous êtes des parents hors pair.

Finalement, parce que j'ai vécu avec elles (et Thomas) les hauts et les bas de ma vie universitaire, je remercie mes collègues de classe. Ève-Marie d'avoir été présente dans ma vie dès l'entrevue d'admission. Gabrielle pour tes petits surnoms affectueux et ces éclats de rire. Marie-Ann pour ton énergie et tes sourires contagieux... Merci à vous tous d'avoir été près de moi pendant ces quatre magnifiques années!

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements.....	ii
Liste des tableaux.....	vii
Liste des abréviations.....	viii
Résumé.....	ix
1. Introduction.....	1
2. Problématique.....	3
2.1. Traumatisme craniocérébral.....	3
2.2. Intimité et sexualité.....	4
2.2.1. Lien entre les relations intimes et l’ergothérapie.....	5
2.3. Impacts du TCC sur les relations intimes.....	6
2.3.1. Développement des relations intimes chez les jeunes adultes ayant subi un TCC.....	7
2.3.1.1. Développement cérébral et cognitif chez les jeunes adultes.....	7
2.3.1.2. Développement social et sexuel.....	8
2.3.1.3. Développement de l’identité occupationnelle.....	8
2.4. Jeunes femmes ayant subi un TCC.....	9
2.5. Parents et développement des relations intimes de leur enfant.....	10
2.5.1. Encadrement parental.....	10
2.5.2. Modèle parental.....	10
2.5.3. Besoins des parents.....	11
2.6. Pertinence de la recherche et objectifs de recherche.....	11
3. Cadre conceptuel.....	13
3.1. Modèle de l’occupation humaine.....	13
3.1.1. Lien entre le MOH et le développement des relations intimes.....	16
3.2. Modèle du processus d’intimité.....	16
4. Méthode.....	19
4.1. Devis de recherche.....	19
4.2. Participants.....	19
4.2.1. Critères de sélection des participants.....	19
4.2.2. Taille de l’échantillon.....	20
4.2.3. Modalité de recrutement.....	20
4.3. Collecte des données.....	21
4.3.1. Développement des outils de collecte des données.....	21
4.3.2. Déroulement de la collecte des données.....	22
4.4. Analyse des données.....	22

4.5. Considérations éthiques	23
4.5.1. Consentement et confidentialité	23
5. Résultats.....	24
5.1. Présentation des participants.....	24
5.2. Conceptualisation des relations intimes.....	24
5.2.1. Aspect propre à la vie privée.....	25
5.2.2. Concepts liés à la communication	25
5.2.3. Sexualité.....	25
5.2.4. Conditions essentielles au développement des relations intimes	25
5.3. Développement des relations intimes à la suite d'un TCC : perceptions des jeunes femmes	26
5.3.1. Dimension de l'être.....	26
5.3.1.1. Valorisation des moments passés avec l'entourage proche après le TCC	26
5.3.1.2. Revalorisation de soi par la reprise d'occupations	27
5.3.1.3. Altérations de la capacité de rendement.....	27
5.3.1.3.1. Sentiment d'être différente des autres	27
5.3.1.3.2. Vivre en retard comparativement aux autres	27
5.3.1.3.3. Perte de confiance en soi sur le plan social	28
5.3.2. Dimension de l'agir	28
5.3.2.1. Arrêt ou restriction de la participation à certaines occupations.....	28
5.3.2.2. Modifications des habiletés de communication et d'interaction suite au TCC	29
5.3.2.3. Participation occupationnelle liée aux relations sexuelles	29
5.3.3. Dimension de l'environnement	30
5.3.3.1. Effritement du réseau social établi avant le TCC	30
5.3.3.2. Possibilités restreintes de faire des nouvelles rencontres.....	31
5.3.3.2.1. Inconvénients de vivre dans une petite ville.....	31
5.3.3.2.2. Présence constante d'un parent	31
5.3.4. Dimension du devenir	31
5.3.4.1. Impacts sur l'identité occupationnelle	31
5.3.4.1.1. Estime de soi.....	31
5.3.4.1.2. Accomplissement personnel	31
5.3.4.1.3. Adaptation des projets de vie.....	32
5.3.4.2. Modifications des compétences occupationnelles	32
5.3.4.2.1. Adaptation de certaines occupations	32
5.3.4.2.2. Apprendre à vivre avec les séquelles résiduelles du TCC.....	33
5.4. Développement des relations intimes à la suite d'un TCC : perceptions des parents.....	33
5.4.1. Dimension de l'être.....	34
5.4.1.1. Valorisation de la vie	34
5.4.1.2. Valorisation de la famille	34
5.4.1.3. Déséquilibre des rôles	34
5.4.1.3.1. Priorisation du rôle de mère.....	34
5.4.1.3.2. Renonciation au rôle lié aux occupations productives	35
5.4.2. Dimension de l'agir	35

5.4.2.1. Adaptations des habiletés de communication et d'interaction en fonction de l'enfant	35
5.4.2.2. Perception de la participation occupationnelle de leur fille liée à la sexualité.....	35
5.4.2.2.1. Acceptation de son nouveau corps.....	35
5.4.2.2.2. Relations sexuelles et vulnérabilité	36
5.4.3. Dimension de l'environnement	36
5.4.3.1. Relation mère-fille	36
5.4.3.2. Accessibilité restreinte aux services pour leur fille	37
5.4.3.3. Environnement de leur fille	37
5.4.3.3.1. Effritement du réseau social	37
5.4.3.3.2. Vivre dans une petite ville	38
5.4.3.3.3. Perception de l'établissement de relations intimes de leur fille.....	38
6. Discussion.....	39
6.1. Conceptualisation de l'intimité	39
6.2. Expériences et besoins des jeunes femmes ayant subi un TCC liés au développement de leurs relations intimes.....	40
6.2.1. Soutien de l'entourage immédiat et réseau social à la suite du TCC	40
6.2.2. Manque d'opportunités pour l'établissement des relations intimes	41
6.2.3. Participation occupationnelle liée aux relations sexuelles	41
6.3. Expériences et besoins des parents concernant le développement des relations intimes de leur fille	42
6.3.1. Conséquences sur les rôles et besoin de soutien de la famille	42
6.3.1.1. Mentorat par les pairs.....	42
6.3.2. Obstacles et enjeux perçus par les parents pour le développement et le maintien des relations intimes de leur fille.....	43
6.3.2.1. Vulnérabilité aux abus sexuels ou financiers	43
6.3.2.2. Perte du sentiment de féminité	44
6.4. Implications pour les pratiques actuelles en ergothérapie	44
6.4.1. Vision occupationnelle des relations intimes	44
6.4.1.1. Rôle des ergothérapeutes dans la réadaptation pour favoriser le développement de saines relations intimes	45
6.4.2. Approche centrée sur la famille.....	45
6.4.3. Sensibilisation au TCC au sein des communautés	46
6.5. Forces de l'étude	47
6.6. Limites de l'étude et recommandations pour les recherches futures.....	47
7. Conclusion	49
Références	50
Annexe A Autorisation de reproduction du modèle du processus d'intimité émise par John Wiley et Sons Ltd.....	58
Annexe B Canevas d'entrevue pour les jeunes femmes ayant subi un TCC.....	59

Annexe C Canevas d’entrevue pour les parents	62
Annexe D Questionnaire sociodémographique	64
Annexe E Certificat éthique du comité éthique de l’IRDPO	65
Annexe F Certificat éthique du comité éthique de l’UQTR.....	66

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. <i>Définition des composantes du Modèle de l'occupation humaine et liens avec l'intimité</i>	15
Tableau 2. <i>Critères d'inclusion et d'exclusion pour chaque population ciblée</i>	20
Tableau 3. <i>Principaux sous-thèmes relevés auprès des jeunes femmes ayant subi un TCC selon chaque dimension du MOH</i>	26
Tableau 4. <i>Principaux sous-thèmes relevés auprès des parents des jeunes femmes ayant subi un TCC selon des dimensions du MOH</i>	33
Tableau 5. <i>Canevas d'entrevue pour les jeunes femmes ayant subi un TCC</i>	59
Tableau 6. <i>Canevas d'entrevue pour les parents</i>	62

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACE	Association canadienne des ergothérapeutes
ATCCM	Association des traumatisés craniocérébraux de la Montérégie
AVD	Activité de la vie domestique
AVQ	Activité de la vie quotidienne
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
IRD PQ	Institut de réadaptation en déficience physique du Québec
MOH	Modèle de l'occupation humaine
OBIA	Ontario Brain Injury Association
RAPTCCQ	Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
TCC	Traumatisme craniocérébral
UQTR	Université du Québec à Trois-Rivières

RÉSUMÉ

Problématique : Un traumatisme craniocérébral (TCC) peut affecter le développement et le maintien des relations intimes, particulièrement au cours de l'adolescence et du début de la vie adulte. Plus encore, les séquelles résiduelles liées au dommage cérébral peuvent également entraîner une faible qualité de vie, de l'isolement social ainsi qu'une vulnérabilité aux abus et aux situations à risque dans le contexte des relations intimes chez les personnes touchées. Une des populations potentiellement vulnérables qui a été peu étudiée antérieurement est celle des jeunes femmes ayant subi un TCC. **Objectifs :** (1) Documenter la conceptualisation de l'intimité de jeunes femmes (18 à 25 ans) ayant subi un TCC modéré à grave ainsi que de leurs parents; (2) Explorer les expériences de jeunes femmes ayant subi un TCC modéré à grave concernant le développement des relations intimes; (3) Explorer les expériences de parents concernant le développement des relations intimes de leur fille ayant subi un TCC modéré à grave. **Cadre conceptuel :** Deux référents théoriques ont guidé cette étude, soit le Modèle de l'occupation humaine (MOH) et le Modèle du processus de l'intimité. **Méthode :** Un devis de recherche qualitatif d'inspiration phénoménologique a été utilisé. Des entrevues individuelles semi-structurées ont été réalisées auprès de trois jeunes femmes ayant subi un TCC modéré à grave ainsi qu'auprès de deux parents. **Résultats :** Selon les participantes, l'intimité relève de la vie privée et rejoint des concepts liés à la communication, aux relations interpersonnelles et à la sexualité. Les entrevues auprès des jeunes femmes ont permis d'identifier plusieurs thèmes dont l'effritement du réseau social après le TCC, les défis et le manque d'opportunités pour établir des relations intimes, l'importance de l'environnement social et la revalorisation de soi par la reprise d'occupations. Concernant les besoins et les expériences vécues par les parents, ceux-ci rapportent entre autres un déséquilibre de leurs rôles sociaux, des enjeux liés à la participation occupationnelle de leur fille liée à la sexualité et une accessibilité restreinte aux services pour leur fille. **Discussion :** Ces résultats soulignent l'importance d'informer l'entourage au sujet du TCC afin d'optimiser le soutien offert par l'environnement social des jeunes femmes. Afin de mieux outiller les parents, l'approche centrée sur la famille ainsi que le mentorat par les pairs ont été abordés. L'implication de l'ergothérapie a également été mise en évidence au travers de la vision occupationnelle de l'intimité et des recommandations pour les pratiques actuelles. **Conclusion :** Les résultats de cette étude préliminaire constituent un premier pas vers une meilleure compréhension du développement des relations intimes chez les jeunes femmes ayant subi un TCC en vue de s'assurer que l'offre des services de réadaptation soit en lien avec les demandes et les besoins complexes de cette clientèle et de leurs parents.

Introduction : Traumatic Brain Injury (TBI) can affect the ability to develop and maintain intimate relationships, particularly during adolescence and young adulthood. Indeed, TBI survivors could present permanent impairments that may cause poor quality of life, social isolation and vulnerability to sexual and emotional abuse. Current studies have not investigated deeply the impacts of TBI on intimate relationships of young women, which is a potentially vulnerable population. **Objectives:** (1) To document the conceptualization of intimacy of young women (18-25 years old) with moderate to severe TBI and of their parents/caregivers; (2) To explore the lived experiences of young women with moderate to severe TBI regarding the development of their intimate relationships; (3) To explore the lived experiences of parents/caregivers of young women with moderate to severe TBI in terms of the development of their daughter's intimate relationships.

Conceptual framework: Two theoretical models have guided this study : the Model of human occupation (MOHO) and the Model of the intimacy process. **Method:** A qualitative study, inspired by the phenomenological approach, has been used to design this research. Individual semi-structured interviews have been conducted with three young women who had moderate to severe TBI as well as with 2 parents/caregivers. **Results:** Participants described intimacy has a concept related to their privacy, communication, interpersonal interaction and sexuality. Interviews with young women identified several themes including lost of their social network after TBI, missing opportunities to build intimate relationships, valuing those around them, and self-appreciation by the resumption of occupations. The lived experiences of parents/caregivers identified several themes such as imbalance of their social roles, issues regarding their daughter's occupational participation related to sexuality, and limited accessibility to services for their daughter. **Discussion :** These results highlight the importance of advising TBI to the social network to maximize the support provided by the social environment of young women. The relevance of using a family-centered approach as well as peer mentoring were discussed. Implications of occupational therapy have also been shown through an occupational vision of intimacy and recommendations for current practices. **Conclusion:** The results of this preliminary study represent a first step towards a better understanding of the development of intimate relationships in young women with TBI. This will ensure that rehabilitation services target the actual demands and needs of this clientele and their parents/caregivers.

Mots clés francophones : traumatisme craniocérébral, relations intimes, ergothérapie, jeunes femmes, parents.

Key words : traumatic brain injury, intimate relationships, occupational therapy, young women, parents.

1. INTRODUCTION

Les personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC) sont susceptibles de vivre des répercussions importantes tant au plan de leurs habiletés physiques, cognitives, comportementales qu'émotionnelles (Bélanger, 2009; Medlar, 1993). Conséquemment, les fonctions sexuelles, l'expression de la sexualité, les habiletés sociales et les aptitudes requises pour s'engager dans les occupations significatives sont souvent touchées (Bezeau, Bogod et Mateer, 2004). Lors d'une discussion avec un ergothérapeute expert travaillant depuis plus de 20 ans auprès de la clientèle ayant subi un TCC, j'ai pris conscience que les difficultés interpersonnelles ainsi que les atteintes à l'intimité et la sexualité sont des problématiques particulièrement courantes chez cette population, lesquelles entraînent fréquemment la perte de rôles occupationnels importants comme le maintien des relations amoureuses et des activités sociales avec des amis. Conséquemment, la qualité de vie des personnes ayant subi un TCC est affectée en raison, entre autres, d'une vulnérabilité à l'isolement social.

Il s'agit ainsi d'une problématique d'intérêt pour la pratique des ergothérapeutes, dont les compétences et la vision holistique permettent de considérer toutes les sphères de la personne (Couldrick, 1998a-b) ainsi que d'analyser l'étendue, la complexité et l'évolution des atteintes occupationnelles. La recension des écrits sur les relations intimes après un TCC a permis de constater que la majorité des études à ce jour ont porté sur des populations relativement âgées, le plus souvent des hommes (Howes, Benton et Edwards, 2004). Toutefois, les femmes ayant subi une lésion cérébrale acquise telle qu'un TCC seraient confrontées à des obstacles significatifs dans leur processus de réinsertion au sein de la communauté (Tsukada et coll., 2012). Plus encore, une étude qualitative suggère que les femmes ayant subi un TCC seraient à risque de vivre de l'abus, particulièrement dans le contexte de leurs relations intimes ainsi que de l'isolement social (Alston, Jones et Curtin, 2012). Cette situation problématique pourrait s'expliquer par leur sensibilité aux pressions sociales et leur dépendance envers autrui dans l'accomplissement de leurs occupations quotidiennes (Alston et coll., 2012). Il apparaît maintenant important de se pencher sur les relations intimes chez une population plus jeune de femmes, qui est d'autant plus vulnérable puisqu'elles se trouvent dans une étape charnière de leur développement psychosocial et peuvent avoir une expérience plus limitée des relations intimes (Reichard, Langlois, Sample, Wald et Pickelsimer,

2007). Pour ces raisons, cette étude s'intéresse aux expériences et aux besoins liés au développement des relations intimes de jeunes femmes ayant subi un TCC.

Les prochaines sections présentent la problématique faisant état des connaissances actuelles sur l'intimité des jeunes femmes ayant subi un TCC, ainsi que les objectifs de recherche, le cadre conceptuel, la méthode et les résultats. Par la suite, la discussion et la conclusion de cette étude seront développées.

2. PROBLÉMATIQUE

Cette section présente l'état des connaissances actuelles sur le développement des relations intimes chez les jeunes femmes ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC). Pour commencer, le TCC et les relations intimes seront définis afin d'assurer une compréhension juste des impacts occupationnels ciblés dans cet essai. Par la suite, la réalité complexe des relations intimes auprès des jeunes femmes ayant subi un TCC ainsi que de leurs parents sera documentée. Pour terminer, la pertinence de ce projet et les objectifs de recherche seront exposés.

2.1. Traumatisme craniocérébral

Un traumatisme craniocérébral (TCC) se définit comme une blessure au cerveau affectant l'état de conscience et les fonctions cognitives dont l'agent déclencheur n'est pas héréditaire, congénital ou dégénératif, c'est-à-dire qu'il est causé par une force externe (Gervais et Dubé, 1999; Monero, Arango Lasprilla, Gan, et McKerrak, 2013; Ontario Brain Injury Association (OBIA), 2015; Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec [RAPTCCQ], 2015). Plus précisément, les accidents de la route (45%) ou du travail (10%), les chutes (30%), les sports et les loisirs (10%) ainsi que les agressions physiques (5%) sont les principales causes du TCC chez les adultes (Fondation Martin Matte, 2014; RAPTCCQ, 2015). Il s'agit d'un problème important au Québec puisque près de 13 000 personnes sont victimes d'un TCC chaque année, dont environ 3 000 requièrent une hospitalisation et plus de 600 auront des séquelles permanentes majeures (RAPTCCQ, 2015). Parmi la population ayant subi un TCC, 40% ont des lésions cérébrales modérées ou graves et environ 75% sont des hommes âgés de moins de 35 ans (Fondation Martin Matte, 2014).

Le fait de subir un TCC affecte plusieurs habiletés physiques (ex. : fatigabilité, pertes sensorielles, difficultés de communication), cognitives (ex. : troubles de la mémoire, de l'attention ou des fonctions exécutives), comportementales et émotionnelles (ex. : dépression, irritabilité, labilité émotionnelle, impulsivité) (Association des Traumatisés craniocérébraux de la Montérégie [ATCCM], 2015; Blackerby, 1990; Fondation Martin Matte, 2014; RAPTCCQ, 2015).

Les difficultés vécues au quotidien suite au TCC peuvent aussi perturber et modifier de façon importante le concept de soi d'une personne, c'est-à-dire diminuer son estime de soi et engendrer des émotions négatives à l'égard de l'ensemble des composantes de sa vie telles que ses relations sociales, familiales et productives (école ou travail) (Ponsford, Kelly et Couchman, 2014). Une recherche quantitative comparant des individus ayant subi un TCC léger à modéré (N=50) et des individus n'ayant pas de TCC (N=55) a indiqué que les participants sans TCC éprouvaient davantage d'émotions positives à l'égard d'eux-mêmes, de leurs relations interpersonnelles et de leur vie sexuelle comparativement aux participants ayant subi un TCC (Gaudet, Crethar, Burger et Pulos, 2001). Donc, le TCC affecte toutes les dimensions de la personne puisque « son corps, sa personnalité, sa vie familiale, sa vie sociale et son travail peuvent être modifiés de façon permanente» (Dumont, 2003, p.6).

2.2. Intimité et sexualité

Bien que l'intimité soit généralement associée aux relations amoureuses et à l'expression de la sexualité, il s'agit d'un concept plus général englobant aussi d'autres composantes d'interactions sociales et affectives telles que l'amitié, la sexualité, la communication et le concept de soi (Gill, Sander, Robins, Mazzei et Struchen, 2011; Reis et Shaver, 1988). Il est à préciser aussi que la sexualité ne se limite pas aux relations sexuelles, car elle comprend entre autres les comportements sexuels, les fonctions sexuelles, la communication explicite des besoins et envies sexuels, le désir de plaire ainsi que le sentiment d'attraction et de féminité ou masculinité (Bélanger, 2009; Medlar, 1993; Robinson, Bockting, Rosser, Miner et Coleman, 2002). Ainsi, la sexualité est considérée comme étant l'expression d'une intimité physique lorsqu'elle implique une réciprocité quant à l'attraction physique et aux intentions sexuelles. Toutefois, tel que mentionné précédemment, la notion d'intimité va au-delà de l'intimité physique et de la sexualité. Une relation intime est vécue lorsqu'une personne peut partager avec quelqu'un, de façon ouverte et honnête, ses pensées et ses émotions personnelles, soit des informations privées qui ne sont généralement pas exprimées dans les autres relations (Lippert et Prager, 2001; Mackey, Diemer et O'Brien, 2000). Il s'agit ici d'une composante de l'intimité émotionnelle et psychologique (Lippert et Prager, 2001; Mackey et coll., 2000). En d'autres termes, pour qu'une interaction soit intime, chaque personne impliquée dans la relation doit se sentir comprise, appréciée et percevoir que l'autre lui porte attention (Reis et Shaver, 1988).

Le présent essai adhère à la définition des relations intimes proposée par Reis et Shaver (1988) puisqu'elle intègre une vision évolutive des relations interpersonnelles et inclut différents types de relations intimes significatives, telles que les relations d'amitié, les relations amoureuses et les liens avec les membres de la famille. La définition de l'intimité suggérée par Reis et Shaver (1988) est la suivante :

L'intimité est un processus interpersonnel pendant lequel deux personnes vivent et expriment des sentiments, communiquent verbalement et non verbalement, satisfont des motifs sociaux, apaisent ou amplifient leurs craintes sociales, apprennent à se connaître et à connaître leurs caractéristiques uniques, et deviennent «proches» psychologiquement et souvent physiquement : le toucher, l'utilisation de noms intimes et les tons de voix, peut-être même faire l'amour. Sous certaines conditions, la répétition des interactions décrites dans ce processus peut se développer en relation intime (Reis et Shaver, 1988, p.387-388, [traduction libre]).

2.2.1. Lien entre les relations intimes et l'ergothérapie

Selon la perspective des sciences de l'occupation, la formation de relations sociales saines est une condition essentielle à l'engagement dans des occupations significatives et enrichissantes puisque l'environnement (physique, social, culturel et institutionnel) est un facteur déterminant le choix des occupations (Townsend et Polatajko, 2013). L'environnement, comprenant le réseau social d'une personne, « influence la santé et structure les possibilités d'inclusion et d'exclusion sociale » (Townsend et Polatajko, 2013, p.58). De plus, à travers l'occupation, l'individu est inévitablement en interaction avec autrui (Kielhofner, 2008a) et rencontre ainsi des opportunités pour développer des relations intimes (Reis et Shaver, 1988). Selon Christiansen (1999), l'occupation est le principal moyen par lequel une personne se développe et exprime son identité. Précisons que l'identité est « le chemin par lequel les gens, au travers de leurs occupations et de leurs relations avec les autres, sont en mesure de déterminer la signification de leur vie » (Christiansen, 1999, p.592, [traduction libre]). Ainsi, les relations intimes représentent, d'une part, une dimension de l'environnement dans lequel une personne vit son quotidien et, d'autre part, une occupation significative.

2.3. Impacts du TCC sur les relations intimes

À la suite d'un TCC, la personne touchée peut être confrontée à plusieurs défis et changements affectant le développement et le maintien de ses relations intimes, tels qu'une pauvre adaptation psychosociale, une faible estime de soi, de l'isolement social, des attitudes négatives de son entourage vis-à-vis sa situation de « handicap invisible » ainsi qu'une accessibilité plus restreinte aux lieux publics (Howes, Benton et Edwards, 2005; Moreno et coll., 2013; Ponsford et coll., 2014). Des recherches mentionnent aussi, chez les personnes ayant subi un TCC, la perte d'amitiés ainsi que des difficultés à former et à conserver des relations interpersonnelles en raison d'obstacles liés principalement à leurs habiletés de communication et aux aspects émotionnels (Bergland et Thomas, 1991; Snow, Douglas et Ponsford, 1998). Les séquelles résiduelles du TCC peuvent aussi affecter le désir sexuel, l'excitation sexuelle, l'expression de la sexualité et les habiletés sociales (Bezeau et coll., 2004; Sander et Little Maestas, 2014). Les recherches indiquent qu'entre 50 et 60 % des personnes ayant subi un TCC rapportent des changements significatifs de leur sexualité (Bélanger, 2009; Dyer et das Nair, 2014; Simpson et Long, 2004). Ces atteintes à la vie sexuelle sont généralement causées par une perte de contrôle des fonctions sexuelles, des changements hormonaux et émotionnels, une plus grande fatigabilité, des problèmes de mouvements (ex.: spasticité, douleurs musculaires, manque de coordination), une diminution de l'estime de soi, des atteintes cognitives et des changements dans les relations et les activités sociales (Sander et Little Maestas, 2014). Par ailleurs, une étude menée par Gosling et Oddy (1999), ayant un devis de recherche mixte, rapporte que 56% des partenaires ont exprimé ressentir une diminution de la complicité dans leur couple, voire l'impression de vivre avec un étranger depuis la lésion cérébrale de leur conjoint. Une étude qualitative par théorisation ancrée, portant sur les expériences des relations intimes chez des adultes ayant subi un TCC et leurs partenaires, suggère que le maintien des relations intimes satisfaisantes est favorisé par les facteurs suivants : l'engagement inconditionnel, les activités de couple, la communication ouverte et une relation solide avant le TCC (Gill et coll., 2011). Ces facteurs sont interreliés avec l'implication du couple dans le processus de réadaptation, le soutien social, les liens familiaux, la spiritualité et les capacités d'adaptation (Gill et coll., 2011). Selon cette même étude, les changements engendrés par le TCC (ex.: problèmes sexuels et de communication, conflits de rôles), les réponses émotionnelles de l'entourage vis-à-vis ces changements, les problèmes familiaux, les pressions sociales et l'isolement social sont des obstacles aux relations intimes.

2.3.1. Développement des relations intimes chez les jeunes adultes ayant subi un TCC

2.3.1.1. Développement cérébral et cognitif chez les jeunes adultes

L'adolescence et le début de l'âge adulte représentent des périodes particulièrement importantes du développement cognitif, psychologique et social (Gan, DePompei et Lash, 2012; MacDonald et Wiseman-Hakes, 2010; Monero et coll., 2013; Wiseman-Hakes, Stewart, Wassertnan et Schuller, 1998). Conséquemment, la survenue d'un TCC à ces périodes peut occasionner des changements majeurs quant au bien-être physique, à la gestion et l'expression des émotions, aux processus cognitifs, à la communication et à la régulation des comportements (Gan et coll., 2012; MacDonald et Wiseman-Hakes, 2011; Monero et coll., 2013; Wiseman-Hakes et coll., 1998). Suivant le processus de maturation cérébral normal, le cortex préfrontal se développe environ pendant les 20 premières années de vie (Giedd et coll., 1999). Cette région du cortex cérébral, couramment affectée lors d'un TCC, est responsable de plusieurs fonctions sollicitées lors des interactions sociales telles que le contrôle de soi, le jugement, les émotions et l'organisation des actions (Giedd et coll., 1999). De plus, selon la théorie de Piaget (1964), l'adolescence (12 à 16 ans) est une période du développement cognitif qui marque l'émergence de cinq caractéristiques des opérations formelles : (1) la pensée abstraite; (2) l'anticipation et l'analyse de toutes les possibilités d'un évènement; (3) la capacité de se projeter dans l'avenir lors du processus de prise de décision; (4) le raisonnement hypothético-déductif, également nommé « logique déductive »; (5) la résolution systématique des problèmes (Bee et Boyd, 2011). Les modifications du mode de pensée des adolescents affectent inévitablement leurs relations interpersonnelles. Ils tentent de cerner leurs caractéristiques psychologiques, attitudes et intérêts au travers de leurs relations avec leurs amis (Bee et Boyd, 2011). Les amitiés à l'adolescence deviennent plus intimes, car ils partagent davantage « leurs sentiments profonds et leurs secrets, tout en étant plus conscients des sentiments des autres » (Bee et Boyd, 2011, p.278). Les adolescents s'engageront dans une relation amoureuse lorsqu'ils auront suffisamment confiance en eux (Bee et Boyd, 2011). Ainsi, les périodes de l'adolescence et du début de la vie adulte représentent un stade développemental important en raison de ces changements psychosociaux, cognitifs et physiques (Sirois, Boucher et Lepage, 2014).

2.3.1.2. Développement social et sexuel

À ce moment de la vie, les jeunes sont centrés sur leur statut d'être social, ayant comme préoccupation première leur inclusion sociale ainsi que l'accroissement de leur réseau social (Arnett, 2000). L'adolescence et le début de l'âge adulte sont des périodes où les individus se livrent généralement à des occupations significatives permettant de définir et d'exprimer leur identité sexuelle et leurs rôles occupationnels (Gutman et Napier-Klemic, 1996). Comme l'indique une récente étude québécoise, 65,6% des filles et 66,0% des garçons ont eu une relation sexuelle orale, vaginale ou anale avant l'âge de 14 ans (Lambert et coll., 2012). Ces résultats soulignent que l'adolescence implique généralement l'émergence de l'intérêt pour les relations intimes et sexuelles. Or, la survenue d'un TCC à un jeune âge peut entraver le développement des compétences et des habiletés sociales préalables à la vie adulte en raison des atteintes multidimensionnelles (Ewing-Cobbs, Prasad, Mendez, Barnes et Swank, 1998; Gauvin-Lepage et Lefebvre, 2010; Taylor et coll., 2002). Ces adolescents et jeunes adultes sont donc plus vulnérables aux abus physiques et psychologiques, à l'absence du sentiment d'appartenance à un groupe social valorisé, à l'usage récurrent de drogues, à une faible estime de soi, à une négligence envers autrui ou soi-même et aux expériences récurrentes de rejet par les pairs (Iilie et coll., 2014; Ponsford et coll., 2014; Yeates et coll., 2013). Il est donc possible que cette vulnérabilité et ces difficultés interpersonnelles persistent jusqu'au début de l'âge adulte même si le TCC s'est produit il y a plusieurs années.

2.3.1.3. Développement de l'identité occupationnelle

Le concept de l'émergence de l'âge adulte, provenant de la théorie développementale élaborée par Arnett (2000), suggère que les jeunes adultes (18 à 25 ans) vivent une période d'exploration et d'expérimentation puisqu'ils sont libres de l'encadrement accordé aux adolescents et libres des responsabilités endossées à la vie adulte. Cette transition vers l'âge adulte requiert l'engagement dans des occupations permettant de définir l'identité personnelle ainsi que la formation de relations intimes en vue d'acquiescer ultérieurement de nouveaux rôles occupationnels (ex. : parent, conjoint(e), employé(e), etc.) (Ducharme et Gill, 1990; Kahn, 1992). Cette période de la vie contribue inévitablement au développement des habiletés sociales, à l'apprentissage des comportements intimes et à l'établissement de relations intimes (Gutman et Leger, 1997; Medlar, 1993). Or, le répertoire d'expériences intimes des jeunes adultes peut être limité ou exacerbé par

les séquelles résiduelles du TCC. Conséquemment, ils sont particulièrement à risque d'intégrer des habitudes de vie pouvant nuire à leurs compétences occupationnelles et à la connaissance de soi au travers de leurs expériences sociales (Anaby, Law, Hanna et Dematteo, 2012; Gauvin-Lepage et Lefebvre, 2010). Enfin, une récente étude québécoise a aussi révélé que les adolescents et les jeunes adultes ayant subi un TCC grave présentent un haut taux d'insatisfaction quant à leur participation dans les relations interpersonnelles (Sirois, Boucher et Lepage, 2014). L'étude ne s'est toutefois pas intéressée spécifiquement à la participation dans les relations intimes et son échantillon contient peu de filles (28%).

Précisons d'ailleurs que les conclusions de plusieurs recherches présentées dans les sections précédentes découlent de données obtenues à partir d'échantillons composés uniquement ou majoritairement d'hommes ayant subi un TCC (Gill et coll., 2011; Gosling et Oddy, 1999; Sirois et coll., 2014).

2.4. Jeunes femmes ayant subi un TCC

La population ayant subi un TCC comprend un grand nombre de personnes âgées entre 15 et 24 ans, dont près de 30% sont des femmes (Colantonio et coll., 2010a; Tagliaferri, Compagnone, Korsie, Servadei et Kraus, 2006). La majorité des recherches réalisées à ce jour sur les relations intimes après un TCC ont porté sur les hommes (Howes et coll., 2005). Or, plusieurs études ont relevé des dissimilitudes physiologiques (Colantonio et coll., 2010b; Ripley et coll., 2008), cognitives (Niemeier, Marwitz, Leshner, Walker et Bushnik, 2007), psychologiques (Bay, Sikorskii et Saint-Arnault, 2009; Schopp, Shigaki, Johnstone et Kirpatrick, 2001) ainsi que sur le plan de l'intégration communautaire (Slewa-Younan, van den Berg, Baguley, Nott et Cameron, 2008) entre les hommes et les femmes ayant subi un TCC. Étonnamment, malgré la présence d'indicateurs reflétant les différences dans les expériences relationnelles entre les genres tout au long de la vie, relativement peu de recherches présentent des résultats applicables spécifiquement aux femmes ayant subi un TCC (Harris et coll., 2012). Une étude qualitative suggère que les femmes ayant subi un TCC seraient à risque de vivre de l'abus, particulièrement dans le contexte de leurs relations intimes, et de l'isolement social (Alston, Jones et Curtin, 2012). Cette situation problématique pourrait s'expliquer par leur sensibilité aux pressions sociales et leur dépendance envers autrui dans l'accomplissement de leurs occupations quotidiennes (Alston et coll., 2012). Il

apparaît aussi légitime de se pencher sur les expériences et les besoins liés au développement des relations intimes chez une population plus jeune de femmes, qui est d'autant plus vulnérable puisqu'elle se trouve à une étape charnière du développement psychosocial et peut avoir des expériences intimes plus limitées (Alston et coll., 2012; Gan et coll., 2012; Haag, Coringal, Sokoloff, Yoshida, Kontos et Colantonio, 2015; Reinhard et coll., 2007).

2.5. Parents et développement des relations intimes de leur enfant

2.5.1. Encadrement parental

La survenue du TCC peut également avoir des impacts négatifs sur la famille de la victime, en particulier sur la relation parent-enfant (Kao et Stuifbergen, 2004; Roscigno et Swanson, 2011). Les parents d'enfants ayant subi un TCC rapportent un déséquilibre entre leur relation parent-enfant et leur relation aidant-aidé (Kreutzer et coll., 2009). D'un côté, ces derniers désirent favoriser l'autonomie sociale et limiter l'isolement social en permettant à leur enfant de faire des expériences interpersonnelles et d'avoir des interactions avec d'autres personnes du même âge. D'un autre côté, ces parents sont préoccupés par la sécurité de leur enfant, même si ce dernier est un jeune adulte, en raison des troubles de la mémoire et d'un faible autocontrôle des pulsions (ex.: donner son argent à un inconnu). Certains parents interviennent en interdisant les activités à risques et en autorisant la fréquentation de lieux sécuritaires afin de prévenir de nouvelles blessures ou d'éventuels abus (Gan et coll., 2012). Ils tentent de normaliser la vie de leur enfant à travers un horaire structuré des activités quotidiennes. Tout ceci nécessite un investissement personnel considérable de leur part, ce qui les met à risque d'épuisement (Kreutzer et coll., 2009; Wongvatunyu et Porter, 2005). Ainsi, les difficultés engendrées par le TCC génèrent beaucoup de stress chez les parents (Kreutzer et coll., 2009) et peuvent affecter le sentiment de compétence parentale et l'harmonie familiale (Kao et Stuifbergen, 2004). Pour ces raisons, une approche proactive et centrée sur la famille est recommandée afin d'aider les parents et les proches aidants à préparer progressivement l'enfant aux défis de la vie adulte après le TCC (Gan et coll., 2012).

2.5.2. Modèle parental

Dans la société nord-américaine actuelle, les jeunes adultes sont constamment exposés à des messages publicitaires sexuels et à des images utopiques de romance et d'intimité. Ceci peut

engendrer une confusion quant aux comportements sociaux adéquats, d'où le rôle pilier du parent dans le développement des habiletés sociales des jeunes (Murray et coll., 2013). Les parents sont décrits comme étant des modèles et des sources d'informations précieuses au sujet des relations intimes et de la santé sexuelle puisqu'ils font la promotion de certains aspects positifs et réalistes des interactions sociales (Gan et coll., 2012). De plus, ce transfert des connaissances est généralement réalisé selon une approche adaptée au jeune adulte (Gan et coll., 2012), ce qui contribue à la santé sexuelle de ce dernier (Robinson et coll., 2002).

2.5.3. Besoins des parents

Les parents et les proches aidants ont exprimé le besoin d'obtenir de l'aide pour comprendre davantage les impacts d'un TCC sur le développement physique et social, dont l'émergence de la sexualité, ainsi que sur les moyens pour soutenir de façon proactive leur enfant vivant une situation post-traumatique (Gan et coll., 2012). Par exemple, l'enfant pourrait avoir des changements physiques tels que des problèmes de mobilité ou des problèmes sensori-moteurs pouvant affecter son image de soi et son expression corporelle (ex. : caresse, expression faciale, posture, etc.). Ainsi, il est fondamental d'aborder ces changements avec les parents pour que ces derniers soient en mesure d'adapter leur approche pour soutenir leur enfant dans ses interactions interpersonnelles et ses relations intimes. Les études scientifiques doivent donc également documenter les expériences et les besoins des parents concernant le développement des relations intimes chez leur enfant ayant subi un TCC afin de guider l'élaboration d'interventions futures pouvant soutenir cette population.

2.6. Pertinence de la recherche et objectifs de recherche

Tel que mentionné précédemment, à notre connaissance, les recherches réalisées jusqu'à ce jour ont principalement abordé le concept des relations intimes en mettant l'accent sur la sexualité, au détriment des autres composantes de l'intimité comme la communication verbale et non verbale ainsi que les amitiés (Gill et coll., 2011; Harris et coll., 2012). De plus, la majorité de ces études ont ciblé une population masculine en raison du taux d'incidence plus élevé des TCC (Howes et coll., 2005). Or, plusieurs enjeux et défis spécifiques à la population féminine ayant subi un TCC méritent d'être explorés davantage, notamment les relations intimes (Harris et coll., 2012). La pertinence de s'intéresser à une population plus jeune de jeunes femmes ayant subi un

TCC ressort également des constats de la recension des écrits étant donné qu'il s'agit d'une période déterminante du développement des habiletés sociales, de l'identité sexuelle et des relations intimes. Aussi, bien que les conséquences d'un TCC modéré à grave sur la participation sociale des adolescents et des jeunes adultes aient été documentées (Sirois et coll., 2014), plusieurs écrits mentionnent la pertinence de s'intéresser spécifiquement aux impacts du TCC sur les relations interpersonnelles intimes tant chez la clientèle des adultes ayant subi un TCC (Bezeau et coll., 2004; Gill et coll., 2011; Harris et coll., 2012; Howes et coll., 2005; Sirois et coll., 2014; Turkstra, Dixon et Baker, 2004; Yeates et coll., 2013) que chez les parents des jeunes victimes (Rosigno et Swanson, 2011; Wongvatunyu et Porter, 2005). Ces clientèles ont besoin d'être soutenues pour les aider à trouver des façons positives et saines pour développer des relations intimes, y compris exprimer leur sexualité, en vue de réaliser leur projet de vie (ex. : vivre en appartement avec des amis ou un conjoint, avoir des enfants, occuper un emploi gratifiant) (Gan et coll., 2012; Martin, Levack et Sinnott, 2014).

Le fait de documenter les expériences des relations intimes de jeunes femmes vivant une situation post-traumatique, selon une vision globale du concept de l'intimité, représente donc un projet pertinent et innovateur. Il s'agit du premier pas vers une meilleure compréhension de leur réalité en vue de s'assurer que l'offre des services de réadaptation soit en lien avec les demandes et les besoins de cette clientèle et de leurs parents (Prigatano, 1991). En d'autres termes, cette présente étude porte sur une population complexe et potentiellement vulnérable – soit les jeunes femmes ayant subi un TCC ainsi que leurs parents – pour laquelle les besoins et les préoccupations en lien avec l'intimité ont été peu explorés jusqu'à maintenant. Les objectifs de ce projet de recherche sont les suivants :

1. Documenter la conceptualisation des relations intimes chez des jeunes femmes (18 à 25 ans) ayant subi un TCC modéré à grave ainsi que chez leurs parents;
2. Explorer les expériences et les besoins de jeunes femmes (18 à 25 ans) ayant subi un TCC modéré à grave concernant le développement de leurs relations intimes;
3. Explorer les expériences et les besoins de parents concernant le développement des relations intimes de leur fille (18 à 25 ans) ayant subi un TCC modéré à grave.

3. CADRE CONCEPTUEL

L'intimité et le vécu intérieur représentent des concepts au cœur des relations interpersonnelles. Pour cette raison, un cadre conceptuel abordant ces concepts, incluant le Modèle de l'occupation humaine (MOH) (Kielhofner, 2008a-e, 2009) et le *Model of the intimacy process* (Modèle du processus d'intimité [traduction libre]) (Reis et Shaver, 1988), sera présenté.

3.1. Modèle de l'occupation humaine

Le MOH, créé par Gary Kielhofner au début des années 80, vise à explorer et à comprendre « comment l'occupation humaine est motivée, façonnée et accomplie » (Kielhofner, 2002, p.13, [traduction libre]). Le MOH décrit la participation et l'adaptation occupationnelles d'une personne dans le temps au travers des interactions dynamiques entre l'individu, l'environnement et l'occupation. Ce modèle ergothérapeutique a été choisi puisqu'il offre une perspective globale de toutes les composantes de l'occupation humaine, permettant ainsi de faciliter la compréhension des facteurs influençant le développement des relations intimes après le TCC. De plus, tel que suggéré par Kielhofner (2008a), l'occupation requiert inévitablement des interactions auprès d'autrui, ce qui représente une opportunité pour développer des relations intimes (Reis et Shaver, 1988). Selon le MOH,

L'occupation humaine est le résultat d'interactions complexes entre des individus uniques – ayant leurs propres motivations, intérêts et valeurs (volition); habitudes et rôles (habituat); et capacités objectives et expériences de vie (capacité de rendement) – et leur environnement au fil du temps (adapté de Turpin et Iwama, 2011, p.146-147, [traduction libre]).

Dans cette perspective, l'environnement, la personne et les occupations forment un tout qui est influencé et qui influence le développement et le maintien des relations intimes. Cette vision évolutive est d'autant plus pertinente pour la compréhension du développement et du maintien des relations intimes dans le contexte de cet essai.

Dans ce modèle, quatre facteurs influencent l'occupation humaine. Premièrement, il y a la dimension de l'être (soit la personne) qui comprend trois composantes : la volition, l'habituat et la capacité de performance (voir le Tableau 1). Kielhofner (2009) précise que les caractéristiques

personnelles évoluent tout au long de la vie au travers des expériences occupationnelles et des influences bidirectionnelles entre l'individu et l'environnement. Par exemple, une jeune femme pourrait restreindre sa participation dans des occupations qui étaient autrefois valorisantes (ex. : sortie au restaurant avec une amie) en raison de l'accès non adapté des lieux publics ou des regards indiscrets d'autrui vis-à-vis les séquelles résiduelles de son TCC (ex.: patron de marche altéré). Deuxièmement, la dimension de l'agir (soit l'occupation) contient trois niveaux : la participation, le rendement et les habiletés (voir le Tableau 1). Dans l'exemple mentionné précédemment, l'atteinte à la participation de la jeune femme est causée, entre autres, par des capacités motrices ne répondant pas aux exigences de performance imposées par l'environnement. Troisièmement, la dimension du devenir relève de la concordance entre l'identité occupationnelle et la compétence occupationnelle, générant l'adaptation occupationnelle (Kielhofner, 2008b) (voir le Tableau 1). L'adaptation occupationnelle est le concept central de ce modèle et se définit comme étant la «construction d'une identité occupationnelle positive et de l'atteinte d'une compétence occupationnelle avec le temps dans le contexte de son environnement» (Kielhofner, 2008b, p.107, [traduction libre]). Après un TCC, il est possible que les occupations par lesquelles une personne se définissait autrefois et anticipait son avenir ne reflètent plus adéquatement sa réalité. Dans cette situation, l'atteinte à l'adaptation occupationnelle engendre des conséquences sur l'ensemble des dimensions : absence de routine fonctionnelle, perte de rôles valorisants, déséquilibre entre les intérêts, les valeurs et les capacités (être); altération des habiletés nécessaires à la participation occupationnelle (agir); limitations physiques et sociales à la réalisation d'occupations (environnement). Finalement, l'environnement est défini comme des caractéristiques physiques et sociales ainsi que des facteurs culturels, économiques et politiques affectant de façon unique l'ensemble des composantes de l'occupation humaine (Kielhofner, 2008c). Selon Kielhofner (2008c), l'environnement offre des ressources et des opportunités de participation occupationnelles, mais impose également des limites et des standards de performance. Par exemple, une personne pourrait se sentir davantage soutenue par sa famille et ses amis depuis son TCC, ce qui favorise une communication sincère et directe ainsi que le maintien de ses relations intimes.

Tableau 1.
Définition des composantes du Modèle de l'occupation humaine et liens avec l'intimité¹

Composantes de l'être (Kielhofner, 2008c)	Composantes de l'intimité
<p>Volition : « processus par lequel une personne anticipe ses opportunités et ses obligations d'agir, accorde un sens à ce qu'elle fait et choisit ses patrons occupationnels » (Kielhofner et coll., 1999, p.37, [traduction libre]).</p> <p>- Déterminants personnels : perception de ses capacités et sentiment d'efficacité personnelle;</p> <p>- Valeurs : convictions personnelles et importance accordée à ses obligations d'agir, à ses occupations;</p> <p>- Intérêts : ce qui est agréable et satisfaisant dans une occupation.</p>	<p>Pour développer une relation intime saine, il faut d'abord apprendre à se connaître, à comprendre ses préférences et ses besoins sociaux.</p>
<p>Habitude : manière dont une personne structure et organise ses occupations dans son quotidien par des habitudes (gestes répétitifs et automatiques) et des rôles (statuts sociaux reflétant l'identité personnelle et les attentes de l'environnement social) (Kielhofner et Burke, 1985).</p>	<p>Au fil de ses rôles, l'individu intègre des normes sociales, développe des habitudes et des habiletés répondant aux attentes d'autrui.</p>
<p>Capacité de rendement : Habiletés sollicitées lors de l'accomplissement d'une occupation. Elle implique des éléments objectifs (habiletés physiques et mentales) et des expériences subjectives (manière dont une personne vit et perçoit sa performance) (Turpin et Iwama, 2011).</p>	<p>Une activité interpersonnelle vécue positivement par l'individu favorise le développement de l'intimité.</p>
Composantes de l'agir (Kielhofner, 2008b)	Composantes de l'intimité
<p>Participation occupationnelle : niveau le plus vaste de l'agir référant à l'engagement dans des occupations qui sont signifiantes pour l'individu et nécessaires à son bien-être.</p>	<p>L'occupation permet de créer des liens avec autrui et de développer ses habiletés pour établir et conserver des relations intimes dans son quotidien.</p>
<p>Rendement occupationnel : accomplir une forme occupationnelle.</p>	
<p>Habiletés (motrices, opératoires et de communication et d'interaction) : niveau le plus restreint de l'agir désignant des actions observables ayant un objectif précis.</p>	
Composantes du devenir (Kielhofner, 2008b)	Composantes de l'intimité
<p>Adaptation occupationnelle : découle de l'histoire occupationnelle, construite dans le temps et les contextes de l'environnement, de chaque être occupationnel.</p> <p>- Identité occupationnelle : sentiment identitaire, originaire de sa participation occupationnelle antérieure, illustrant qui est la personne actuellement et ce qu'elle souhaite devenir;</p> <p>- Compétence occupationnelle : « degré auquel une personne maintient une forme de participation occupationnelle reflétant son identité occupationnelle » (p. 107, [traduction libre]).</p>	<p>Une atteinte à l'identité affecte les relations interpersonnelles, car ce que l'individu représentait autrefois pour son entourage ne concorde plus avec ses gestes, émotions et pensées à l'égard de soi-même. Ceci affecte donc ses liens avec autrui et ses projets de vie.</p>

¹ Les liens entre les composantes du MOH et les composantes de l'intimité sont inspirés de Reis et Shaver (1988).

3.1.1. Lien entre le MOH et le développement des relations intimes

Il est possible de faire des liens entre le concept de l'intimité et le MOH puisque Kielhofner et ses collègues (2008) mentionnent que « notre récit de vie est toujours lié à la façon dont les autres agissent envers nous et comment nous agissons envers eux » (p.123, [traduction libre]). La dimension de l'être et de l'agir des personnes qui font partie de notre vie affectent ainsi notre parcours occupationnel (adapté de Kielhofner et coll., 2008, p.123, [traduction libre]). Donc, nos occupations de la vie quotidienne se déroulent inévitablement en interaction avec autrui et les relations intimes que nous tissons peuvent contribuer à influencer les occupations dans lesquelles nous nous engageons. Ceci met en lumière la nécessité d'examiner les interactions entre les dimensions du MOH et l'environnement pour comprendre davantage les expériences et les besoins liés aux relations intimes de jeunes femmes ayant subi un TCC ainsi que de leurs parents. Afin de faciliter la transposition des caractéristiques propres aux relations intimes dans les composantes du MOH, un modèle spécifique à l'intimité a également été utilisé dans ce projet de recherche.

3.2. Modèle du processus d'intimité

Le second modèle théorique utilisé dans ce cadre conceptuel est le Modèle du processus d'intimité élaboré par Harry T. Reis et Philip Shaver (1988). Ce modèle se distingue par sa conceptualisation évolutive et interpersonnelle de l'intimité. Le modèle explique que le développement d'une relation intime requiert la répétition d'interactions positives, selon certaines conditions, entre deux individus, soit entre une personne qui se confie (A) et un confident (B). Ces interactions sont illustrées par la figure 1 (voir l'ANNEXE A). Pour qu'une expérience interpersonnelle soit vécue positivement par les personnes A et B, les conditions mentionnées par les auteurs sont les suivantes :

1. Que A et B comprennent l'influence de leurs motivations et peurs sociales, découlant de leurs expériences interpersonnelles antérieures, sur leurs comportements et attentes actuelles dans leur relation;
2. Que A ait une bonne connaissance de soi pour être en mesure d'exprimer ses émotions réelles à B;
3. Que B ait une bonne connaissance des caractéristiques personnelles de A pour adapter sa réponse émotionnelle et ses comportements en fonction de A. Pour ce faire, B doit être en mesure de déchiffrer le langage non verbal de A, en plus d'interpréter la situation en tenant compte des attentes de A et de ses interactions antérieures avec A. Cette habileté se développe au fil des interactions. Cette condition est également applicable à A;

4. Que la réaction de A vis-à-vis la réponse de B soit positive, c'est-à-dire que A se sente comprise, soutenue et importante. Cette condition détermine s'il y aura d'autres interactions entre A et B, ce qui est essentiel au développement d'une relation intime.

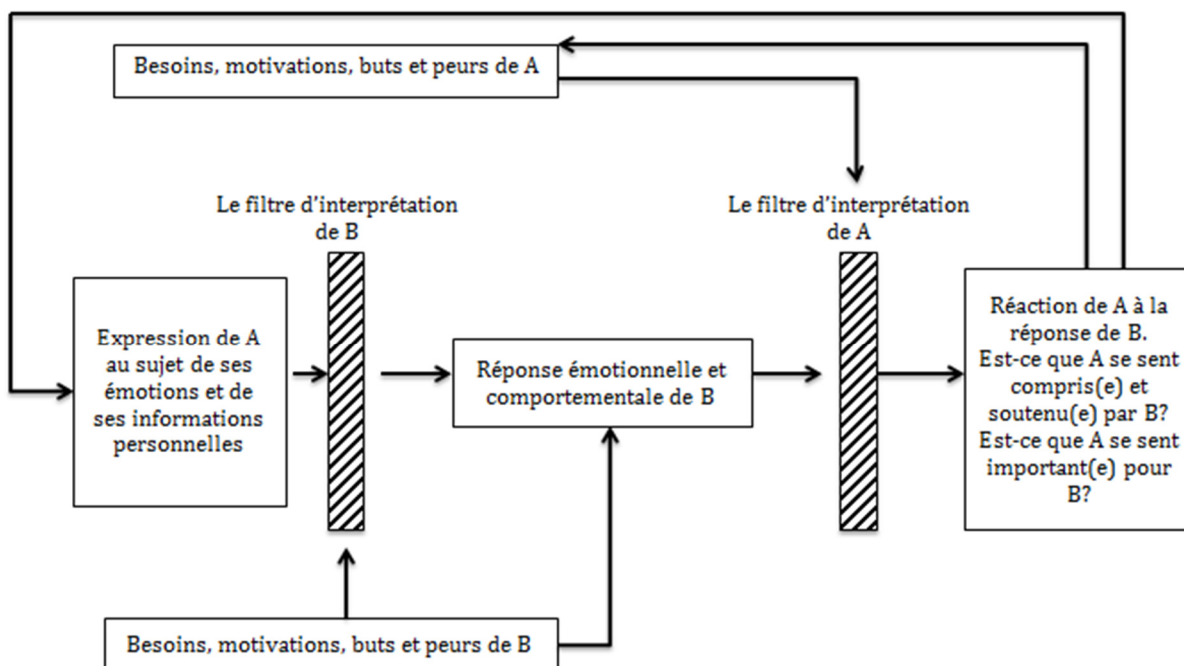


Figure 1. Traduction libre du modèle du processus d'intimité (Reis et Shaver, 1988, p. 375). Reproduction accordée par John Wiley et Sons Ltd.

Ce modèle théorique est fort pertinent puisqu'il traite du concept central de la présente étude, soit l'intimité, et permet de mieux comprendre les expériences et les besoins de jeunes femmes ayant subi un TCC modéré à grave. En plus de contribuer à la justification des thèmes abordés lors de cette recherche (voir les ANNEXES B ET C), sa définition de l'intimité est utile pour transposer les concepts propres au développement des relations intimes aux dimensions du MOH. Rappelons que l'intimité y est définie comme

[...] un processus interpersonnel pendant lequel deux personnes vivent et expriment des sentiments, communiquent verbalement et non verbalement, satisfont des motifs sociaux, apaisent ou amplifient leurs craintes sociales, apprennent à se connaître et à connaître leurs caractéristiques uniques, et deviennent «proches» psychologiquement et souvent physiquement : le toucher, l'utilisation de noms intimes et les tons de voix, peut-être même faire l'amour. Sous certaines conditions, la répétition des interactions décrites dans ce processus peut se développer en relation intime. (Reis et Shaver, 1988, p.387-388, [traduction libre]).

Dans cette définition, les motivations sociales rejoignent le concept de volition du MOH. Le modèle du processus d'intimité suggère aussi que les émotions et les peurs sociales sont le résultat des expériences subjectives antérieures. De plus, le fait de communiquer verbalement et non verbalement avec l'autre personne dans la relation intime nécessite diverses habiletés. Toutefois, le modèle de Reis et Shaver n'explore pas en profondeur le développement des habiletés de communication et d'interaction, l'influence des facteurs environnementaux sur le développement des relations interpersonnelles ainsi que les conséquences d'une interaction positive ou négative entre deux êtres sur leur évolution personnelle et occupationnelle (ex. : rôles, intérêts, routines, projets de vie, etc.). Par exemple, les séquelles résiduelles du TCC pourraient engendrer la perte de rôles intériorisés, ce qui limiterait la fréquence des interactions sociales et, par le fait même, brimerait l'engagement dans des occupations qui étaient autrefois significatives. Dans cette situation, la difficulté à établir des relations significatives affecte non seulement le développement des relations intimes, mais également la compétence occupationnelle. Ceci justifie ainsi la pertinence d'utiliser le MOH en complémentarité avec le modèle du processus de l'intimité. De plus, l'ajout du MOH permet de prendre en compte les besoins et les expériences des personnes qui ne sont pas impliquées directement dans le processus, soit les parents, mais qui représentent une source importante de soutien social pour la jeune femme engagée dans la relation intime.

4. MÉTHODE

Cette section détaille la méthode ayant été utilisée afin de mener à terme ce projet de recherche. Plus précisément, le devis, l'échantillon, la collecte et l'analyse de données ainsi que les considérations éthiques seront énoncés.

4.1. Devis de recherche

Un devis de recherche qualitatif d'inspiration phénoménologique a été utilisé. Ce devis est conciliable avec les objectifs de l'étude, car il « [décrit] l'expérience telle qu'elle est vécue et rapportée par des personnes touchées par un phénomène précis » (Fortin, 2010, p.35). Ce devis permet d'explorer en profondeur le vécu et les besoins liés au développement des relations intimes des jeunes femmes ayant subi un TCC et de leurs parents. Précisons que la vision de l'être humain du MOH concorde aussi avec celle du devis phénoménologique puisqu'elle stipule que la personne et l'environnement forment un tout (Fortin, 2010).

4.2. Participants

Chaque objectif de recherche rejoint une population précise : (1) les jeunes femmes ayant subi un TCC; (2) les parents de jeunes femmes ayant subi un TCC. Initialement, les adolescentes (13 à 17 ans) ayant subi un TCC ainsi que leurs parents avaient aussi été ciblés. Toutefois, aucune adolescente et aucun parent d'une adolescente n'a participé à la présente étude en raison de difficultés de recrutement. Pour ces raisons, les critères de sélection reliés aux adolescentes ont été retirés.

4.2.1. Critères de sélection des participants

Le Tableau 2 mentionne les critères d'inclusion et d'exclusion pour chaque population ciblée. Le critère qui se rapporte au délai d'un an écoulé depuis le TCC assure que les participantes ont suffisamment d'expériences en lien avec la réintégration dans la communauté. De plus, une participante peut prendre part à l'étude même si son parent ne participe pas, et vice versa, un parent peut participer à l'étude même si leur fille décide de ne pas y participer.

Tableau 2.
Critères d'inclusion et d'exclusion pour chaque population ciblée

Critères d'inclusion pour les jeunes femmes ayant subi un TCC
<ul style="list-style-type: none"> • Être de sexe féminin et âgée entre 18 et 25 ans; • Avoir reçu un diagnostic de TCC modéré à grave depuis 1 an ou plus; • Comprendre et parler la langue française (communication écrite et verbale); • Posséder les moyens de communication de façon à se faire comprendre par l'étudiante-chercheuse; • Demeurer dans la région de la Mauricie ou du Centre du Québec; • Être en mesure de donner un consentement éclairé à participer; • Posséder des capacités d'abstraction et de compréhension/expression du langage suffisantes pour réaliser une entrevue individuelle.
Critère d'exclusion pour les jeunes femmes ayant subi un TCC
<ul style="list-style-type: none"> • Présenter des problèmes de toxicomanie, de santé mentale ou toute autre condition qui pourrait compromettre la santé et la sécurité de l'équipe de recherche ou affecter négativement le déroulement et les résultats de l'étude.
Critères d'inclusion pour les parents
<ul style="list-style-type: none"> • Être le parent d'une jeune femme (18-25 ans) ayant reçu un diagnostic de TCC modéré à grave il y a un an ou plus; • Comprendre et parler la langue française; • Vivre dans la région de la Mauricie ou du Centre du Québec; • Être capable de fournir son consentement écrit à participer à la recherche.
Critère d'exclusion pour les parents
<ul style="list-style-type: none"> • Présenter des problèmes de toxicomanie, de santé mentale ou toute autre condition qui pourrait compromettre la santé et la sécurité de l'équipe de recherche ou affecter négativement le déroulement et les résultats de l'étude.

4.2.2. Taille de l'échantillon

La taille de l'échantillon a été influencée directement par le nombre de participants potentiels référés par les établissements partenaires de ce projet au cours de la période de recrutement prévue dans le cadre de l'essai, soient les mois de mai, juin et juillet 2015. Considérant que les jeunes femmes ayant subi un TCC représentent une minorité de la population desservie par leurs services, un nombre de 3 jeunes femmes et 2 parents ont pu être inclus dans cette recherche.

4.2.3. Modalité de recrutement

Afin de s'assurer que les expériences et les besoins recueillis soient représentatifs du phénomène étudié, une méthode d'échantillonnage par choix raisonné a été utilisée suite à la formulation des critères de sélection précis (Fortin, 2010). Dans un premier temps, les personnes répondant à l'ensemble des critères ont été répertoriées par la chef de programme du CIUSSS de la Mauricie et du Centre-du-Québec et par les intervenants de l'Association des traumatisés craniocérébraux Mauricie/Centre-du-Québec. Puis, une personne de chaque établissement/organisme faisait un premier contact auprès des participants potentiels afin de vérifier leur intérêt

à être contactés pour recevoir davantage d'informations sur le projet. Dans un second temps, l'étudiante-chercheuse a contacté par téléphone les individus ayant donné leur accord pour leur expliquer davantage le projet et répondre à toutes leurs questions. Par la suite, les jeunes femmes et les parents désirant participer à la recherche ont été rencontrés en personne par l'étudiante-chercheuse afin de réaliser une entrevue individuelle et de répondre verbalement à un court questionnaire sociodémographique.

4.3. Collecte des données

Initialement, des groupes de discussion avaient été prévus comme méthode de collecte de données. Toutefois, cette approche a été modifiée puisqu'il était ardu de rassembler un nombre suffisant de participants au sein d'un petit bassin de population. Donc, les groupes de discussion ont été remplacés par des entrevues individuelles semi-structurées en conservant le même guide d'entrevue. Cette alternative favorise également la richesse des informations recueillies parce qu'elle « fournit au répondant l'occasion d'exprimer ses sentiments et ses opinions sur le sujet traité » (Fortin, 2010, p.282). L'entrevue individuelle est d'autant plus pertinente puisque le sujet abordé peut être intimidant pour certains participants.

4.3.1. Développement des outils de collecte des données

Des guides d'entrevue semi-structurée ont été développés pour chaque population cible. Ce processus a été réalisé en collaboration avec une équipe de recherche de Toronto détenant des formations cliniques et de recherche auprès de la clientèle concernée et qui avait initié ce projet de recherche. Ce partenariat a permis d'intégrer dans l'outil de collecte de données les perspectives de différents domaines de la réadaptation, dont l'ergothérapie, la psychologie, l'orthophonie et les sciences infirmières. De plus, ces guides d'entrevue sont basés sur la recension des écrits scientifiques, sur les référents théoriques intégrés dans le cadre conceptuel présenté dans la précédente section et sur les suggestions d'une jeune femme ayant subi un TCC consultée par l'équipe de recherche à Toronto. Le premier guide s'adresse aux jeunes femmes ayant subi un TCC (voir l'ANNEXE B). Les questions portent sur la communication, les occupations quotidiennes impliquant des interactions avec autrui ainsi que sur le développement des amitiés, des relations amoureuses et des relations sexuelles. Le second guide s'adresse aux parents de jeunes femmes ayant subi un TCC (voir l'ANNEXE C). Les questions abordent leur conception de l'intimité, leurs

perceptions des relations intimes de leur fille (développement et maintien des relations), leur relation avec leur enfant ainsi que les approches utilisées ou envisagées pour discuter de l'intimité et de la sexualité avec leur fille. Un court questionnaire sociodémographique était également administré avant de procéder à l'entrevue afin de documenter de façon générale les caractéristiques du parent, de la jeune femme ayant subi un TCC ainsi que les caractéristiques de la situation familiale (voir l'ANNEXE D).

4.3.2. Déroulement de la collecte des données

Avant de procéder à l'entrevue, le projet de recherche était réexpliqué au participant, qui était ensuite invité à signer le formulaire de consentement à participer à l'étude. Les entrevues, guidées par l'étudiante-chercheuse, étaient d'une durée maximale de 75 minutes et se déroulaient au moment préféré par le participant. Les discussions ont été enregistrées à l'aide d'un enregistreur audio pour être retranscrites intégralement par la suite.

Puisque les thèmes explorés étaient complexes et sensibles, il était possible que les participantes présentent un inconfort à partager certaines informations sur leur intimité et leur sexualité à leur famille. Pour cette raison, les participantes étaient rencontrées seules. De plus, les questions abordant les expériences intimes et sexuelles étaient explorées à la fin de l'entrevue, ce qui permettait à la jeune femme de se familiariser avec l'évaluateur avant de documenter ce sujet plus sensible.

4.4. Analyse des données

Les informations issues des questionnaires sociodémographiques ont été analysées en calculant la fréquence des caractéristiques individuelles. Pour ce qui est des données qualitatives issues des entrevues individuelles, celles-ci ont été étudiées à l'aide d'une méthode inspirée du modèle interactif d'analyse de Miles et Huberman (2003) présenté dans Fortin (2010). Préalablement, les enregistrements audio ont été retranscrits intégralement et les verbatim ont été regroupés à l'aide du logiciel Weft QDA. La méthode d'analyse utilisée comprend trois étapes : la condensation, la codification ainsi que l'élaboration et la vérification des conclusions. Les deux premières étapes ont permis de sélectionner, de décomposer, de codifier et de rassembler les parties des verbatim pertinentes aux objectifs de recherche. Il est à préciser que plusieurs thèmes avaient

été identifiés au départ selon les composantes définies dans le cadre conceptuel, qui a permis de guider l'analyse des données. Lors de l'analyse, il a également été possible de préciser ces thèmes, au besoin, et d'identifier des thèmes additionnels ressortant des données de l'entrevue. L'analyse de contenu a été effectuée par l'étudiante-chercheuse et contre-validée par la directrice de recherche. Cette approche a permis d'étudier les données qualitatives pour en ressortir les thèmes et les tendances (Fortin, 2010) en lien avec les expériences et les besoins perçus par les participants concernant le développement des relations intimes.

4.5. Considérations éthiques

Des démarches pour l'approbation éthique du projet de recherche ont été réalisées avec succès auprès du comité éthique de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) (voir l'ANNEXE E) ainsi que celui de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) (voir l'ANNEXE F).

4.5.1. Consentement et confidentialité

Au début de la rencontre, le participant a été invité à prendre connaissance du formulaire d'information et à poser des questions à l'étudiante avant de prendre sa décision, de compléter et de signer le formulaire de consentement. Des mesures ont été appliquées afin que seule l'étudiante-chercheuse et la directrice de recherche aient accès aux données recueillies dans le cadre de ce projet (ex. : données informatiques protégées par un mot de passe, dossiers rangés dans un local fermé sous clé). Pour préserver l'identité et la confidentialité des renseignements recueillis, les participants ont été identifiés par des codes numériques dans les dossiers de recherche et par des noms fictifs lors de la retranscription des entrevues individuelles, de l'analyse et de la diffusion des résultats de l'étude. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'un essai, d'un article scientifique et de communications orales, ne permettront pas d'identifier les participants.

5. RÉSULTATS

Cette section présente une brève description des jeunes femmes ayant subi un TCC ainsi que des parents ayant participé à l'étude. Les principaux thèmes découlant des entrevues individuelles semi-structurées auprès de ces derniers sont ensuite élaborés. Certaines citations sont mises en contexte sans toutefois différencier les participants entre eux afin de préserver la confidentialité.

5.1. Présentation des participants

Trois jeunes femmes ayant subi un TCC ainsi que deux mères ont participé à l'étude. Cet échantillon représente au total quatre familles, dont une seule dyade mère-fille. Les jeunes femmes ayant subi un TCC sont âgées entre 20 et 25 ans, dont une présente un TCC modéré-grave et deux un TCC grave. Le temps écoulé depuis leur accident varie de 3 à 10 ans. Plus précisément, le TCC est survenu lorsqu'elles étaient âgées entre 15 et 20 ans. Leur niveau de scolarité correspond à un diplôme d'études secondaires (DES) (n=1) ou un diplôme d'études collégiales (DEC) (n=2) et deux d'entre elles travaillent à temps partiel. Concernant leur milieu de vie, une participante vit à domicile avec ses deux parents, une participante vit à domicile avec un seul parent et une participante vit seule dans son domicile. Deux mères (45 et 52 ans), dont l'une est actuellement célibataire, ont aussi participé à l'étude. Leur fille, maintenant âgée de 20 et 23 ans, a subi un TCC sévère lorsqu'elles étaient mineures (17 et 15 ans). Une mère précise que des récents examens neurologiques ont conclu que sa fille présente aujourd'hui des séquelles résiduelles mineures. Une mère détient un DEC et l'autre un diplôme d'études universitaires. Elles ont toutes les deux quitté leur emploi suite à l'accident de leur fille.

5.2. Conceptualisation des relations intimes

La conceptualisation des relations intimes par les jeunes femmes et les mères consultées englobe différentes facettes et caractéristiques, dont la nature privée de ces relations, les aspects liés à la communication, à la sexualité ainsi que les conditions essentielles au développement des relations intimes.

5.2.1. Aspect propre à la vie privée

L'élément le plus souvent abordé par les participantes concerne la nature privée des relations intimes. Cet aspect a été rapporté explicitement par toutes les jeunes femmes ayant subi un TCC grave. Plus encore, une mère a précisé que les relations intimes ne vont pas au-delà de la « vie à la maison » puisqu'elles sont des liens privés entre les personnes concernées exclusivement. La nature privée des relations intimes se reflète également dans l'approche d'enseignement utilisée par les deux mères. Ces dernières discutent avec leur fille de l'intimité et de la sexualité sans toutefois entrer dans les détails ou intervenir directement dans les expériences relationnelles de leur enfant.

5.2.2. Concepts liés à la communication

Selon les jeunes femmes, l'intimité implique aussi une communication basée sur le partage de soi mutuel, personnalisé et fréquent entre des personnes. Plus précisément, une relation devient intime « dès que deux personnes s'ouvrent le cœur » et qu'il n'y a « pas de tabou » entre elles. L'écoute active du confident est un autre aspect de la communication qui a été soulevé par les jeunes femmes. Le sentiment d'être comprise, soutenue et importante découlant de l'ouverture aux échanges de son copain a aussi été rapporté par une jeune femme lorsqu'elle décrivait sa relation intime idéale : « Là avec mon copain, t'sais, je pouvais tout lui dire. Je peux me fier sur lui, t'sais, et il est compréhensif. Il comprend ».

5.2.3. Sexualité

La sexualité a aussi été soulevée dans la conception de l'intimité de deux jeunes femmes : « Bin là, c'est sûr que je pensais plus au sexe là par rapport à mon copain », « Ben t'sais, les relations personnelles... euh ben t'sais... ça me fait penser le sexe admettons ». Ce sous-thème rejoint également la perception d'une mère concernant la compréhension des relations intimes par sa fille.

5.2.4. Conditions essentielles au développement des relations intimes

Plusieurs aspects relationnels, reflétant les conditions essentielles au développement des relations intimes, ont aussi été mentionnés tels que la confiance, l'honnêteté, le sentiment d'être soi-même, le respect et l'acceptation de l'autre. Pour les jeunes femmes ayant subi un TCC grave,

l'acceptation des influences de leurs séquelles résiduelles sur leur fonctionnement quotidien par leur futur partenaire de vie a été abordée à plusieurs reprises : « Parce que je ne veux pas non plus nécessairement quelqu'un qui a le même mode de vie t'sais, mais quelqu'un qui va bien vivre avec ça... qui... (Pleure) », « Quelqu'un que ça ne lui dérange pas que j'ai eu mon accident là... qui va me traiter comme une personne normale ». Selon la mère célibataire, l'acceptation du TCC de sa fille, n'ayant pas les capacités pour vivre seule, représente aussi une condition essentielle au développement de ses propres relations intimes.

5.3. Développement des relations intimes à la suite d'un TCC : perceptions des jeunes femmes

Différents thèmes touchant les expériences et les besoins liés au développement des relations intimes des jeunes femmes ayant subi un TCC ont été identifiés (voir le Tableau 3). Ces thèmes sont classés, dans la section ci-dessous, en fonction des dimensions de l'être, de l'agir, de l'environnement et du devenir/adaptation occupationnelle tels que décrits dans le MOH.

Tableau 3.

Principaux sous-thèmes relevés auprès des jeunes femmes ayant subi un TCC selon chaque dimension du MOH

Être	Agir	Environnement	Devenir
1. Valorisation des moments passés avec l'entourage proche après le TCC; 2. Revalorisation de soi après le TCC; 3. Altérations de la capacité de rendement. a. Sentiment d'être différente des autres; b. Vivre en retard comparativement aux autres; c. Perte de confiance en soi sur le plan social.	1. Arrêt ou restriction de la participation à certaines occupations; 2. Modifications des habiletés de communication et d'interaction suite au TCC; 3. Participation occupationnelle liée aux relations sexuelles.	1. Effritement du réseau social; 2. Possibilités restreintes de faire de nouvelles rencontres; 3. Difficultés à établir de nouvelles relations sociales. a. Inconvénients de vivre dans une petite ville; b. Présence constante du parent.	1. Impacts sur l'identité occupationnelle; a. Estime de soi; b. Accomplissement personnel; c. Adaptation des projets de vie. 2. Modifications des compétences occupationnelles. a. Adaptation de certaines occupations; b. Apprendre à vivre avec les séquelles résiduelles du TCC.

5.3.1. Dimension de l'être

5.3.1.1. Valorisation des moments passés avec l'entourage proche après le TCC

Depuis leur accident, toutes les participantes se disent être plus proches de leur entourage immédiat et accorder davantage d'importance aux moments partagés dans leur quotidien avec leur famille et leurs amis. Les trois jeunes femmes ont rapporté que la présence de leur famille ou de

leurs amis a grandement contribué à leur rétablissement. Plus encore, l'entourage a été une source de motivation indispensable lors de la réadaptation d'une jeune femme ayant subi un TCC grave : « Parce que... on n'a pas de raison d'avancer si genre... si on n'a plus personne avec nous autres... ça fait que... oui, c'est le plus important parce que sinon j'ressemblerais à rien ».

5.3.1.2. Revalorisation de soi par la reprise d'occupations

La reprise d'occupations signifiantes après le TCC est aussi perçue comme une source de revalorisation de soi. La participante ayant subi un TCC modéré-grave a rapporté qu'elle investissait beaucoup d'énergie dans des tâches ménagères pour apaiser son sentiment de culpabilité relié à son arrêt de travail temporaire quelques temps après son TCC. Aujourd'hui, elle se valorise davantage puisqu'elle travaille dans un domaine connexe à son cheminement académique : « Ben là, le fait que je travaille là je me sens encore mieux que quand que je ne travaillais pas [...] vu que c'est connexe c'est valorisant pour moi ». Cette revalorisation de soi par la reprise d'une occupation significative n'a pas été vécue par une jeune femme ayant subi un TCC grave. Au contraire, cette dernière rapporte se valoriser dans peu d'occupations, malgré le fait que son TCC remonte à il y a 10 ans. Elle a aussi dû modifier ses ambitions par rapport à avant son accident : « T'sais j'voyais pas mon avenir comme ça (Pleure). T'sais ça me blesse à chaque fois. Ça va toucher une corde sensible pis j'veux pas en parler parce que ce n'est pas une fierté ».

5.3.1.3. Altérations de la capacité de rendement

5.3.1.3.1. Sentiment d'être différente des autres

Encore aujourd'hui, les deux participantes ayant subi un TCC grave ont rapporté se sentir parfois différentes des autres en raison des impacts de leurs séquelles résiduelles sur leur fonctionnement quotidien : « C'est la vie générale. Ma réalité c'est plus pantoute la même. Euh... autant côté caractère que garde... c'est pas... j'vais pas interagir de la même manière à cause du traumatisme crânien », « C'est parce que j'suis comme plus restreinte que quelqu'un de normal. Ça fait que... [...] Ben... j'peux pas me déplacer toute seule. J'peux pas sortir dehors. J'peux pas... j'peux à peine me faire à manger ».

5.3.1.3.2. Vivre en retard comparativement aux autres

Pour les deux jeunes femmes ayant subi un TCC grave, ce sentiment d'être différente est exacerbé par la perception que leur vie est en retard comparativement aux autres : « À 18 ans j'ai

eu mon secondaire cinq... mes amis étaient rendus plus loin dans la vie », « [...] j'ai eu l'accident pis euh ... eux autres y'ont continué... y'ont avancé ». Il faut préciser que cette impression a été présente chez la participante ayant subi un TCC modéré-grave uniquement au début de sa période post-traumatique. Cette dernière rapporte mener une vie normale grâce à son retour sur le marché du travail.

5.3.1.3.3. Perte de confiance en soi sur le plan social

La perte de nombreuses amitiés a été soulevée par toutes les participantes. Pour l'une d'entre elles, ses nombreuses expériences interpersonnelles négatives survenues après son accident ont grandement affecté sa confiance en elle sur le plan social. Avant son TCC, elle était très sociable et avait beaucoup d'amis. Aujourd'hui, elle entretient de rares échanges via Facebook avec deux anciens amis. Ainsi, la perte de l'ensemble de son réseau social a entraîné chez cette jeune femme l'anticipation, voire la peur de l'abandon: « J'ai été laissée tomber par vraiment beaucoup de monde pis... j'ai tout le temps genre l'idée qu'y pourraient me laisser tomber. Ça fait que j'ai comme moins confiance ».

5.3.2. Dimension de l'agir

5.3.2.1. Arrêt ou restriction de la participation à certaines occupations

Les trois participantes ont mentionné qu'elles ne participaient plus à certaines occupations qui étaient autrefois significatives. Certaines occupations ont été délaissées par choix (ex.: prévenir un second TCC, perte d'intérêt) tandis que d'autres occupations ont été délaissées en raison de la perte d'habiletés (ex.: problèmes de coordination, fatigabilité et perte de l'équilibre) comme le suggèrent les propos suivants : « [...] j'fais pas les mêmes sorties de un. J'fais ... j'peux pas faire les mêmes activités que j'faisais avant. Aussi des fois t'sais, tout le temps si je suis plus fatiguée... ». Selon les deux participantes ayant subi un TCC grave, les restrictions de leur participation occupationnelle nuisent au développement de leurs relations intimes. Plus précisément, l'une rapporte l'incapacité de moduler son rythme de vie avec celui d'une personne sans TCC et l'autre indique l'absence d'occupation lui permettant de faire des nouvelles rencontres. Cette dernière précise que seul Internet lui offre des opportunités d'interagir avec des personnes de son âge. Toutefois, cette alternative n'est pas utilisée par les deux autres participantes puisque, disent-elles, « ce n'est pas le meilleur moyen pour connaître quelqu'un ».

5.3.2.2. *Modifications des habiletés de communication et d'interaction suite au TCC*

Les trois jeunes femmes ont affirmé vivre des interactions sociales parfois problématiques en raison de modifications de leurs habiletés sociales. La perte d'inhibition, qui entraîne de l'agressivité verbale ou des troubles du comportement, représente un des obstacles majeurs à leur intégration sociale :

[...] c'est parce que j'ai comme moins de filtres dans ce que j'veux dire. Ça fait que ... tout qu'est-ce qui me passe par la tête, j'le dis pas mal toute. Ça fait qu'à moment donné, t'sais... c'est plus le malaise de... «Aille! Qu'est-ce qu'a dit, ce n'est pas très très ... On se sent pas très bien avec ça (elle se pointe du doigt) ».

La perte d'inhibition a été particulièrement problématique pour le développement de l'intimité au cours des premiers mois suivant l'accident, selon l'une d'elles : « Mais c'est sûr qu'en sortant admettons de l'hôpital...il y en avait zéro intimité là. T'sais, j'étais... je parlais de tout. Il n'y avait aucune barrière là, t'sais. Si je voulais me promener toute nue, j'allais me promener toute nue ». Il faut préciser que les trois participantes ont toutes rapporté qu'elles n'étaient pas conscientes de leurs comportements durant les mois, voire des années pour certaines, écoulés après leur TCC.

Pour une autre participante, sa plus grande labilité émotionnelle depuis son accident est l'une des causes de ses difficultés interpersonnelles, qui sont plus fréquentes à son travail : « T'sais, j'suis plus affectée par euh ... t'sais, on dirait la vie des autres. T'sais que quand ils sont bêtes, ben t'sais on dirait que ça m'affecte plus. T'sais j'suis comme : Ah, je n'ai pas l'goût d'aller lui parler ».

5.3.2.3. *Participation occupationnelle liée aux relations sexuelles*

Bien que les jeunes femmes présentent des altérations à leurs habiletés (ex. : perte d'équilibre, fatigabilité, troubles de la coordination), elles perçoivent un maintien de leurs habiletés concernant leur sexualité. Une seule participante a rapporté une diminution du désir sexuel au début de sa période post-traumatique. Selon elle, la réduction de sa libido était causée indirectement par les atteintes du TCC sur l'ensemble de sa vie, mais n'était pas liée à une perte d'habiletés :

Mais... c'est pas tant après avoir eu un traumatisme crânien. C'est pas tant ça qui rend ça plus difficile. C'est par rapport aux changements que ça fait dans ta vie. Là tu travailles plus, j'étais comme en arrêt, j'avais un bras dans l'plâtre. T'sais c'est comme différent.

Une autre participante a relevé une problématique perçue dans le fait qu'elle s'engage rapidement dans les relations sexuelles avant de prendre le temps de bien connaître la personne : « Mais encore là j'ai comme d'la misère... à... à pas... pas soit... avoir de relations sexuelles... avant de bien connaître la personne. T'sais j'ai d'la misère à laisser attendre avant la relation sexuelle. J'y travaille encore (Rire) ».

5.3.3. Dimension de l'environnement

5.3.3.1. Effritement du réseau social établi avant le TCC

Tel que mentionné précédemment, toutes les jeunes femmes ont indiqué la perte d'amitiés suite à leur accident. La principale raison identifiée par les deux participantes ayant subi un TCC grave est le manque de connaissances de leur entourage concernant les séquelles d'un TCC. La cause des modifications des habiletés de communication et d'interaction n'étant pas visible, c'est-à-dire le TCC, certaines personnes côtoyées autrefois portaient des jugements blessants vis-à-vis les limitations de leur participation occupationnelle : « Ben voyons dont! Comment ça tu ne travailles pas? Ben, j'ai eu un TCC sévère... Ben voyons! Tu as de l'air capable! (Pleure) », « Mais t'sais, eux autres y ne peuvent pas l'savoir parce que c'est en dedans que ce n'est pas pareil ». Pour une jeune femme, le manque de connaissances sur le TCC a favorisé l'inconfort ressenti par ses amis en sa présence puisqu'elle « [avait] vraiment des comportements étranges si on peut dire pour une fille de quinze ans ». Par ailleurs, ce manque de connaissances au sujet des atteintes cognitives est à l'origine de conflits interpersonnels pour une participante lorsqu'elle était une adolescente : « [...] Ça fait que t'sais, je disais la même affaire à tout le monde. Pis t'sais c'est mélangeant un peu. À moment donné, le monde ne savait plus trop à quoi s'attendre ». Quant à la participante ayant subi un TCC modéré-grave, elle a conservé plusieurs relations intimes établies avant son TCC. Elle mentionne que « [ses] vrais amis » ont adapté leurs occupations interpersonnelles en fonction de ses habiletés pour être avec elle. Son environnement de travail était également compréhensif et soutenant quant à sa situation. Toutefois, ses collègues de travail ont involontairement nui à son processus de rétablissement puisqu'ils lui rappelaient constamment son

accident : « t'sais, ce n'était pas positif là... tout l'temps m'ramener à l'arrière quand tu veux aller de l'avant par exemple ». Elle rapporte qu'elle se sentait « trop mal », « super émotive » et qu'il était trop tôt à ce moment pour leur expliquer qu'elle avait passé à autre chose.

5.3.3.2. Possibilités restreintes de faire des nouvelles rencontres

5.3.3.2.1. Inconvénients de vivre dans une petite ville

Les jeunes femmes ont relevé que le petit bassin de population en milieu rural ne permet pas de faire des nouvelles rencontres facilement. De plus, puisque les échanges d'information au sein de leur communauté sont plus fréquents, il est difficile de trouver une personne qui ne connaisse pas leur histoire de vie.

5.3.3.2.2. Présence constante d'un parent

Une jeune femme, requérant la présence constante d'un proche aidant dans son quotidien, a mentionné spontanément en entendant le mot intimité qu'elle n'en avait plus depuis son accident. Bien que sa mère lui offre un environnement sécuritaire, elle rapporte que cette surveillance permanente brime inévitablement son intimité puisque cela restreint sa liberté dans ses contacts interpersonnels : « [...] dès que j'vais quelque part, c'est difficile de faire des contacts quand que... t'sais tu as tout le temps ta mère en arrière ».

5.3.4. Dimension du devenir

5.3.4.1. Impacts sur l'identité occupationnelle

5.3.4.1.1. Estime de soi

Les jeunes femmes se considèrent toutes comme étant des bonnes personnes malgré leurs interactions interpersonnelles parfois problématiques. Par exemple, une participante affirme que ses écarts de comportement vis-à-vis les normes sociales ne font pas d'elle « une mauvaise personne pour autant ». De plus, une jeune femme a indiqué à maintes reprises que cette expérience de vie lui a permis de grandir et de devenir une personne meilleure.

5.3.4.1.2. Accomplissement personnel

La réalisation de projets sur un long terme nécessite davantage de temps et d'énergie pour les jeunes femmes ayant subi un TCC. Malgré tout, les trois participantes rapportent avec fierté

avoir réussi à accomplir certains objectifs identiques à ceux d'une personne sans TCC. Par exemple, les deux participantes ayant subi leur TCC à l'adolescence ont obtenu leur DES malgré leurs nombreuses séquelles.

5.3.4.1.3. Adaptation des projets de vie

L'adaptation de leurs projets de vie a été soulevée par deux participantes. Bien que l'une d'entre elles, avant son accident, était une « femme de carrière » attirée par la vie en ville, elle se dit satisfaite de son emploi à temps partiel et de son retour dans la maison de ses parents en campagne. Elle mentionne que ses nouvelles ambitions lui permettront de devenir une « femme accomplie » et de réaliser tout « ce [qu'elle voulait] faire dans [sa] vie ». Quant à l'autre participante, n'ayant plus les habiletés nécessaires pour pratiquer la natation et entrer sur le marché du travail, elle envisage des plans alternatifs: « J'aimerais ça avoir une maison! Un gros bain! [...] parce que... je ne peux pas les piscines », « Ben je ne peux pas travailler, mais j'veux faire d'la musique ». Par ailleurs, celle-ci remet en question la possibilité d'avoir un enfant plus tard en raison de sa dépendance à l'aide de sa mère dans son quotidien. Il faut préciser que la troisième participante est incapable de se projeter dans l'avenir en raison de son incertitude quant à l'évolution de ses habiletés au fil du temps.

5.3.4.2. Modifications des compétences occupationnelles

5.3.4.2.1. Adaptation de certaines occupations

En raison de la grande fatigabilité des participantes, trois types d'ajustement dans leur participation à certaines occupations ont été identifiés, soit la priorisation et la délégation des occupations, la réduction du temps accordé à certaines occupations ainsi que la recherche d'un travail adapté à leurs habiletés. Premièrement, pour investir leur énergie dans les occupations nécessaires à leur bien-être et pour conserver leur énergie, certaines occupations sont dorénavant réalisées par ou avec un parent. Deuxièmement, des occupations qui étaient autrefois réalisées avec des amis sont maintenant réalisées seule pour réduire la quantité d'énergie nécessaire. Par exemple, une participante fait son magasinage seule alors qu'avant son TCC, elle passait des journées entières avec ses amis dans un centre commercial. Finalement, le changement majeur réalisé dans leur horaire occupationnel concerne leur productivité. L'intégration du travail dans leur quotidien a nécessité au préalable la recherche d'un poste adapté à leurs conditions de santé,

c'est-à-dire un travail à temps partiel ayant un horaire flexible : « Ben au travail... c'est... faut pas que j'en fasse plus que ce que j'vais faire. Sinon, mon énergie... je n'aurai pas d'énergie pour me faire à manger, faire mon ménage ici, faire mes p'tites affaires t'sais ».

5.3.4.2.2. Apprendre à vivre avec les séquelles résiduelles du TCC

Selon les jeunes femmes, la vie après un TCC requiert un important processus d'adaptation afin de gérer leurs séquelles résiduelles dans leur quotidien. Ce processus d'adaptation est décrit comme étant l'acquisition d'un équilibre de vie au fil des essais-erreurs et du développement d'une autocritique : « [...] c'est sûr qu'avec la fatigue j'ai plus des comportements ben... étranges. C'est sûr que j'les gère bien. J'ai appris à les gérer avec le temps. [...] je m'auto-juge là. Je le remarque là ». Pour l'une d'entre elles, la construction d'une routine de vie satisfaisante a exigé un travail personnel important, car elle évitait autrefois de participer à certaines occupations significatives afin d'éviter d'être jugée par autrui : « Ben c'est sûr que je n'étais pas comme tout le monde, ça fait que j'me cachais ». Aujourd'hui, elle choisit ses occupations en fonction de ses intérêts et non en fonction de la présence d'autrui.

5.4. Développement des relations intimes à la suite d'un TCC : perceptions des parents

En fonction du dernier objectif spécifique ciblé, différents thèmes touchant les expériences vécues par les parents concernant le développement des relations intimes de leur fille ayant subi un TCC ont été identifiés. Le tableau 4 énonce les principaux sous-thèmes relevés pour des dimensions du MOH. Ces sous-thèmes sont développés dans les prochaines sections.

Tableau 4.

Principaux sous-thèmes relevés auprès des parents des jeunes femmes ayant subi un TCC selon des dimensions du MOH

Être	Agir	Environnement
1. Valorisation de la vie; 2. Valorisation de la famille; 3. Déséquilibre des rôles. a. Priorisation du rôle de mère; b. Renonciation au rôle lié aux occupations productives.	1. Adaptations des habiletés de communication et d'interaction en fonction de l'enfant; 2. Perception de la participation occupationnelle de leur fille liée à la sexualité et à l'intimité. a. Acceptation de son nouveau corps; b. Relations sexuelles et vulnérabilité.	1. Relation mère-fille; 2. Accessibilité restreinte aux services pour leur fille; 3. Environnement de leur fille. a. Effritement du réseau social; b. Vivre dans une petite ville; c. Perception de l'établissement des relations intimes de leur fille.

5.4.1. Dimension de l'être

5.4.1.1. Valorisation de la vie

Une mère rapporte que l'accident de sa fille a entraîné la peur que sa fille subisse un second accident. Toutefois, avec le temps, ce parent a appris à « lâcher prise » et à « faire confiance à la vie » afin de « profiter de la vie tous les jours ». Pour l'autre mère, le TCC a « chamboulé » l'ensemble de sa vie, comme si elle avait également subi l'accident. Encore aujourd'hui, cet évènement restreint l'ensemble des sphères de sa vie, voire sa liberté, en raison du pauvre niveau d'autonomie de sa fille : « Je subis l'accident parce qu'elle ne peut pas rester toute seule. Ça fait que moi ma vie vient de couper moi *too* là ».

5.4.1.2. Valorisation de la famille

Une mère mentionne que son enfant a pris conscience de la valeur de la famille après le TCC. Sa fille exprime plus fréquemment son affection à ses proches et résout rapidement ses conflits interpersonnels, car «on sait jamais quand ça [la vie] va s'arrêter ». Pour l'autre mère, sa fille valorisait peu sa présence, voire lui exprimait peu de reconnaissance, après l'accident : « Au début, elle me disait : M'man, tu ne sais pas qu'est-ce que j'vis ». Encore aujourd'hui, elle se questionne parfois sur les véritables sentiments que sa fille éprouve à son égard : « Je ne sais pas si c'est de la confiance ou... c'est peut-être parce qu'elle le sait là que... elle n'a pas le choix. T'sais, elle ne peut pas rester toute seule ».

5.4.1.3. Déséquilibre des rôles

5.4.1.3.1. Priorisation du rôle de mère

Les deux mères ont exprimé une difficulté à conserver un équilibre dans leurs rôles après l'accident en raison de la priorisation de leur rôle de mère auprès de leur fille. Leur engagement dans ce rôle a nécessité de nombreux déplacements au centre de réadaptation tout au long de la réadaptation de leur fille, ce qui a créé une distance avec les autres membres de leur famille. Elles ont consacré davantage de temps et d'énergie auprès de l'enfant ayant subi un TCC, ce qui a engendré des difficultés dans leurs autres relations intimes, dont auprès de leur enfant n'ayant pas subi de TCC et du conjoint. L'une d'entre elles rapporte que, lors de la réadaptation de leur fille, son absence auprès des autres membres de sa famille a grandement affecté la dynamique familiale :

« [...] j'ai passé quasiment un an à Québec là. Ça fait que... ici y'a pas de père là. Ça fait que la dynamique familiale y'en n'avait pu ».

5.4.1.3.2. Renonciation au rôle lié aux occupations productives

Une mère rapporte n'avoir aucun regret vis-à-vis l'abandon de son rôle d'employée puisque qu'avoir des enfants est «un choix de vie » et qu'elle croit « beaucoup à l'énergie qu'on peut donner à nos enfants ». Toutefois, pour l'autre mère, cette priorisation a entraîné le deuil de « l'accident, mais aussi de [sa] vie », car elle a perdu de nombreux rôles significatifs, dont son rôle d'employée. Le délaissement de ce rôle afin de devenir un aidant naturel à temps plein est à l'origine de son stress financier, d'où ses rares activités sans la présence de sa fille.

5.4.2. Dimension de l'agir

5.4.2.1. Adaptations des habiletés de communication et d'interaction en fonction de l'enfant

Afin de favoriser la communication efficace avec leur fille, les deux mères ont « trouvé des trucs » pour mieux comprendre la situation de leur fille et « comment parler avec elle ». Par exemple, depuis le TCC, une mère doit parler de manière claire, être stricte dans ses consignes et présenter les informations progressivement à sa fille : « Mais t'sais, je m'obstine pas pour des banalités là. Mais quand c'est quelque chose d'important, là t'sais j'essaye de lui faire comprendre. Mais, pas tout d'un coup ». Elle doit aussi s'adapter au manque de flexibilité dans les pensées et les comportements chez sa fille, qui entrave son ouverture au point de vue d'autrui : « [...] quand elle a une barrière, ça barre... pis pas à peu près! ». Malgré l'adaptation de ses habiletés de communication à son enfant, ce parent précise que sa fille doit parfois expérimenter à maintes reprises une même situation d'échec, particulièrement dans l'établissement de ses relations intimes, pour apprendre de ses erreurs et modifier ses comportements.

5.4.2.2. Perception de la participation occupationnelle de leur fille liée à la sexualité

5.4.2.2.1. Acceptation de son nouveau corps

Une mère a relevé que l'accident a eu de nombreux impacts psychologiques et physiques brimant les relations intimes de sa fille. Ce parent a mentionné que sa fille doit apprendre à « s'aimer davantage » et à « assimiler son nouveau corps » pour être en mesure de maintenir une relation intime. Sa fille met toujours des bandages pour camoufler ses nombreuses cicatrices. Cet

inconfort relié à son corps a été identifié par la mère comme étant un obstacle au développement d'une relation à long terme puisque sa fille doit s'ouvrir à l'autre et arrêter de cacher son corps. Selon cette mère, l'incapacité d'enfanter de sa fille, causée par de l'aménorrhée, représente un deuil dans la vie d'une femme et un obstacle potentiel au développement d'une relation intime, car son partenaire doit également faire le deuil quant à la possibilité d'avoir un enfant.

5.4.2.2.2. Relations sexuelles et vulnérabilité

L'une des deux mères a rapporté que sa fille a vécu de nombreux échecs concernant l'établissement et le maintien de relations intimes et se trouve dans une situation de vulnérabilité à cet égard. Selon ce parent, cette difficulté est expliquée entre autres par le fait que sa fille ait généralement une relation sexuelle dès le premier rendez-vous. Malgré l'enseignement parental, ce n'est qu'après de nombreuses expériences de rejet que sa fille a compris que ce comportement brimait sa recherche d'une relation qui va au-delà du sexe. Selon elle, la participation occupationnelle de sa fille liée à la sexualité est influencée par ses partenaires. Par exemple, sa fille a déjà participé volontairement à une relation sexuelle avec deux hommes en raison de l'influence de son copain : « Là le chum était en train d'y dire... que l'autre (son ami) y pouvait la taponner lui *too* parce que c'était son chum ». Bien qu'elle soit consciente de la vulnérabilité de sa fille, la sexualité est perçue par cette mère comme étant un aspect normal de la vie. Pour cette raison, elle a aménagé une pièce dans son domicile où sa fille peut inviter ses prétendants : « Elle a peut pas se louer un appartement là pour recevoir ses chums. Elle ne peut pas. Ça fait que, à moment donné, faut que tu t'adaptes un peu là ». Selon ce parent, cet encadrement sécuritaire permet tout de même à sa fille d'avoir de l'intimité : « C'est juste en filet de sécurité ».

5.4.3. Dimension de l'environnement

5.4.3.1. Relation mère-fille

Les deux mères rapportent qu'elles avaient une bonne relation avec leur fille avant l'accident, ce qui a grandement aidé à surmonter cette épreuve : « Ça l'a aidé sûrement. J'imagine que quelqu'un qui n'avait pas une bonne relation avec son enfant, ça doit être l'enfer ». Encore aujourd'hui, elles mentionnent avoir une bonne relation avec leur fille. Durant les périodes plus difficiles suivant le TCC, une mère dit s'être rapprochée de son enfant, tandis que l'autre mère dit plutôt que son enfant ne lui faisait plus confiance après le TCC, voire ne voulait plus que sa mère

lui parle. Cette dernière précise avoir eu l'impression d'être « de trop dans [la] vie » de sa fille puisqu'elle devrait la surveiller constamment : « Ben... était à l'âge que... à seize ans, les parents sont comme de trop dans ta vie, pis quand t'as ta mère collée après toi là... ».

5.4.3.2. Accessibilité restreinte aux services pour leur fille

Les deux mères ont vécu de l'épuisement relié à leurs démarches visant à offrir des services à leur fille, tel qu'en témoignent les propos suivants :

Il a fallu se battre sur bien des affaires [...] j'ai eu l'impression de m'épuiser à justement faire débloquer les choses. [...] si elle avait besoin d'aller chercher les services, d'aller cogner aux portes. Mais ce n'est pas nécessairement tous les parents qui ont cette... cette énergie-là ou qu'y ont ces connaissances-là ou qu'y sont capables d'aller chercher.

Afin de mieux connaître l'évolution typique des séquelles du TCC et les services disponibles pour leur enfant, particulièrement lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte, une mère a suggéré le mentorat par les pairs pour l'entourage de la victime. Selon elle, cette intervention assurerait une compréhension juste des parents concernant les changements chez leur enfant et de la dynamique familiale, car les informations seraient vulgarisées et présentées lorsque les parents seraient disponibles à l'enseignement. Elle précise que le fait de voir une personne ayant traversé une épreuve similaire serait une source de soutien et d'espoir significatif pour l'entourage proche.

5.4.3.3. Environnement de leur fille

5.4.3.3.1. Effritement du réseau social

Les deux parents ont mentionné que leur fille a perdu de nombreux amis suite au TCC. Pour l'une des jeunes femmes, cette perte d'amis serait causée par son incapacité de participer à des occupations que les enfants de son âge réalisent, tandis que l'autre jeune femme a délaissé volontairement des amis éprouvant de la jalousie au sujet de son revenu de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ). Cette dernière a également développé « une maturité [...] après l'accident » et a visé des objectifs de vie divergeant de ceux de son ancien réseau social.

5.4.3.3.2. Vivre dans une petite ville

Une mère mentionne que sa fille a déménagé dans une autre ville puisqu'elle avait « besoin de l'anonymat », pour ne plus « être étiquetée comme la fille qui a eu le gros accident ». Par contre, l'autre mère rapporte que le fait que tout le monde soit au courant de l'accident de sa fille a facilité les interactions sociales positives entre sa fille et leur communauté.

5.4.3.3.3. Perception de l'établissement de relations intimes de leur fille

Bien qu'une mère mentionne que sa fille s'est construit un nouveau réseau social sans difficulté, elle perçoit un risque d'abus financier dans le cadre d'une relation amoureuse. Selon elle, il est possible qu'un homme s'investisse dans une relation intime avec sa fille afin de retirer des avantages financiers en raison de son indemnisation de la SAAQ. Cette mère précise qu'aucun abus financier n'est survenu jusqu'à présent. Toutefois, le revenu de la SAAQ a causé beaucoup de jalousie dans l'entourage de sa fille, d'où la perte de nombreuses amitiés.

L'autre mère rapporte que seul Internet permet à sa fille de faire des rencontres. Toutefois, elle perçoit ce moyen comme étant dangereux : « Un inconnu là que tu rencontres sur Internet là, n'importe qui... C'est dangereux pour tout le monde. Pis elle, encore plus. T'sais, elle ne peut pas se sauver. Elle ne peut pas rien faire ».

6. DISCUSSION

Ce projet de recherche avait pour objectif de documenter la conceptualisation des relations intimes chez des jeunes femmes ayant subi un TCC et leurs parents ainsi que d'explorer leurs expériences et leurs besoins perçus concernant le développement des relations intimes à la suite du TCC. Cette section propose une analyse critique des principaux thèmes relevés pour chaque objectif, les implications pour les pratiques cliniques, les forces et les limites de cette recherche ainsi que les recommandations pour les recherches futures.

6.1. Conceptualisation de l'intimité

La confiance, l'honnêteté ainsi que l'ouverture au partage dans le cadre d'une relation intime sont des thèmes abordés par les jeunes femmes et les mères rencontrées qui concordent avec ceux relevés dans une étude antérieure menée auprès de 30 jeunes adultes n'ayant pas subi de TCC (Orosan et Maitland Schilling, 1992). Les participantes de la présente étude suggèrent aussi que ces notions de confiance, d'honnêteté et de partage mutuel s'appliquent particulièrement lors de la communication avec l'autre, où a lieu un partage bidirectionnel d'informations personnelles de nature privée. Les jeunes femmes et les mères interrogées insistent d'ailleurs sur la nature privée de ces interactions, soit un thème peu abordé dans le Modèle du processus d'intimité (Reis et Shaver, 1988). L'importance de la communication dans les relations intimes demeure néanmoins un grand thème commun présent à la fois dans les écrits recensés et dans notre étude. Selon Gill et ses collaborateurs (2011), une bonne communication favoriserait une compréhension juste de la réalité de la personne ayant subi un TCC par son partenaire et vice-versa. Ainsi, une communication positive favoriserait une meilleure compréhension et acceptation de l'autre. Ceci met aussi en lumière l'une des conditions essentielles au développement et au maintien d'une relation intime abordée par plusieurs participantes, soit l'importance de se sentir acceptée et comprise par l'autre. Ceci concorde également avec le modèle de Reis et Shaver (1988) qui suggère que, pour qu'il y ait d'autres interactions entre deux personnes et pour favoriser le développement d'une relation intime, la réaction du confident doit procurer le sentiment d'être comprise, soutenue et importante pour la personne qui se confie. Ces résultats soulignent l'importance d'éduquer et de sensibiliser l'entourage des jeunes femmes ayant subi un TCC

concernant leur situation pour faciliter leurs interactions interpersonnelles et, ultimement, de favoriser des relations intimes satisfaisantes.

6.2. Expériences et besoins des jeunes femmes ayant subi un TCC liés au développement de leurs relations intimes

6.2.1. Soutien de l'entourage immédiat et réseau social à la suite du TCC

Malgré l'effritement de leur réseau social, les trois jeunes femmes interrogées ont souligné l'importance de la présence de leur famille ou de leurs amis proches dans leur rétablissement, ce qui concorde avec les conclusions de recherches antérieures (Brzuzy et Speziale, 1997; Dumont, 2003; Jongbloed, Stanton et Fousek, 1993; Martin et coll., 2014; SAAQ, 2002). Elles ont néanmoins rapporté la perte importante de plusieurs amitiés. Selon des professionnels de la santé impliqués dans une récente étude québécoise réalisée par Gauvin-Lepage et Lefebvre (2010), les troubles comportementaux engendrés par les séquelles résiduelles d'un TCC seraient à l'origine de l'effritement du réseau social d'adolescents. Ceci a également été exprimé par les trois jeunes femmes, dont les modifications de leurs habiletés de communication et d'interaction ont engendré des comportements problématiques (ex. : perte d'inhibition et labilité émotionnelle) expliquant la perte de nombreuses amitiés suite à leur accident. Tel que mentionné dans d'autres écrits (Gauvin-Lepage et Lefebvre, 2010; Harris et coll., 2012; Mukherjee, Reis et Heller, 2003; Yeates et coll., 2013), leur entourage ne les percevait plus comme étant la personne côtoyée avant le TCC. Les jeunes femmes ayant subi un TCC grave ont ainsi été exclues des groupes sociaux auxquels elles s'identifiaient avant l'accident. Ceci pourrait possiblement avoir accentué leur sentiment d'être différente des autres, la perte de confiance en soi sur le plan social ainsi que l'évitement de certaines occupations impliquant un contact social relevé par ces jeunes femmes. Ces explications concordent aussi avec le Modèle du processus de l'intimité (Reis et Shaver, 1988) qui stipule que les émotions et les peurs sociales sont le résultat des expériences subjectives antérieures et affectent les comportements sociaux d'une personne dans ses expériences interpersonnelles ultérieures. Aussi, il est suggéré que les réactions de l'entourage vis-à-vis les atteintes aux habiletés et à la participation occupationnelle affecteraient significativement l'estime de soi des victimes d'un TCC (Howes et coll., 2005; Martin et coll., 2014; Ponsford et coll., 2014). Ceci appuie l'importance de sensibiliser l'entourage (ex. : famille, amis, collègues de classe et collègues de

travail) quant aux séquelles résiduelles possibles et aux comportements à adopter afin d'optimiser l'intégration sociale des jeunes femmes ayant subi un TCC.

6.2.2. Manque d'opportunités pour l'établissement des relations intimes

Les jeunes femmes ayant subi un TCC ont rapporté un manque d'opportunités pour l'établissement de relations intimes, en raison par exemple des possibilités restreintes de faire de nouvelles rencontres dans un milieu rural, de la diminution d'autonomie affectant la participation dans les occupations sociales ou encore de la présence constante du parent qui limite leur intimité. Pour cette raison, l'une des jeunes femmes a identifié les médias sociaux comme étant son unique moyen pour interagir avec des personnes de son âge. Pour les personnes handicapées, les sites de rencontres et les réseaux sociaux seraient d'ailleurs perçus comme étant un environnement leur permettant de préserver leur vie privée, de communiquer plus aisément avec autrui et de trouver des personnes acceptant leur handicap (Saltes, 2013). Les réseaux sociaux représentent donc un outil pertinent à explorer pour permettre la socialisation particulièrement chez la population présentant des limitations fonctionnelles plus importantes. Il importe néanmoins d'offrir des ressources assurant un cadre sécuritaire pour les personnes y participant, particulièrement celles pouvant être plus vulnérables, telles que les jeunes femmes ayant subi un TCC grave, comme l'a mentionné l'une des mères interrogées qui a rapporté des préoccupations à ce sujet.

6.2.3. Participation occupationnelle liée aux relations sexuelles

Bien que les recherches indiquent qu'entre 50 et 60 % des personnes ayant subi un TCC rapportent des changements sexuels significatifs (Bélanger, 2009; Dyer et das Nair, 2014; Simpson et Long, 2004), aucune difficulté sexuelle causée directement par leur TCC n'a été rapportée spécifiquement par les jeunes femmes interrogées. Seule la perte temporaire du désir sexuel a été exprimée par une participante en raison du stress relié aux changements dans toutes les sphères de sa vie causés par le TCC. Par ailleurs, l'une des jeunes femmes ayant subi un TCC grave a également rapporté devoir apprendre à moduler son comportement pour éviter d'avoir rapidement des relations sexuelles avec les partenaires rencontrés. Ceci soulève la pertinence de l'éducation auprès de cette population pour les outiller afin de gérer leurs comportements et l'expression de leur sexualité dans l'optique d'assurer leur santé et leur sécurité.

6.3. Expériences et besoins des parents concernant le développement des relations intimes de leur fille

6.3.1. Conséquences sur les rôles et besoin de soutien de la famille

Les conséquences du déséquilibre dans les rôles exprimées par les deux mères rejoignent celles décrites dans les écrits scientifiques : épuisement, stress, cessation de la participation à certaines occupations significatives et perte/modifications de la dynamique familiale (Kao et Stuifbergen, 2004; Kreutzer et coll., 2009; Roscigno et Swanson, 2011; Wongvatunyu et Porter, 2005). Les deux mères interrogées ont aussi vécu beaucoup de fatigue en raison de l'incertitude du pronostic et de l'énergie investie dans la recherche de services pour leur fille. Ce manque de connaissances quant aux ressources disponibles et au TCC a été relevé à maintes reprises par les mères ainsi que dans les recherches antérieures (Gauvin-Lepage et Lefebvre, 2010; Hawley, Ward, Magnay et Long, 2003; Knight, Devereux et Godfrey, 1998; Roscigno et Swanson, 2011; Wongvatunyu et Porter, 2005), d'où l'importance de fournir de l'information et de l'éducation adaptées, selon l'évolution des besoins des jeunes femmes et de leur famille, au cours des mois puis des années suivant le TCC.

6.3.1.1. Mentorat par les pairs

Afin de mieux connaître l'évolution typique d'une personne ayant subi un TCC ainsi que les services disponibles au fur et à mesure que les besoins changent, particulièrement lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte, une mère a suggéré le mentorat par les pairs pour l'entourage de la victime. Selon des recherches antérieures, cette approche d'enseignement rehausserait la qualité de vie et le sentiment de compétence concernant la gestion des troubles comportementaux chez les proches aidants d'une personne ayant subi un TCC (Hanks, Rapport, Wertheimer et Koviak, 2012; Hibbard et coll., 2002). Ces effets positifs résulteraient notamment d'une meilleure compréhension du TCC, des séquelles résiduelles possibles et des services disponibles. Par ailleurs, plusieurs recherches suggèrent que l'enseignement auprès des familles réduirait leur détresse psychologique, rehausserait leur estime de soi et faciliterait l'application de stratégies pour gérer des situations problématiques engendrées par les séquelles du TCC (Hibbard et coll., 2002; Knight et coll., 1998; Sinnakaruppan, Downey et Morrison, 2005). De plus, Freedman (1991) décrit le mentorat comme étant une intervention simple, directe, personnalisée, économique et flexible. Ceci pourrait donc ultimement favoriser le maintien d'un équilibre dans

les rôles familiaux et sociaux puisque les parents seraient mieux orientés dans leurs recherches de ressources répondant aux besoins de leur fille et de la famille au fur et à mesure de leur cheminement après le TCC.

6.3.2. Obstacles et enjeux perçus par les parents pour le développement et le maintien des relations intimes de leur fille

Plusieurs obstacles ont été identifiés par les mères concernant l'établissement et le maintien des relations intimes de leur fille. Toutefois, chaque obstacle a été mentionné par une seule mère, ce qui illustre la diversité des expériences et des besoins possibles.

6.3.2.1. Vulnérabilité aux abus sexuels ou financiers

L'une des mères a mentionné que sa fille est maintenant plus vulnérable aux abus physiques et aux pressions sociales, car ses habiletés ne lui permettent pas de se défendre, ce qui appuie également les constats d'études antérieures (Alston, Jones et Curtin, 2012; Reichard et coll., 2007). Pour ces raisons, cette mère insiste sur l'importance d'encadrer les rendez-vous de sa fille avec des hommes rencontrés sur Internet en lui offrant un environnement sécuritaire à domicile pour vivre ses relations intimes. Ceci rejoint certains résultats d'une étude antérieure qui suggère que les mères de jeunes adultes ayant subi un TCC adaptent leur encadrement parental afin de protéger leur enfant des situations dangereuses sans toutefois brimer les opportunités de socialiser avec des personnes du même âge (Wongvatunyu et Porter, 2005). Ces résultats soulignent aussi l'importance d'éduquer les jeunes femmes ayant subi un TCC afin qu'elles soient conscientes des risques potentiels d'abus et qu'elles soient mieux outillées pour se protéger dans diverses situations critiques pour leur santé et leur sécurité, particulièrement dans le contexte de leurs relations intimes.

Un risque d'abus financier a également été perçu par l'autre mère. Selon Kreutzer et ses collaborateurs (2009), la gestion financière d'une personne ayant subi un TCC serait l'un des principaux domaines de préoccupation des parents. Toutefois, les troubles cognitifs seraient à l'origine des préoccupations financières relevées par ces auteurs (ex. : oublier de payer les factures ou de noter les chèques dans le chéquier), ce qui ne reflète pas les expériences vécues par la mère rencontrée dans la présente étude. Tout comme les écrits scientifiques (Alston et coll., 2012;

Reichard et coll., 2007), cette mère a relevé un risque de vol, particulièrement le vol de la compensation monétaire de l'accident par l'entourage, car le revenu de la SAAQ de sa fille a engendré de la jalousie dans son réseau social. Ceci illustre la pertinence de bien encadrer et éduquer les parents pour surmonter les situations de vulnérabilité de leurs enfants et de soutenir les ressources communautaires qui œuvrent auprès d'eux dans la défense de leurs droits, notamment les associations de personnes ayant subi un TCC.

6.3.2.2. Perte du sentiment de féminité

Une des mères rencontrées a relevé un obstacle potentiel au développement et au maintien des relations intimes de sa fille, soit la perte du sentiment de féminité causé par ses cicatrices et par son incapacité d'enfanter. Selon elle, sa fille doit apprendre à accepter son nouveau corps afin de ne plus cacher ses cicatrices à ses proches. Il faut préciser qu'un TCC est susceptible d'affecter l'image corporelle, c'est-à-dire d'engendrer un faible sentiment d'attraction ou de l'inconfort lorsque son corps est exposé aux yeux d'autrui, particulièrement pendant une relation sexuelle (Hibbard, Gordon, Flanagan, Haddad et Labinsky, 2000). Concernant l'infertilité de sa fille causée par l'aménorrhée, cette situation serait également fréquente chez les femmes après leur TCC (Harris et coll., 2012). Il s'agit donc d'enjeux auxquels les professionnels doivent être sensibles, car ils sont susceptibles d'affecter le développement des relations avec l'entourage et des rôles importants chez les jeunes femmes ayant subi un TCC.

6.4. Implications pour les pratiques actuelles en ergothérapie

6.4.1. Vision occupationnelle des relations intimes

Certaines jeunes femmes interrogées ont mentionné l'effritement de leur réseau social, la perte de rôles occupationnels, une faible estime de soi et de l'isolement social après leur TCC. Ceci met en lumière l'importance d'aborder le sujet des relations intimes lors de leur réadaptation afin de leur offrir des opportunités occupationnelles leur permettant d'entrer en contact de façon positive avec leurs pairs. Ainsi, ce projet considère les relations intimes comme étant une occupation significative, ce qui illustre la contribution pertinente des ergothérapeutes quant aux atteintes occupationnelles complexes liées au développement des relations intimes à la suite du TCC.

6.4.1.1. Rôle des ergothérapeutes dans la réadaptation pour favoriser le développement de saines relations intimes

Plusieurs études traitant des services de réadaptation auprès de la clientèle TCC ont relevé une négligence du domaine de la sexualité et de l'intimité par l'ensemble des professionnels de la santé (Dyer et das Nair, 2013; Simpson et Long, 2004). Ces résultats seraient expliqués par de nombreux facteurs, dont une confusion des rôles au sein des équipes. Cette confusion découlerait du fait que les atteintes impliquant les relations intimes ne sont pas spécifiques à une discipline (Bezeau, Bogod et Mateer, 2004; Couldrick, 1998a-b, 1999; Dyer et das Nair, 2013). Ainsi, la promotion de l'apport de l'ergothérapie dans les interventions liées aux relations intimes constitue une contribution majeure aux pratiques actuelles. La présente recherche a analysé, selon une vision occupationnelle, les expériences et les besoins d'une population vulnérable concernant le développement des relations intimes. L'utilisation du MOH pour guider cette étude a permis de structurer l'analyse à l'aide de concepts théoriques propres à la pratique en ergothérapie. Le MOH a également permis de présenter les principaux thèmes relevés dans un vocabulaire familier pour les ergothérapeutes. Cette approche a donc favorisé une meilleure compréhension des différents aspects de l'intimité et du rôle des ergothérapeutes au sein de la réadaptation.

Les expériences et les besoins documentés auprès des participantes suggèrent différents rôles possibles pour l'ergothérapeute. Entre autres, en collaboration avec les autres professionnels de la santé et des services sociaux (ex. : sexologue, psychologue, orthophoniste, physiothérapeutes, infirmiers, travailleurs sociaux), l'ergothérapeute pourrait notamment contribuer à habiliter les jeunes femmes et leurs familles pour rechercher, identifier et s'engager dans des occupations significatives propices au développement des relations intimes. L'ergothérapeute pourrait aussi outiller les jeunes femmes dans le développement d'habiletés de communication et d'interaction favorisant leurs relations intimes, ainsi que les éduquer de même que leurs parents pour réduire les situations de vulnérabilité potentielles lors des relations intimes.

6.4.2. Approche centrée sur la famille

Dans la présente étude, les jeunes femmes expriment clairement l'importance de leur famille dans leur processus de rétablissement et elles valorisent la présence et les liens étroits maintenus avec leur famille suite à leur TCC. Ce thème illustre l'importance pour l'ergothérapeute

de considérer les besoins de la jeune femme, mais également de ses proches aidants lors de l'établissement du plan d'intervention et de l'éducation. Cette approche centrée sur le client et sur la famille permettra d'assurer la présence de personnes significatives auprès de la jeune femme, qui sont une source de soutien indispensable dans le processus de réinsertion sociale (Gauvin-Lepage et Lefebvre, 2010). Par ailleurs, lorsqu'un soutien suffisant est offert à la famille, celle-ci aurait davantage d'impacts positifs sur le rétablissement de l'enfant ayant subi un TCC (Gan et coll., 2012; Gauvin-Lepage et Lefebvre, 2010).

Les mères impliquées dans ce projet de recherche ont toutefois mentionné le manque de soutien dans leur rôle de proche aidant, ce qui a engendré de l'épuisement dans leur recherche de services pour leur fille. Ainsi, en offrant davantage d'éducation aux parents, ces derniers se sentiront moins démunis vis-à-vis la prise en charge de leur fille. La triangulation des résultats avec les écrits scientifiques fait ressortir les bienfaits de l'éducation aux parents (Hanks et coll., 2012; Hibbard et coll., 2002; Knight et coll., 1998; Sinnakaruppan, Downey et Morrison, 2005), ce qui rejoint aussi la pertinence possible d'une intervention de mentorat par les pairs suggérée par une mère. L'éducation au sujet du TCC auprès des parents pourrait notamment avoir le potentiel de faciliter le processus d'adaptation à leur situation chez les parents et les jeunes femmes touchées.

6.4.3. Sensibilisation au TCC au sein des communautés

Les jeunes femmes ont rapporté avoir subi des préjugés de leur environnement social à l'égard de leur « handicap invisible » en raison notamment d'un manque de connaissances de leur entourage sur le TCC. Selon elles, la perte de relations intimes suite à leur accident serait exacerbée par l'incompréhension de leur réseau social à l'égard de leurs séquelles résiduelles. Or, le développement personnel d'un adolescent dériverait de ses interactions avec autrui (Gauvin-Lepage et Lefebvre, 2010), d'où l'importance d'offrir aux jeunes femmes ayant subi un TCC des opportunités occupationnelles leur permettant de développer et de maintenir de saines relations intimes. Afin de favoriser leur réinsertion sociale, leur environnement doit être mieux informé sur le TCC pour adapter leurs comportements vis-à-vis ce « handicap invisible ». Pour ce faire, la mise en place de moyens visant la sensibilisation au TCC au sein de leurs communautés (ex. : conférences dans les écoles, affiches publicitaires, sensibilisation sur les réseaux sociaux) est

suggérée par la présente étude. Ces interventions pourraient permettre d'optimiser le soutien offert par l'environnement social des jeunes femmes ayant subi un TCC et favoriser leur participation à certaines occupations impliquant des contacts sociaux. Il faut préciser que la sensibilisation au TCC au sein des communautés interpelle la compétence d'agent de changement des ergothérapeutes, car ces professionnels « font des revendications au nom des clients et avec eux, travaillent en vue d'apporter des changements positifs pour améliorer les programmes, les services et la société au sein du système de santé et d'autres systèmes » (Association Canadienne des ergothérapeutes [ACE], 2012, p.3). Ces activités de sensibilisation devraient également s'effectuer en collaboration avec les différents partenaires de la communauté impliqués auprès des jeunes femmes ayant subi un TCC.

6.5. Forces de l'étude

Tel que mentionné précédemment, il s'agit d'un projet de recherche innovateur puisqu'il explore les expériences et les besoins liés aux relations intimes d'une population peu étudiée jusqu'à maintenant, soit les jeunes femmes ayant subi un TCC, selon une vision globale du concept de l'intimité (Harris et coll., 2012; Howes et coll., 2005). De plus, le fait de considérer la perception de parents de filles ayant subi un TCC modéré à grave favorise une compréhension globale de cette problématique et la recherche de solutions visant l'ensemble de l'entité familiale. Les entrevues individuelles semi-structurées ont favorisé la richesse des réponses des participants dans un cadre favorisant le respect de la confidentialité et de la vie privée. Par ailleurs, les canevas d'entrevue conçus dans le cadre de ce projet sont basés sur la recension des écrits, l'expertise d'une équipe de recherche interdisciplinaire et la consultation d'une jeune femme ayant subi un TCC. Ainsi, la méthode de collecte des données a favorisé une analyse critique d'informations riches reflétant la réalité des participants. Il s'agit d'un premier pas vers une meilleure compréhension de leurs besoins en lien avec les relations intimes à la suite du TCC.

6.6. Limites de l'étude et recommandations pour les recherches futures

Il est probable que la saturation des données n'ait pas été atteinte en raison des petits échantillons, ce qui restreint la généralisation des résultats à l'ensemble des populations ciblées dans la présente étude. Pour assurer l'identification de l'ensemble des expériences et des besoins des jeunes femmes ayant subi un TCC et de leurs parents, il serait pertinent de poursuivre les

recherches auprès d'un plus grand nombre de participants jusqu'à ce que la saturation des données soit atteinte et d'utiliser des critères de sélection spécifiques (homogénéité des échantillons).

Plusieurs facteurs pourraient aussi avoir interféré avec la fiabilité des résultats. Puisque les entrevues semi-structurées offrent une flexibilité quant à la formulation des questions, il est possible que l'étudiante-chercheuse ait influencé involontairement les réponses des participants. De plus, cette recherche présente un potentiel biais de désirabilité. Afin de diminuer ces biais, les recherches futures pourraient réaliser plusieurs entrevues auprès des participants ou utiliser plusieurs outils de mesure afin de vérifier la constance dans les expériences et les besoins exprimés.

7. CONCLUSION

Ce projet a permis de documenter la conceptualisation de l'intimité ainsi que d'explorer le développement des relations intimes des jeunes femmes ayant subi un TCC modéré à grave selon la perspective de ces dernières et de leurs parents. Les expériences vécues par les jeunes femmes suggèrent que certains obstacles au maintien de leurs relations intimes relèvent, entre autres, du manque de connaissances de leur réseau social élargi concernant les séquelles d'un TCC, tandis que le soutien de leur entourage proche s'est avéré un facilitateur après leur accident. Pour cette raison, la présente étude suggère la mise en œuvre d'interventions visant la sensibilisation au TCC au sein des communautés. Quant aux parents, le mentorat par les pairs a été suggéré comme une ressource utile puisqu'ils rapportent un besoin de soutien dans leur recherche d'informations sur le TCC et sur les ressources disponibles au fil de l'évolution des besoins de leur fille. L'éventail des impacts découlant des difficultés dans les relations intimes (par exemple, l'isolement social et la diminution d'estime de soi) interpelle un des objectifs ultimes de l'ergothérapie, soit de faciliter la participation occupationnelle et l'intégration sociale des personnes dans leurs environnements naturels (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2015). Donc, l'expertise des ergothérapeutes est sollicitée dans l'élaboration d'interventions et de ressources qui répondront aux besoins des jeunes femmes ayant subi un TCC, en leur offrant notamment des opportunités occupationnelles favorisant le développement de relations intimes satisfaisantes et en soutenant leurs parents concernant le développement des relations intimes de leur enfant ayant subi un TCC.

Des recherches futures devront cependant être réalisées afin d'enrichir les connaissances générées par la présente étude. Par exemple, il serait pertinent d'effectuer une étude longitudinale afin de documenter en profondeur l'évolution des relations intimes et des besoins d'adolescentes ou de jeunes femmes ayant subi un TCC modéré à grave. Ces recherches donneront lieu à une compréhension complète du développement des relations intimes des jeunes femmes ayant subi un TCC. Ces travaux permettront également de s'assurer que l'offre des services de réadaptation et de soutien à long terme soit en lien avec les demandes et les besoins complexes de cette clientèle et de leurs parents.

RÉFÉRENCES

- Alston, M., Jones, J. et Curtin, M. (2012). Women and Traumatic Brain Injury: "It's not visible damage". *Australian Social Work*, 65(1), 39-53. doi: 10.1080/0312407X.2011.594898
- Anaby, D., Law, M., Hanna, S. et DeMatteo, C. (2012). Predictors of change in participation rates following acquired brain injury: results of a longitudinal study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(4), 339-346.
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American psychologist*, 55(5), 469.
- Association canadienne des ergothérapeutes. (2012). Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada 2012. *Association canadienne des ergothérapeutes*.
- Association des Traumatisés craniocérébraux de la Montérégie. (2015). Séquelles d'un TCC modéré et sévère. Repéré le 4 juillet, 2015, à <http://atccmonteregie.qc.ca/quest-ce-quun-tcc/sequelles-dun-tcc-moderé-et-sevère/>
- Bay, E., Sikorskii, A. et Saint-Arnault, D. (2009). Sex differences in depressive symptoms and their correlates after mild-to-moderate traumatic brain injury. *Journal of Neuroscience Nursing*, 41(6), 298-309.
- Bee, H. L., et Boyd, D. (2011). *Les âges de la vie : psychologie du développement humain* (4e éd.). Saint-Laurent: ERPI.
- Bélangier, D. (2009). Traumatic brain injury and sexual rehabilitation. *Sexologies*, 18(2), 83-85.
- Bergland, M. A. et Thomas, K. R. (1991). Psychosocial Issues Following Severe Head Injury in Adolescence: Individual and Family Perceptions. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 35(1), 5-22.
- Bezeau, S. C., Bogod, N. M. et Mateer, C. A. (2004). Sexually intrusive behaviour following brain injury: Approaches to assessment and rehabilitation. *Brain Injury*, 18(3), 299-313.
- Blackerby, W. F. (1990). A treatment model for sexuality disturbance following brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 5(2), 73-82.
- Brzuzy, S., et Speziale, B. A. (1997). Persons with traumatic brain injuries and their families: living arrangements and well-being post injury. *Social Work in Health Care*, 26(1), 77-88.
- Christiansen, C. H. (1999). Defining lives: Occupation as identity: An essay on competence, coherence, and the creation of meaning. *American Journal of Occupational Therapy*, 53(6), 547-558.

- Colantonio, A., Mar, W., Escobar, M., Yoshida, K., Velikonja, D., Rizoli, S., . . . Cullen, N. (2010a). Women's health outcomes after traumatic brain injury. *Journal of Women's Health, 19*(6), 1109-1116.
- Colantonio, A., Saverino, C., Zagorski, B., Swaine, B., Lewko, J., Jaglal, S. et Vernich, L. (2010b). Hospitalizations and emergency department visits for TBI in Ontario. *The Canadian journal of neurological sciences. Le journal canadien des sciences neurologiques, 37*(6), 783-790.
- Couldrick, L. (1998a). Sexual issues within occupational therapy, part 1: attitudes and practice. *The British Journal of Occupational Therapy, 61*(12), 538-544.
- Couldrick, L. (1998b). Sexual Issues: An Area of Concern for Occupational Therapists? *The British Journal of Occupational Therapy, 61*(11), 493-496.
- Couldrick, L. (1999). Sexual issues within occupational therapy, part 2: implications for education and practice. *The British Journal of Occupational Therapy, 62*(1), 26-30.
- Ducharme, S. et Gill, K. M. (1990). Sexual values, training, and professional roles. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation, 5*(2), 38&hyphen.
- Dumont, C. (2003). *L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme cranio-cérébral [ressource électronique]*. (Philosophiae Doctor (Ph.D.)), Université Laval, Québec.
- Dyer, K., et das Nair, R. (2014). Talking about sex after traumatic brain injury: perceptions and experiences of multidisciplinary rehabilitation professionals. *Disability & Rehabilitation, 36*(17), 1431-1438. doi: 10.3109/09638288.2013.859747
- Ewing-Cobbs, L., Prasad, M., Fletcher, J. M., Levin, H. S., Miner, M. E. et Eisenberg, H. M. (1998). Attention after pediatric traumatic brain injury: A multidimensional assessment. *Child Neuropsychology, 4*(1), 35-48.
- Fondation Martin Matte. (2014). Qu'est-ce que le traumatisme cranio-cérébral? Définition du « TCC » ou de la « commotion cérébrale ». Repéré le 4 juillet, 2015, à <http://www.fondationmartinmatte.com/definition-tcc/>
- Fortin, F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2e éd.). Montréal: Chenelière Éducation.
- Freedman, M. (1991). *The Kindness of Strangers: Reflections on the Mentoring Movement*. Philadelphia: Public/Private Ventures.
- Gan, C., DePompei, R. et Lash, M. (2012). Family Assessment and Intervention. Dans N. D. Zasler, D. I. Katz, R. D. Zafonte, et D. B. Arciniegas (Eds.), *Brain injury medicine: Principles and practice* (2e éd.). New York: Demos Medical Publishing.

- Gaudet, L., Crethar, H. C., Burger, S. et Pulos, S. (2001). Self-reported consequences of traumatic brain injury: a study of contrasting TBI and non-TBI participants. *Sexuality & Disability*, 19(2), 111-119.
- Gauvin-Lepage, J. et Lefebvre, H. (2010). Les perceptions d'adolescents cérébrolésés, de leurs parents et des professionnels impliqués dans leur inclusion sociale. *Enfances, Familles, Générations* (12), 127-147.
- Gervais, M. et Dubé, S. (1999). Étude exploratoire des besoins en services offerts à la clientèle traumatisée cranio-cérébrale au Québec. *Rapport de recherche, Université Laval, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec*.
- Giedd, J. N., Blumenthal, J., Jeffries, N. O., Castellanos, F. X., Liu, H., Zijdenbos, A., . . . Rapoport, J. L. (1999). Brain development during childhood and adolescence: a longitudinal MRI study. *Nature Neuroscience*, 2(10), 861-863.
- Gill, C. J., Sander, A. M., Robins, N., Mazzei, D. et Struchen, M. A. (2011). Exploring Experiences of Intimacy From the Viewpoint of Individuals With Traumatic Brain Injury and Their Partners. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 26(1), 56-68. doi: 10.1097/HTR.0b013e3182048ee9
- Gosling, J. et Oddy, M. (1999). Rearranged marriages: marital relationships after head injury. *Brain Injury: [BI]; 1999 Oct, Vol 13 (10), pp 785-96*.
- Gutman, S. A., et Leger, D. L. (1997). Enhancement of one-to-one interpersonal skills necessary to initiate and maintain intimate relationships: a frame of reference for adults having sustained traumatic brain injury. *Occupational Therapy in Mental Health*, 13(2), 51-67.
- Gutman, S. A. et Napier-Klemic, J. (1996). The experience of head injury on the impairment of gender identity and gender role. *American Journal of Occupational Therapy*, 50(7), 535-544.
- Haag, H. L., Caringal, M., Sokoloff, S., Kontos, P., Yoshida, K. et Colantonio, A. (2015). Being a woman with acquired brain injury: challenges and implications for practice. *Archives of physical medicine and rehabilitation*.
- Hanks, R. A., Rapport, L. J., Wertheimer, J., et Koviak, C. (2012). Randomized Controlled Trial of Peer Mentoring for Individuals With Traumatic Brain Injury and Their Significant Others. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 93(a8), 1297-1304.
- Harris, J. E., Colantonio, A., Bushnik, T., Constantinidou, F., Dawson, D., Goldin-Lauretta, Y., . . . Warren, J. (2012). Advancing the health and quality-of-life of girls and women after traumatic brain injury: Workshop summary and recommendations. *Brain Injury*, 26(2), 177-182. doi: 10.3109/02699052.2011.635361

- Hawley, C. A., Ward, A. B., Magnay, A. R., et Long, J. (2003). Parental stress and burden following traumatic brain injury amongst children and adolescents. *Brain Injury*, 17(1), 1-23.
- Hibbard, M. R., Cantor, J., Charatz, H., Rosenthal, R., Ashman, T., Gundersen, N., . . . Gartner, A. (2002). Peer support in the community: initial findings of a mentoring program for individuals with traumatic brain injury and their families. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2), 112-131.
- Hibbard, M. R., Gordon, W. A., Flanagan, S., Haddad, L., et Labinsky, E. (2000). Sexual dysfunction after traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, 15(2), 107-120.
- Howes, H., Benton, D. et Edwards, S. (2005). Women's experience of brain injury: An interpretative phenomenological analysis. *Psychology & Health*, 20(1), 129-142.
- Ilie, G., Adlaf, E. M., Mann, R. E., Boak, A., Hamilton, H., Asbridge, M., . . . Cusimano, M. D. (2014). The moderating effects of sex and age on the association between traumatic brain injury and harmful psychological correlates among adolescents. *PloS one*, 9(9), e108167.
- Jongbloed, L., Stanton, S., et Fousek, B. (1993). Family adaptation to altered roles following a stroke. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 60(2), 70-77.
- Kahn, L. (1992). Interventions for inappropriate sexual behaviour. *Headlines*, 3, 12-18.
- Kao, H. S. et Stuijbergen, A. K. (2004). Love and load -- the lived experience of the mother-child relationship among young adult traumatic brain-injured survivors. *Journal of Neuroscience Nursing*, 36(2), 73-81.
- Kielhofner, G. (2002). *A model of human occupation : theory and application* (3e éd.). Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G. (2008a). Dimensions of Doing. Dans G. Kielhofner (Ed.), *Model of human occupation : theory and application* (4e éd., pp. 101-109). Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G. (2008b). Doing and Becoming: Occupational Change and Development. Dans G. Kielhofner (Ed.), *Model of human occupation : theory and application* (4e éd., pp. 126-140). Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G. (2008c). Volition. Dans G. Kielhofner (Ed.), *Model of human occupation : theory and application* (4e éd., pp. 32-50). Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G. (2008d). The Environment and Human Occupation. Dans G. Kielhofner (Ed.), *Model of human occupation : theory and application* (4e éd., pp. 85-100). Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.

- Kielhofner, G. (2009). The Model of Human Occupation. Dans G. Kielhofner (Ed.), *Conceptual foundations of occupational therapy practice* (4e éd., pp. 147-174). Philadelphia: F.A. Davis Co.
- Kielhofner, G., Borell, L., Holzmueller, R., Jonsson, H., Josephsson, S., Keponen, R., . . . Nygard, L. (2008). Crafting Occupational Life. In G. Kielhofner (Ed.), *Model of human occupation : theory and application* (4e éd., pp. 110-125). Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G., Braveman, B., Baron, K., Fisher, G., Hammel, J. et Littleton, M. (1999). The model of human occupation: understanding the worker who is injured or disabled. *Work*, 12(1), 37-45.
- Kielhofner, G. et Burke, J. P. (1985). Components and determinants of human occupation. *A model of human occupation: Theory and application*, 12-36.
- Knight, R. G., Devereux, R., et Godfrey, H. P. D. (1998). Caring for a family member with a traumatic brain injury. *Brain Injury*, 12(6), 467-481. doi: 10.1080/026990598122430
- Kreutzer, J. S., Livingston, L. A., Everley, R. S., Gary, K. W., Arango-Lasprilla, J. C., Powell, V. D. et Marwitz, J. H. (2009). Caregivers' concerns about judgment and safety of patients with brain injury: a preliminary investigation. *PM & R: The Journal Of Injury, Function, And Rehabilitation*, 1(8), 723-728. doi: 10.1016/j.pmrj.2009.07.005
- Lambert, G., Haley, N., Jean, S., Tremblay, C., Frappier, J.-Y., Otis, J. et Roy, É. (2012). *Sexe, drogue et autres questions de santé : Étude sur les habitudes de vie et les comportements associés aux infections transmissibles sexuellement chez les jeunes hébergés dans les centres jeunesse du Québec*. Sherbrooke: Agence de la santé et des services sociaux de Montréal Retrieved from ISBN 978-2-89673-134-3.
- Lippert, T. et Prager, K. J. (2001). Daily experiences of intimacy: A study of couples. *Personal Relationships*, 8(3), 283-298.
- MacDonald, S. et Wiseman-Hakes, C. (2010). Knowledge translation in ABI rehabilitation: A model for consolidating and applying the evidence for cognitive-communication interventions. *Brain Injury*, 24(3), 486-508.
- Mackey, R. A., Diemer, M. A. et O'Brien, B. A. (2000). Psychological intimacy in the lasting relationships of heterosexual and same-gender couples. *Sex Roles*, 43(3-4), 201-227.
- Martin, R., Levack, W. M. et Sinnott, K. A. (2014). Life goals and social identity in people with severe acquired brain injury: an interpretative phenomenological analysis. *Disability & Rehabilitation*(preprint), 1-8.
- Medlar, T. M. (1993). Sexual counseling and traumatic brain injury. *Sexuality and Disability*, 11(1), 57-71.

- Moreno, J. A., Arango Lasprilla, J. C., Gan, C. et McKerral, M. (2013). Sexuality after traumatic brain injury: A critical review. *NeuroRehabilitation*, 32(1), 69-85. doi: 10.3233/NRE-130824
- Mukherjee, D., Reis, J. P., et Heller, W. (2003). Women living with traumatic brain injury: Social isolation, emotional functioning and implications for psychotherapy. *Women & Therapy*, 26(1-2), 3-26.
- Murray, C. C., Hatfield-Timajchy, K., Kraft, J. M., Bergdall, A. R., Habel, M. A., Kottke, M. et DiClemente, R. J. (2013). In their own words: romantic relationships and the sexual health of young African American women. *Public Health Reports*, 128(Suppl 1), 33.
- Niemeier, J. P., Marwitz, J. H., Leshner, K., Walker, W. C. et Bushnik, T. (2007). Gender differences in executive functions following traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 17(3), 293-313.
- Ontario Brain Injury Association. (2015). What is ABI?. Repéré le 4 juillet, 2015, à <http://obia.ca/what-is-abi/>
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (janvier 2015). La profession. Repéré le 10 septembre, 2015, à <http://www.oeq.org/profession/profession.fr.html>
- Orosan, P. G., et Maitland Schilling, K. (1992). Gender Differences in College Students' Definitions and Perceptions of Intimacy. *Women & Therapy*, 12(1/2), 201-212. doi: 10.1300/J015V12N01_16
- Piaget, J. (1964). Part I: Cognitive development in children: Piaget development and learning. *Journal of research in science teaching*, 2(3), 176-186.
- Ponsford, J., Kelly, A. et Couchman, G. (2014). Self-concept and self-esteem after acquired brain injury: A control group comparison. *Brain Injury*, 28(2), 146-154. doi: 10.3109/02699052.2013.859733
- Prigatano, G. P. (1991). The relationship of frontal lobe damage to diminished awareness: studies in rehabilitation. *Frontal lobe function and dysfunction*, 381-397.
- Regroupement des associations de personnes traumatisées crâniocérébrales du Québec. (2015). Le TCC, c'est quoi ? Repéré le 4 juillet, 2015, à <http://www.raptccq.com/raptccq/le-tcc-cest-quoi.html>
- Reichard, A. A., Langlois, J. A., Sample, P. L., Wald, M. M. et Pickelsimer, E. E. (2007). Violence, Abuse, and Neglect Among People With Traumatic Brain Injuries. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22(6), 390-402.
- Reis, H. T. et Shaver, P. (1988). Intimacy as an interpersonal process. Dans S. Duck, D. F. Hay, S. E. Hobfoll, W. Ickes, B. M. Montgomery, S. Duck, D. F. Hay, S. E. Hobfoll, W. Ickes,

- et B. M. Montgomery (Eds.), *Handbook of personal relationships: Theory, research and interventions*. (pp. 367-389). Oxford, England: John Wiley & Sons.
- Ripley, D. L., Harrison-Felix, C., Sendroy-Terrill, M., Cusick, C. P., Dannels-McClure, A. et Morey, C. (2008). The impact of female reproductive function on outcomes after traumatic brain injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 89(6), 1090-1096.
- Robinson, B. B. E., Bockting, W. O., Rosser, B. R. S., Miner, M. et Coleman, E. (2002). The sexual health model: Application of a sexological approach to HIV prevention. *Health Education Research*, 17(1), 43-57.
- Roscigno, C. I. et Swanson, K. M. (2011). Parents' experiences following children's moderate to severe traumatic brain injury: A clash of cultures. *Qualitative Health Research*, 21(10), 1413-1426.
- Saltes, N. (2013). Disability, identity and disclosure in the online dating environment. *Disability & Society*, 28(1), 96-109. doi: 10.1080/09687599.2012.695577
- Sander, A. M. et Little Maestas, K. (2014). Sexuality After Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 95(9), 1801-1802. doi: 10.1016/j.apmr.2013.06.004
- Schopp, L. H., Shigaki, C. L., Johnstone, B. et Kirkpatrick, H. A. (2001). Gender differences in cognitive and emotional adjustment to traumatic brain injury. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 8(3), 181-188.
- Simpson, G., et Long, E. (2004). An evaluation of sex education and information resources and their provision to adults with traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 19(5), 413-428.
- Sinnakaruppan, I., Downey, B., et Morrison, S. (2005). Head injury and family carers: a pilot study to investigate an innovative community-based educational programme for family carers and patients. *Brain Injury*, 19(4), 283-308.
- Sirois, K., Boucher, N. et Lepage, C. (2014). Current needs, the future of adolescents and young adults having sustained a moderate or severe Traumatic Brain Injury (TBI) and the potential of their social participation. *Open Journal of Therapy and Rehabilitation*, 2014.
- Slewa-Younan, S., Van Den Berg, S., Baguley, I., Nott, M. et Cameron, I. (2008). Towards an understanding of sex differences in functional outcome following moderate to severe traumatic brain injury: a systematic review. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79(11), 1197-1201.
- Snow, P., Douglas, J. et Ponsford, J. (1998). Conversational discourse abilities following severe traumatic brain injury: A follow up study. *Brain Injury*, 12(11), 911-935.
- Société de l'assurance automobile du Québec. (2003). Le traumatisme cranio-cérébral: brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes. Québec: Gouvernement du Québec.

- Tagliaferri, F., Compagnone, C., Korsic, M., Servadei, F. et Kraus, J. (2006). A systematic review of brain injury epidemiology in Europe. *Acta neurochirurgica*, 148(3), 255-268.
- Taylor, H. G., Yeates, K. O., Wade, S. L., Drotar, D., Stancin, T. et Minich, N. (2002). A prospective study of short-and long-term outcomes after traumatic brain injury in children: behavior and achievement. *Neuropsychology*, 16(1), 15.
- Townsend, E. et Polatajko, H. J. (2013). *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (N. Cantin, Trans. 2e éd.). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Tsukada, M., Yoshida, K., Colantonio, A., Sokoloff, S., Kontos, P. et Harris, J. (2012). Women living with Acquired Brain Injury: Pilot Study of community health and well-being needs. *Brain Injury*, 26.
- Turkstra, L. S., Dixon, T. M. et Baker, K. K. (2004). Theory of mind and social beliefs in adolescents with traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, 19(3), 245-256.
- Turpin, M. et Iwama, M. K. (2011). Model of human occupation. Dans M. Turpin et M. K. Iwama (Eds.), *Using occupational therapy models in practice : a field guide* (pp. xi, 195 p.). EdinburghNew York: Churchill Livingstone/Elsevier.
- Wiseman-Hakes, C., Stewart, M. L., Wassertnan, R. et Schuller, R. (1998). Peer group training of pragmatic skills in adolescents with acquired brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(6), 23-38.
- Wongvatunyu, S. et Porter, E. J. (2005). Mothers' experience of helping young adults with traumatic brain injury. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(1), 48-56.
- Yeates, K. O., Gerhardt, C. A., Bigler, E. D., Abildskov, T., Dennis, M., Rubin, K. H., . . . Vannatta, K. (2013). Peer relationships of children with traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 19(05), 518-527.

ANNEXE A
AUTORISATION DE REPRODUCTION DU MODÈLE DU PROCESSUS D'INTIMITÉ
ÉMISE PAR JOHN WILEY ET SONS LTD

De : Wiley Global Permissions <permissions@wiley.com>

Envoyé : lundi 3 août 2015 14:55

À : Laflamme, Melissa

Objet : RE: Copyright Request

Dear Melissa:

Thank you for your request.

Permission is granted for you to use the material requested for your thesis/dissertation subject to the usual acknowledgements and on the understanding that you will reapply for permission if you wish to distribute or publish your thesis/dissertation commercially.

Permission is granted solely for use in conjunction with the thesis, and the material may not be posted online separately.

Any third party material is expressly excluded from this permission. If any material appears within the article with credit to another source, authorisation from that source must be obtained.

Sincerely,

Paulette Goldweber

Manager

Copyright & Permissions

Wiley

pgoldweb@wiley.com

T +1 201-748-8765

F +1 201-748-6008

111 River Street, MS 4-02

Hoboken, NJ 07030-5774

U.S.

permissions@wiley.com

WILEY

ANNEXE B
CANEVAS D'ENTREVUE POUR LES JEUNES FEMMES AYANT SUBI UN TCC

Tableau 5.
Canevas d'entrevue pour les jeunes femmes ayant subi un TCC

Questions	Questions de clarification
Perception générale du concept de l'intimité/des relations intimes	
Qu'est-ce que « l'intimité » signifie pour vous? Quelle est la première chose à laquelle vous pensez lorsqu'on parle d'intimité?	<ul style="list-style-type: none"> ○ À quel moment peut-on considérer une relation comme intime? ○ Qu'est-ce qui vous permet de vous sentir bien dans une relation? (Comment décririez-vous une relation idéale?) ○ Voyez-vous l'intimité de la même manière qu'avant votre blessure/votre accident? (Qu'est-ce qui est pareil, qu'est-ce qui a changé?) ○ Avez-vous vécu des relations intimes au cours de la dernière année (par exemple, des relations d'amitié avec des amis dont vous êtes proches, des membres de la famille, un amoureux/amoureuse)? Pouvez-vous s'il-vous-plaît en parler? ○ Est-ce que c'est facile ou difficile pour vous de vous créer et garder des amitiés? Pouvez-vous en parler?
Intimité émotionnelle et psychologique (Communication)	
Parlez-moi de l'importance pour vous de la communication (ou de l'importance de bien communiquer) dans une relation intime.	<ul style="list-style-type: none"> ○ Quelles sont les personnes de votre entourage avec qui vous pouvez partager vos sentiments et vos besoins? ○ Comment vous sentez-vous lorsque vous vous confiez à ces personnes? ○ Qu'est-ce qui caractérise un bon confident selon vous? (Clarification : La communication, c'est notre façon de partager nos sentiments, nos besoins et nos désirs. C'est aussi d'être à l'écoute de l'autre.) ○ Est-ce qu'il vous arrive de rencontrer des difficultés ou des obstacles en communiquant avec les autres? Comment vous sentez-vous lorsque ça arrive? ○ Est-ce que cela influence vos activités avec les autres?
Impacts sur l'environnement social	
(Nous allons maintenant discuter plus en profondeur de l'impact des relations sur votre réseau social) Comment se passent les relations avec votre famille ou vos amis comparativement à avant votre blessure/accident?	<ul style="list-style-type: none"> ○ Est-ce que les relations avec les membres de votre famille ont changé depuis votre blessure? (parents, frères et sœurs, etc.)? Ces changements sont-ils positifs ou négatifs pour vous? ○ Est-ce que vos relations d'amitié ont changé depuis votre blessure? Si oui, ces changements sont-ils positifs ou négatifs pour vous? ○ Avez-vous eu de la difficulté à vous faire de nouveaux amis ou à garder les amis que vous aviez déjà?
Impacts sur les occupations	
(Nous allons maintenant parler des activités qui sont importantes pour vous et de vos relations avec les autres lors de ces activités. Une	<ul style="list-style-type: none"> ○ Parlez-moi des activités qui sont importantes pour vous. Comment vous sentez-vous lorsque vous faites ces activités? ○ Est-ce que ces activités vous permettent d'interagir avec d'autres personnes? Si oui, comment se passent vos relations avec eux?

<p>occupation est une activité importante qui vous tient à cœur. Les occupations peuvent être des activités de tous les jours, des activités en lien avec le travail ou l'école ou même des activités que vous aimez faire pendant vos temps libres)</p> <p>Passer directement à la question à droite</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Est-ce que vos activités ont changé comparativement à avant votre blessure/accident? Pouvez-vous en parler davantage? ○ Suite à notre discussion sur l'intimité, considérez-vous ces relations comme étant intimes? Pouvez-vous expliquer? ○ Comment cela se passe-t-il pour établir des liens avec des nouvelles personnes que vous rencontrez lors de vos activités? Pouvez-vous expliquer?
Impacts sur la personne	
<p>(La manière dont vous vous voyez comme personne (par exemple, avec vos forces, vos qualités) est votre estime de soi. Pour bien comprendre le terme estime de soi, il faut diviser le mot en deux. Si on prend estime, cela signifie que quelque chose ou quelqu'un est spécial ou important. Et le mot soi, lui, signifie vous-même! Donc, si on combine les deux mots, l'estime de soi signifie l'importance que vous vous accordez et la valeur que vous vous accordez.)</p> <p>Passer directement à la question à droite</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Comment vous voyez-vous comme personne? (Physiquement, mentalement, émotionnellement, etc.) ○ Est-ce que cela a changé par rapport à avant votre blessure? ○ Vous sentez-vous différente des autres autour de vous? Si oui, dans quel sens vous trouvez-vous différente? ○ Quel est votre projet de vie? Dans 20 ans, qu'est-ce que vous désirez faire – où vous voyez-vous? Est-ce que cette vision de votre avenir a changé depuis votre accident?
Intimité physique (comprend la sexualité)	
<p>(Nous allons maintenant discuter des relations amoureuses et de la sexualité.)</p> <p>Qu'est-ce que la sexualité signifie pour vous? Vous n'avez peut-être pas eu de relations sexuelles et c'est tout à fait correct. Mais peut-être que vous y pensez. Rappelez-vous qu'il n'y a aucune mauvaise réponse.</p> <p>(Expliquer ce qui se retrouve ci-après avec un langage approprié si nécessaire: La sexualité est un aspect important de l'être humain et inclut les rapports sexuels, l'identité des sexes et les rôles, l'orientation sexuelle, l'intimité et la reproduction.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Avec qui êtes-vous confortable de discuter, de partager et de poser des questions concernant les relations amoureuses et la sexualité? ○ Avez-vous déjà eu des relations amoureuses? En ce moment, est-ce que vous avez une relation amoureuse? Voulez-vous en parler davantage? Certaines personnes peuvent en avoir eu et d'autres non et c'est tout à fait correct. Sinon, y a-t-il des choses qui font que vous n'en avez pas eu? ○ Selon vous, qu'est-ce qui rend facile ou difficile d'avoir des relations amoureuses ou des relations sexuelles après un TCC? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Exemples : l'environnement, le type de personne à qui on parle, l'opportunité, le type de séquelle ○ Avez-vous rencontré des problèmes concernant votre vie amoureuse ou votre vie sexuelle depuis votre blessure? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cela peut être des problèmes physiques par exemple, ou encore, il est possible que certaines personnes ne sachent pas comment approcher et parler à la personne avec qui elles voudraient avoir une relation amoureuse. ○ Que pensez-vous de l'utilisation de l'internet et des médias sociaux (ex. Facebook, Tinder) pour établir ses relations? Est-ce sécuritaire selon vous?

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Si quelqu'un vous demande de faire quelque chose avec laquelle vous n'êtes pas confortable, qu'est-ce que vous lui dites? Est-ce que cette situation vous est déjà arrivée? ○ Avez-vous déjà été dans une relation où vous vous sentiez vulnérable ou en danger? Comment avez-vous agi? Comment vous sentiez-vous? ○ Est-ce que vous avez été informée des ressources qui vous sont disponibles pour prévenir ou intervenir par rapport aux difficultés dans les relations intimes?
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Conclusion :

- Résumé des points clés des discussions et validation avec la participante : Parmi toutes les choses dont nous avons discuté aujourd'hui, quelles sont les choses les plus importantes que voulez que je sache?
- Pensez-vous que c'est un sujet (les relations intimes) qui devrait être abordé par vos thérapeutes ou vos autres intervenants pendant ou après la réadaptation?
 - Pensez-vous que vous avez été assez informée sur les impacts possibles d'un TCC sur les relations intimes?
 - De quelles manières devrait-on parler des relations intimes/de la sexualité en réadaptation?
 - Quand devrait-on en parler? Est-ce que ça devrait être discuté seul ou avec vos parents?
 - Pensez-vous que c'est aidant de parler des relations intimes en groupe ou que c'est mieux de le faire individuellement (seul à seul)? Pourquoi?
- Remerciements et rappels de la confidentialité des discussions

ANNEXE C
CANEVAS D'ENTREVUE POUR LES PARENTS

Tableau 6.
Canevas d'entrevue pour les parents

Questions	Questions de clarification
Perception générale du concept de l'intimité/des relations intimes	
Que signifie l'intimité pour vous? Quelle est la première chose qui vous vient en tête lorsque vous entendez le mot "intimité"?	<ul style="list-style-type: none"> ○ Que pensez-vous au sujet du rôle de l'intimité dans une relation? ○ Quelles sont les composantes importantes de l'intimité? ○ Que pensez-vous de la compréhension de votre fille au sujet de l'intimité? ○ Avez-vous déjà eu une discussion sur l'intimité avec votre fille?
Perception de la relation parent-enfant	
Comment décrivez-vous votre relation avec votre fille?	<ul style="list-style-type: none"> ○ Comment la situation de votre fille a-t-elle affecté la dynamique familiale? ○ Est-ce que la relation que vous entretenez actuellement avec votre fille est différente de celle que vous aviez avant son TCC? Expliquez-moi. ○ À quel point votre relation a-t-elle changé? ○ Selon vous, quels facteurs ont influencé le changement dans votre relation? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Exemple : changements au niveau des pensées, des émotions et/ou des comportements. ○ Y a-t-il des différences au niveau du comportement ou de la personnalité qui affectent votre relation parent-enfant? Décrivez-moi ces changements s'il-vous-plaît. ○ Qu'est-ce qui est demeuré stable/pareil dans votre relation? ○ Comment est votre communication avec votre fille? ○ Éprouvez-vous des craintes pour votre fille? À quel sujet? Pourquoi?
Perception des expériences relationnelles de leur fille	
Parlez-moi des expériences de votre fille pour établir et maintenir ses relations. Comment percevez-vous les expériences de votre fille pour établir et maintenir ses relations?	<ul style="list-style-type: none"> ○ Comment votre fille réussit-elle à établir et maintenir des relations comparativement à avant son traumatisme? ○ Est-ce que votre fille rencontre des difficultés/obstacles pour établir des relations? Quels sont ces obstacles? ○ Comment ces difficultés influencent-elles sa participation dans les activités de tous les jours? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Exemple: engagement à l'école ou dans ses loisirs. ○ Comment sont les habiletés de communication de votre fille comparativement à avant son traumatisme? ○ Est-ce que votre fille est confrontée à des difficultés de communication? Comment ces difficultés affectent-elles ses habiletés pour former et conserver ses relations? ○ Y a-t-il des activités que vous considérez plus à risque pour votre fille? Lesquelles? ○ Comment les changements/difficultés vécus par votre fille ont influencé son estime de soi/confiance en soi? ○ À quel point vous sentez-vous outillé pour la soutenir face à ces changements?

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Êtes-vous préoccupé par sa sécurité pour établir et maintenir des relations intimes? En quoi l'êtes-vous?
Impacts sur l'enseignement parental	
<p>Discutez-vous avec votre fille de l'intimité et de la sexualité? Si oui, quelle approche utilisez-vous ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Avez-vous essayé d'aborder avec elle le sujet de la sécurité et du bien-être dans ses relations? Comment? ○ Que pensez-vous de l'utilisation de l'internet et des médias sociaux (ex. Facebook, Tinder) pour établir ses relations? À quels défis croyez-vous que votre fille aura à faire face dans le futur? ○ De quelle façon allez-vous offrir du soutien à votre fille vis-à-vis le développement de ses relations intimes et sa sexualité et les autres défis rencontrés? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Exemple : discussion au sujet des conséquences possibles d'une pratique sexuelle à risque.

Questions de conclusion:

- De toutes les choses dont nous avons discuté aujourd'hui, quels sont les points les plus importants que vous voulez exprimer?
 - (Courte synthèse des discussions et des points clés et validation avec le parent)
- Pensez-vous que c'est un sujet (c'est-à-dire les relations intimes) qui devrait être abordé par les professionnels de la santé au cours du processus de réadaptation? Pourquoi oui, pourquoi non?
 - De quelles manières les relations intimes/la sexualité devraient-elles être abordées en réadaptation?
 - Quand et comment cela devrait-il être fait?
 - Pensez-vous que les discussions de groupe sur l'intimité et la sexualité peuvent être bénéfiques? Pourquoi oui, pourquoi non?
- Remerciements et rappels de la confidentialité des discussions

ANNEXE D
QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE



Développement des relations intimes : perceptions de jeunes femmes ayant subi un traumatisme craniocérébral et de leurs parents

Au cours de notre rencontre individuelle, je vous poserai des questions concernant vos perceptions des expériences des relations intimes chez votre fille ainsi que ses besoins. D'abord, nous commencerons avec quelques questions générales sur vous et votre fille.

Questions sur les caractéristiques du parent

1. Quelle est votre date de naissance? : jour : _____ mois : _____ année : _____
2. Sexe: H F
3. Quel est votre niveau de scolarité?
 Primaire Secondaire Collégial Universitaire Autre: _____
4. Quel est votre état civil actuel?
 Célibataire Marié(e) Divorsé(e) Autre: _____
5. Quel est votre lien avec la jeune femme? Père Mère Autre: _____
6. Quelle est votre occupation?
 Études Travail à temps partiel Travail à temps plein Bénévolat
 Autre: _____

Questions sur la jeune femme

1. Quelle est sa date de naissance? jour : _____ mois : _____ année : _____
2. Quel est votre niveau de scolarité de votre fille?
 Primaire Secondaire Collégial Universitaire Autre: _____
3. Quel est l'occupation principale de votre fille?
 Études Travail à temps partiel Travail à temps plein Bénévolat
 Autre: _____
4. Quel est le degré de sévérité de son TCC? Modéré Modéré-sévère Sévère
5. Quand est survenue sa blessure? : Année : _____ Mois : _____

Questions sur la situation familiale

1. Préciser le nombre de frères et sœurs de la jeune femme et leur âge :
Nombre de frères et sœurs et âge: _____
2. Quel est le milieu de vie de la jeune femme?
 vit à domicile avec ses 2 parents vit à domicile avec 1 seul parent
 vit seule à domicile ou en appartement Autre : _____

ANNEXE E
CERTIFICAT ÉTHIQUE DU COMITÉ ÉTHIQUE DE L'IRDPQ



Certificat d'éthique
Projet de recherche

Québec, le **17 mars 2015**

Nous attestons que les membres du comité d'éthique de la recherche de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec ont évalué le projet de recherche # **2015-404 « Développement des relations intimes: perceptions d'adolescentes et de jeunes femmes ayant subi une lésion cérébrale acquise et de leur(s) parent(s) / proche(s) aidant(s) »**, lors de la séance du **26 février 2015**.

Soumis par : **Valérie Poulin**

Collaboration en affiliation avec le CIRRIIS ou l'Université Laval :

Les membres du comité sont :

- Sylvain Auclair (spécialiste en éthique)
- Lucie D'Anjou (représentante clinique)
- Ariane Imreh (spécialiste en droit)
- Johanne Lambert (représentante des gestionnaires cliniques)
- Ghislain Lavoie (représentant des utilisateurs de services)
- Désirée Maltais (personne ayant une vaste connaissance de la recherche)
- Pascal Mirville (représentant des utilisateurs de services)
- Jacques Vachon (personne ayant une vaste connaissance de la recherche)
- Julien Voisin (personne ayant une vaste connaissance de la recherche)

Nous certifions que ce projet de recherche est conforme au point de vue de l'éthique et qu'il est approuvé jusqu'au **30 septembre 2015**.

Sylvain Auclair, président du comité d'éthique de la recherche

- c. c. : CER des établissements du CIRRIIS
- c. c. : Mme Line Beaugerard, coordonnatrice du CER
- c. c. : Mmes Sylvie Racine et Linda Girard, CIRRIIS

ANNEXE F
CERTIFICAT ÉTHIQUE DU COMITÉ ÉTHIQUE DE L'UQTR



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : Développement des relations intimes : perceptions d'adolescentes et de jeunes femmes ayant subi une lésion cérébrale acquise de leur(s) parent(s) / proche(s) aidant(s)

Chercheurs : Valérie Poulin
Département d'ergothérapie
Méissa Laflamme
Département d'ergothérapie

Organismes : ONF-REPAR

N° DU CERTIFICAT : CER-15-212-07.01

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 27 avril 2015 au 27 avril 2016

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage :

- à aviser le CER par écrit de tout changement apporté à leur protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- à procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- à aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- à faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Bruce Maxwell
Président du comité

Fanny Longpré
Secrétaire du comité