

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'EXPÉRIENCE DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES D'UN  
TRAUMATISME CRÂNIEN DANS LEUR RETOUR À LA VIE NORMALE

MÉMOIRE  
PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN SOCIOLOGIE

PAR

VINCENT DUROCHER

AVRIL 2017

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.03-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

« Qui va lentement, va sûrement ». Ce proverbe reflète bien l'histoire de ce mémoire; celui-ci a été fait dans le cadre d'un régime d'étude à temps partiel. Cette recherche a pu être réalisée grâce à la collaboration de plusieurs personnes que je tiens à remercier. Premièrement, j'aimerais souligner l'apport indispensable des personnes ayant survécu à un traumatisme crânien et qui ont participé à la recherche. J'admire leur détermination et leur persévérance. Un traumatisme crânien grave est un évènement majeur dans une vie et chacun et chacune d'entre vous avez réussi à surmonter les nombreux obstacles rencontrés, ce qui vous a permis de vous trouver là où vous êtes aujourd'hui. Vos témoignages présentent la complexité et la variété des traumatismes crâniens qui restent un sujet encore mal connu. Je tiens à remercier tout particulièrement ma conjointe qui a, elle-même, survécu à un traumatisme crânien; tu es l'inspiration de cette recherche. Toi aussi, tu as dû affronter de nombreux obstacles et tu dois continuer à franchir de nombreuses épreuves de la vie.

Je tiens à remercier sincèrement ma directrice de recherche, madame Shirley Roy, pour la clarté de ses commentaires et les précieux conseils qu'elle m'a donnés tout au long de la recherche. Grâce à son soutien, cette recherche fut agréable du début à la fin. Dire qu'elle-même a été victime d'un accident de la route pendant la rédaction de ce mémoire... Frappé par une voiture lorsqu'elle traversait la rue non loin de l'UQAM, il s'en est fallu de peu pour qu'elle aussi subisse un grave traumatisme crânien. J'aimerais aussi remercier M. Jean-Marc Larouche, M<sup>me</sup> Lise Arsenault et l'entièreté du département de Sociologie de l'UQAM de m'avoir permis de compléter mon mémoire. Grâce à vous, j'étais persuadé que j'allais terminer mon mémoire. Gardez cette ouverture avec vos futur(e)s étudiant(e)s!

## DÉDICACE

Ce mémoire est dédié à Mélissa  
et à tous ceux qui, de près ou de loin,  
ont participé à cette recherche.  
Une pensée pour tous ceux vivant  
avec une situation de handicap.

## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	ii
LISTE DES FIGURES.....	vii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES.....	viii
RÉSUMÉ.....	ix
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
LE TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL : UN FLÉAU INVISIBLE.....	5
1.1 Problématique générale.....	5
1.2 Les questions de recherche.....	7
1.3 Retombées de la recherche .....	11
1.4 Entretiens avec des personnes ayant survécu à un TCC.....	12
CHAPITRE II	
LE TRAUMATISME CRÂNIEN : DÉMYSTIFIER L'ÉPIDÉMIE SILENCIEUSE.....	14
2.1 Le traumatisme crânien.....	15
2.1.1 Définition et données concernant le TCC.....	15
2.1.2 Le retour à la vie normale.....	21
2.2 Le handicap : une notion phare.....	24
2.2.1 Le Processus de production du handicap (PPH).....	28
2.3 Notions complémentaires : stigmatisation, liminalité et stratégies d'actions.....	34
2.3.1 Le processus de stigmatisation.....	35
2.3.2 Liminalité.....	38
2.3.3 Agir en situation de vulnérabilité.....	42
CHAPITRE III	
LES DÉMARCHES MÉTHODOLOGIQUES.....	45
3.1 L'approche méthodologique retenue.....	45
3.2 Échantillon.....	46

3.3	Les critères de sélection des candidats.....	47
3.4	Les méthodes de recrutement.....	47
3.5	Le déroulement des entrevues.....	48
3.6	Certificat éthique et limitations.....	51
3.7	Présentation des personnes participant à la recherche.....	53
<b>CHAPITRE IV</b>		
<b>LE RITE DE PASSAGE : LA SÉPARATION, L'ENTRÉE DANS</b>		
<b>LA PHASE LIMINALE ET LA TENTATIVE DE RETOUR DANS</b>		
<b>LE MONDE « ORDINAIRE ».....</b>		
4.1	La phase de séparation : l'accident impliquant le TCC.....	56
4.2	La phase liminaire.....	58
	4.2.1 Le réveil : l'entrée consciente dans la phase liminaire.....	59
	4.2.2 La réadaptation dans la phase liminaire.....	62
4.3	La post-liminalité : tentative de retour dans le « monde ordinaire ».....	65
	4.3.1 Les séquelles : visibles et invisibles.....	66
	4.3.2 La famille, les amis, les proches.....	74
	4.3.3 L'expérience avec les institutions et les organismes.....	81
<b>CHAPITRE V</b>		
<b>AGIR EN SITUATION DE HANDICAP : LE TCC.....</b>		
5.1	Agir et PPH.....	93
5.2	Agir et réagir face à un TCC.....	95
<b>CONCLUSION.....</b>		
		108

ANNEXE A	
GRILLE D'ENTRETIEN.....	115
ANNEXE B	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	118
BIBLIOGRAPHIE.....	123

## LISTE DES FIGURES

Figure		Page
2.1	Modèle du Processus de production du handicap.....	29
5.1	Modèle du Processus de production du handicap et formes d'actions .....	94



## LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

CERPE	Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains
CRDP	Centres de réadaptation en déficience physique
CSST	Commission de la santé et de la sécurité du travail
ECG	Échelle de coma de Glasgow
IRM	Imagerie par résonance magnétique
NFL	National Football League
NHL	National Hockey League
PPH	Processus de production du handicap
RRQ	Régie des rentes du Québec
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
TCC	Traumatisme craniocérébral
UQAM	Université du Québec à Montréal

## RÉSUMÉ

Plusieurs considèrent le traumatisme crânien comme une « épidémie silencieuse » : « Épidémique » par le nombre élevé de cas, ayant des répercussions socio-économiques importantes; « silencieuse » car le manque de sensibilisation et de connaissances du phénomène fait que ce problème passe quasiment inaperçu. Le traumatisme craniocérébral (TCC) implique un coup plus ou moins violent à la tête et il peut se produire à divers moments et dans divers lieux : accident de la route ou au travail ou encore lors d'une activité de loisir ou d'une activité sportive. Il y a trois niveaux: le TCC léger, modéré et grave. Les deux dernières catégories (TCC modéré et grave) impliquent un coma plus ou moins long et le réveil est souvent comparé à une deuxième naissance où l'on doit tout réapprendre. Souvent, le TCC est caractérisé par des séquelles persistantes qui ont la particularité d'être invisibles. Ainsi, les proches et les ami(e)s et aussi les autres personnes rencontrées peuvent avoir de la difficulté à saisir les changements causés par le TCC; ceci peut laisser place à de la stigmatisation.

Nous avons fait des entretiens semi-dirigés avec des personnes ayant survécu à un TCC modéré ou grave pour pouvoir les questionner sur leur expérience de vie à leur retour à la vie « normale ». Le handicap est le thème central de notre recherche, et à l'aide du modèle du Processus de production du handicap (PPH) proposé par Fougeyrollas *et al.* (1998), nous avons observé l'importance du rôle des facteurs personnels (séquelles) et surtout de l'impact des facteurs environnementaux (famille, ami(e)s, organismes et institutions, etc.) sur la réduction ou l'augmentation des habitudes de vie (situation de handicap). Pour faire la démonstration que la personne ayant survécu à un TCC n'est pas un acteur passif face à sa situation de handicap, nous avons utilisé le concept « d'agir » proposé par Hurtubise et Roy (2007). Cela a permis d'illustrer les diverses stratégies qu'utilise une personne vivant avec un TCC pour faire face aux différents obstacles. Nous avons identifié cinq types d'actions: l'évitement, la paralysie, la contrainte, le bricolage et la tactique. Toutes les personnes de notre recherche n'ont pas fait un retour à leur vie d'avant l'accident mais ils ont tous trouvé de nouvelles habitudes de vie adaptées à leur situation; plusieurs doivent et devront faire face à des obstacles en lien avec le TCC.

**MOTS CLÉS :** traumatisme crânien, handicap invisible, liminalité, agir, stigmatisation

## INTRODUCTION

Le traumatisme crânien est un phénomène encore peu connu de la population en général. Véritable fléau pour la santé publique, le traumatisme crânien (TCC) a un impact socio-économique important. Chaque année, des milliers de familles sont affectées par la situation d'un proche qui est victime d'un TCC plus ou moins grave et celles-ci sont peu préparées à faire face aux conséquences qui en découlent. Lorsque l'impact est assez violent, la victime peut se retrouver hospitalisée et inconsciente. Son réveil peut ressembler à une deuxième naissance, elle devra souvent réapprendre à marcher, parler, etc. Même si la personne semble avoir récupéré entièrement suite à sa sortie de l'hôpital, de nombreuses séquelles invisibles l'empêcheront de reprendre la même vie qu'elle avait avant, et le retour vers une vie normale sera difficile. Elle risque, en raison de l'incompréhension des autres quant à sa situation, d'être jugée et stigmatisée. La personne qui a survécu à un TCC se retrouvant dans une situation de handicap voit ses habitudes de vie transformées en lien avec ses séquelles mais aussi en regard des limitations imposées par la société. Face à ces situations de handicap, la personne ayant subi un TCC agira de différentes façons en tentant de surmonter ces obstacles.

Ce mémoire est divisé en cinq chapitres. Le premier se concentre sur la problématique. On y présente brièvement l'étendue du phénomène, une courte introduction des concepts de « Processus de production du handicap » (PPH) (Fougeyrollas *et al.*, 1998) et celui des « formes possibles d'agir » (Hurtubise et Roy, 2007), qui nous permettra plus loin d'analyser les actions et réactions des personnes atteintes d'un TCC.

Le deuxième chapitre explore les dimensions théoriques de la recherche. Une définition du traumatisme crânien et quelques statistiques permettront d'illustrer l'étendue du phénomène. Puis nous présentons : l'évolution du TCC en lien avec les progrès technologiques et la recherche; les types de séquelles résultant d'un TCC, séquelles souvent invisibles pour les autres. Nous verrons aussi que le traumatisme crânien renvoie à différents niveaux de gravité (léger, modéré et sévère), et qu'en conséquence, la période de réadaptation peut être plus ou moins longue.

La deuxième section de ce chapitre aborde le thème central de la recherche : le handicap. Pour dépasser la vision biomédicale du handicap, nous avons utilisé le modèle de Fougeyrollas (1998) et qu'il nomme Processus de production du handicap (PPH) qui met en interaction les facteurs personnels (ex. : séquelles) et les facteurs environnementaux qui favorisent ou non le développement des habitudes de vie de la personne touchée. En raison des séquelles résultant d'un TCC et particulièrement celles qui sont invisibles, plusieurs individus peuvent être victimes de stigmatisation. Pour mieux saisir ce que peut vivre une personne ayant survécu à un TCC, Murphy et Alexandre (1990) parlent d'une sorte « d'entre-deux » dans laquelle la personne se retrouve et qu'ils associent à un stade liminal. Cette approche s'appuie sur les travaux de Van Gennep (1909) sur les rites de passage comportant trois phases. La première phase est celle de la séparation : l'individu se voit coupé de son état antérieur. Dans notre recherche, la séparation arrive au moment de l'accident impliquant le TCC. La deuxième phase est l'entrée dans la sphère liminale où la personne est isolée du monde normal qui trouve écho, dans notre recherche, dans la guérison et la réadaptation de la personne. Enfin la troisième phase se vit à travers la tentative de retour dans le monde ordinaire (phase d'agrégation ou post-liminale) où la personne, ayant des séquelles résultant du TCC, tente de retrouver sa place dans la société.

Un retour non réussi dans le « monde ordinaire » ou dans la vie quotidienne confine la personne à la phase liminale. Mais se retrouver dans une situation de handicap ne signifie pas que l'on ne peut rien faire pour essayer de s'en sortir...

Le troisième chapitre se concentre sur nos choix méthodologiques. Pour récolter notre matériel, nous avons fait huit entretiens semi-dirigés d'une durée minimale de 90 minutes chacune. Les candidats recherchés étaient des hommes ou des femmes ayant survécu dans des circonstances différentes (des accidentés de la route, de travail, de loisir, etc.), à un traumatisme crânien modéré ou grave. Dans ce chapitre nous présentons les participants à la recherche. Cinq personnes ont été impliquées dans un accident de la route, une personne a eu un accident de la route pendant son quart de travail, un autre pendant des rénovations chez un ami et un cas d'un TCC lors d'une activité de loisir. Nous présentons aussi les procédures liées au protocole éthique que nous avons mis en place.

Le quatrième chapitre explore le parcours des huit personnes interviewées. En utilisant le modèle des rites de passage de Van Gennep (1909), nous avons cherché à voir comment ces personnes ont vécu 1) la phase de séparation (leur accident), 2) la phase liminaire (la guérison et la réadaptation) ainsi que 3) la phase d'agrégation (leur tentative de retour dans le monde ordinaire). Le chapitre est centré sur le retour à la « vie normale » et sur les expériences liées aux séquelles visibles et invisibles résultant de l'accident (facteurs personnels), en explorant particulièrement le moment du retour dans leur famille, de la reprise de contact avec le conjoint(e), les ami(e)s ainsi qu'avec les différentes institutions (ex. : Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST), Régie des rentes du Québec (RRQ), etc.).

Le cinquième chapitre explore concrètement, à l'aide du concept de l'agir (Hurtubise et Roy 2007) comment les personnes atteintes d'un TCC tentent de faire face à leur situation de handicap. Selon le modèle du PPH, l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux crée cette situation de handicap, mais celui-ci peut évoluer à travers le temps. Non seulement la situation de handicap peut s'améliorer ou s'aggraver à travers le temps, la personne peut agir pour soit améliorer ou aggraver cette situation. Pour ce faire, à l'aide des cinq formes d'agir (Hurtubise et Roy, 2007), nous avons cherché à illustrer les diverses stratégies que les personnes ont développées face à leur situation de handicap.

Dans la conclusion, nous reviendrons sur l'idée que le traumatisme crânien est un phénomène répandu mais qu'il est peu connu et surtout mal compris; principalement à cause des séquelles invisibles. Les séquelles non perceptibles peuvent amener de la stigmatisation et elles peuvent nuire au retour à la vie normale. De plus, nous discuterons de l'influence de facteurs externes (manque de services, indemnités déficientes, etc.) qui peuvent restreindre les habitudes de vie, et donc amplifier la situation de handicap de la personne. Est-ce que les participants de la recherche ont réussi un retour à une vie normale? La réponse peut être subjective et variable pour chacun... D'un point de vue externe et selon nos standards sociaux, ils ne semblent pas avoir retrouvé une vie « normale », mais plusieurs ont trouvé un nouveau sens à leur vie.

## CHAPITRE I

### LE TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL : UN FLÉAU INVISIBLE

Ce chapitre a comme objectif de présenter assez largement la problématique de notre recherche. Dans cette rapide mise en contexte, nous introduirons le Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas *et al.*, 1998) et celui d’agir (Hurtubise et Roy, 2007). À la section 1.1 de ce chapitre, nous présenterons nos trois questions de recherche portant sur les conditions de retour à la vie normale en explorant les divers éléments qui y contribuent. Nous élaborerons rapidement sur les retombés de la recherche. Nous allons ainsi constater que l’on est collectivement peu sensibilisé à l’ampleur du phénomène entourant le TCC et que très peu d’études sur le sujet ont été effectuées par des sociologues. Enfin, la dernière section de ce chapitre explore l’approche que nous avons utilisée pour récolter le matériel pour notre recherche. Pour ce faire, des rencontres avec des personnes ayant survécu à un TCC modéré ou grave étaient nécessaires.

Le traumatisme craniocérébral : un phénomène peu connu

#### 1.1 Problématique générale

Le traumatisme craniocérébral (TCC) est un phénomène peu connu dans notre société. Le « TCC » est généralement associé à un coup plus ou moins violent à la tête. Chaque année, des milliers de personnes en sont victimes lors d’accidents de la route, d’une violente collision lors d’une activité sportive ou suite à une vilaine chute. Même si les traumatismes crâniens sont une cause majeure de décès,

l'avancement des traitements d'urgence et médicaux permet à un plus grand nombre de personnes de survivre (Hart et Sander, 2005). Évidemment, les personnes ne sont pas préparées à vivre une « nouvelle vie » suite à l'accident, et surtout si le TCC a causé des séquelles permanentes. Qualifié comme véritable fléau et une « épidémie silencieuse » par certains ( Vaishnavi, Rao, et Fann, 2009; Banville et Nolin 2008; Langlois *et al.*, 2005; Feinstein et Rapoport, 2000; Coburn, 1992; Goldstein, 1990), le traumatisme crânien est devenu une problématique qui préoccupe grandement les différents milieux de la santé publique; les coûts économiques et sociaux qu'ils engendrent sont en particulier très élevés (Dikmen *et al.*, 2009; Dumont, 2003). Même si le TCC est peu connu de la population, il a été le sujet d'un grand nombre d'articles et de recherches dans différentes disciplines et, graduellement, la population y est de plus en plus sensibilisée; pensons par exemple au casque qui est utilisé plus fréquemment qu'auparavant en moto, bicyclette, ski alpin, etc.

Subir un traumatisme crânien change une vie. À partir de l'accident et à travers de nombreuses phases de réhabilitation, la personne atteinte et les proches se questionnent sur l'ampleur des conséquences liées aux séquelles et s'il sera possible de revenir à « la vie d'avant ». Dans de nombreuses situations, les personnes ayant subi un TCC doivent faire le deuil de ce qu'« elles étaient avant » l'accident. Le retour à une vie normale ne sera pas un retour à la vie d'avant le TCC, mais les personnes atteintes sont à la recherche d'une vie qui pourrait possiblement être considérée comme « normale ».

Dans le cadre de notre mémoire, en nous inspirant des propositions de Hurtubise et Roy (2007) sur les formes d'agir, nous chercherons à saisir les actions et réactions des personnes vivant avec un TCC modéré ou grave. Nous utiliserons le modèle du Processus de production du handicap (PPH) développé par Fougeyrollas *et al.* (1998). Ce qui nous intéresse, dans cette recherche, ce sont les différentes stratégies



et actions de la personne pour se sortir de sa situation de handicap. Pour ce faire, nous nous intéresserons aux conséquences des séquelles sur le retour à la vie normale, à l'influence des facteurs environnementaux (famille et proches) ainsi qu'aux difficultés rencontrées face aux différentes institutions.

## 1.2 Les questions de recherche

Les connaissances produites dans la littérature et mon expérience personnelle du fait de fréquenter une personne ayant un TCC, nous a permis de développer trois questions qui interrogent les modalités de l'action dans le retour à la vie normale.

Question 1 : En quoi et comment les séquelles résultant du TCC influenceront-elles le retour à la vie normale?

Reprendre la même vie après l'accident ayant causé un TCC est l'objectif ultime de la réadaptation, mais l'importance des séquelles déterminera les limites de la personne ayant subi un TCC modéré ou grave. Ces séquelles risquent d'avoir une influence sur la motivation de l'individu : l'apprentissage sera plus ou moins lent, on assistera souvent à des troubles plus ou moins profonds de mémoire<sup>1</sup>, ou à un déficit d'attention, à des difficultés de concentration, etc. Aussi, la « fatigabilité » est une séquelle qui peut nuire à la personne atteinte d'un TCC. Ce qui peut sembler simple pour une personne normale sera beaucoup plus compliqué pour une personne atteinte

---

<sup>1</sup> Les troubles de la mémoire constituent une séquelle importante associée aux traumatismes crâniens et ils affecteront plus ou moins durablement le retour à une vie normale dépendamment du fait que ce soit la mémoire à long terme ou à court terme qui est affectée. Si la mémoire à long terme est atteinte, la personne peut ne pas se souvenir de certains moments importants de sa vie.

d'un TCC<sup>2</sup>. Il sera alors difficile de retrouver les mêmes habitudes de vie : juste s'occuper de soi et de son domicile peut être très complexe dans les premiers mois après l'accident, car la fatigabilité et les pertes de mémoire peuvent décourager la personne<sup>3</sup>.

Les séquelles invisibles constituent des obstacles importants chez les individus atteints d'un TCC. Les autres (les proches et les ami(e)s) auront de la difficulté à saisir leurs besoins s'ils n'ont pas été suffisamment sensibilisés aux répercussions provenant d'un accident impliquant un TCC. De plus, la personne elle-même qui doit apprendre à vivre avec un TCC devra prendre conscience de ses nouvelles limites et les accepter.

Question 2 : Quelle est la contribution des facteurs environnementaux dans le retour à la vie normale?

La personne ayant subi un TCC se sentira souvent seule dans ses efforts visant un retour à une vie normale. Elle se sentira aussi incomprise face à sa condition. Le TCC étant un « handicap invisible », les proches, les amis et les autres peuvent avoir tendance à oublier la situation difficile dans laquelle sont les personnes atteintes. Certaines seront bien entourées et bien supportées tandis que d'autres seront abandonnées à elles-mêmes.

---

<sup>2</sup> Il est important de souligner que 40 % des personnes ayant souffert d'un TCC souffrent de dépression et cela nuit à un retour à une vie normale. Voir les statistiques sur le site Web de la Fondation Martin-Matte : <http://www.fondationmartinmatte.com/statistiques/>

<sup>3</sup> Un autre aspect important est qu'une personne ayant survécu à un TCC modéré n'aura pas nécessairement plus de facilité que celle provenant d'un TCC grave dans son retour à une vie normale. Chaque TCC est unique, cela dépend des régions qui ont été affectées et peut-être que nous allons observer certains TCC graves qui ont eu un retour à une vie normale plus facile qu'un TCC modéré...

Le processus de stigmatisation de ces personnes est un élément important et il aura un impact sur la confiance en soi de la personne atteinte d'un TCC; ce qui sera un frein à un retour à la vie normale. De plus, la famille doit s'adapter aux besoins de la personne ayant un TCC et, dépendamment de la gravité des séquelles, cela peut être très exigeant pour les proches. On peut imaginer que le manque d'énergie et les sautes d'humeur peuvent rapidement être associés à un « manque de volonté » pour les proches. On peut aussi observer des situations de séparation ou de divorce avec un conjoint ou des ami(e)s. Dans le cas où les séquelles sont lourdes, la famille n'est souvent pas formée ni organisée pour prendre en charge une personne qui demande une surveillance constante en raison d'une mémoire qui a été gravement affectée.

L'insécurité de vivre en couple est un autre stress, car le TCC rend les « personnes atteintes » dépendantes. Elles perdent une certaine autonomie et vivent dans l'insécurité que leur conjoint(e) ne puisse plus supporter les contraintes de cette nouvelle situation et les quitte à tout moment. Les personnes ayant souffert d'un TCC et les personnes qui les entourent, que ce soit le conjoint ou la conjointe, la famille immédiate, les amis et les intervenants sociaux ou médicaux doivent prendre en compte ce que peuvent vivre ces personnes au moment de leur retour à une vie normale.

Suite à l'accident, des problèmes au niveau institutionnel, dont le manque de services et les difficultés à être indemnisé, viennent s'ajouter à la vie difficile des personnes vivant avec un TCC<sup>4</sup>. Pour obtenir gain de cause face à leur situation en regard des programmes institutionnels d'aide certaines personnes devront se battre énormément. Cela dit, des organismes contribuent au processus de retour à la vie normale

---

<sup>4</sup> Par exemple, la situation de handicap est plus contraignante si l'on a seulement l'accessibilité à la solidarité sociale pour crainte sévère à l'emploi comparativement à un individu qui sera indemnisé par la SAAQ.

(ex. : association pour les TCC), car ils accompagneront la personne atteinte du TCC leur permettant de faire graduellement face aux différents obstacles rencontrés.

Des politiques gouvernementales subviennent à certains besoins de base, mais elles empêchent aussi l'émancipation des personnes atteintes d'un TCC<sup>5</sup>. L'autre aspect important est l'iniquité des indemnisations que reçoivent certaines personnes atteintes d'un TCC provenant d'un accident s'étant produit lors d'une activité de loisir ou sportive.

Question 3 : Comment les personnes ayant survécu à un TCC agissent-elles face à leur situation de handicap?

La troisième question consiste à observer comment les participants de la recherche ont tenté de faire face aux différents obstacles imposés par les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Lors du retour graduel dans le monde post-liminal, les personnes devront composer avec l'obligation d'essayer de vivre une vie normale malgré les nouvelles limitations. La manière d'agir évoluera certes à travers le temps et il est difficile de prévoir avec certitude les formes qui seront mobilisées en lien avec un handicap donné.

Dans une situation de handicap similaire, deux personnes ayant survécu à un TCC n'agiront pas de la même manière face à la limitation. On peut supposer que plus les facteurs personnels et les facteurs environnementaux sont imposants plus il y a de risques que la personne soit *paralysée*. Par exemple, il sera intéressant d'observer comment le type d'indemnisation peut influencer la façon d'agir. Mais, ceci ne

---

<sup>5</sup> Un exemple est les personnes handicapées recevant une solidarité sociale de contraintes sévères à l'emploi.

signifie pas pour autant qu'une personne peut réussir, à travers le temps, à trouver le bonheur en voyant le bon côté que la vie peut lui apporter même si elle se retrouve en marge de la société et pas totalement sortie du monde liminal.

En croisant ces trois niveaux d'informations, nous verrons ce qui favorise ou freine un retour à la vie normale. Nous réfléchirons ces questions à partir du point de vue des acteurs sur leur propre capacité d'agir.

### 1.3 Retombées de la recherche

Ma conjointe a été victime d'un TCC et je l'accompagne dans son retour à la vie normale. Même si son accident s'est produit en 2004, il y a encore du chemin à faire pour que l'on puisse juger qu'elle a retrouvé une « vie normale ». Ne pas avoir fait le deuil de ce qu'elle était avant est probablement l'un des plus gros obstacles à franchir. Vivant moi-même l'expérience d'être une personne proche d'une victime de TCC, je tente de sensibiliser un grand nombre de personnes à cette problématique et je suis toujours étonné du peu de connaissances partagées sur le sujet.

Au Québec, le système de santé et différents organismes viennent en aide aux personnes atteintes d'un TCC. Mais, être sensibilisés à leurs difficultés permettrait probablement une approche plus « empathique » de leur situation. Comme chaque TCC est unique, cette recherche nous donnera des connaissances précises des différentes expériences de vie des personnes atteintes d'un TCC.

La sociologie s'est rarement penchée sur le phénomène des personnes atteintes d'un traumatisme crânien bien qu'il y a toute une littérature autour du handicap et de la stigmatisation, ce qui nous ouvre des pistes intéressantes de réflexion. Le but de cette

recherche est de mieux saisir cette réalité complexe. Malgré l'ampleur de la problématique et les recherches effectuées, on constate que la population connaît peu le phénomène des TCC. C'est une des raisons qui me pousse à non seulement faire cette recherche, mais à tenter de rejoindre un cercle plus large que les personnes directement impliquées dans la réalité des TCC.

#### 1.4 Entretiens avec des personnes ayant survécu à un TCC

Pour être sensibilisé aux expériences de vie des personnes vivant avec les séquelles d'un TCC. Nous avons rencontré des personnes ayant survécu à un TCC afin de récolter l'information sur leur parcours de vie. L'entretien semi-dirigé semblait être l'approche la plus adaptée à notre recherche. Pour rencontrer les participants potentiels, j'ai fait le choix de participer à des activités où des personnes atteintes d'un TCC se rencontrent. Le but était de participer à l'une de leurs activités et de les sensibiliser aux retombées de la recherche pour ensuite leur demander s'ils accepteraient de participer à un entretien. Ayant déjà préalablement fait connaissance avec de nombreux candidats potentiels, je minimisais les chances d'être perçu comme un étranger.

Les entretiens ont permis d'explorer leurs expériences à travers l'évènement qui a bouleversé leur vie : le TCC. De l'accident à la sortie du coma à l'hôpital, à travers la guérison et la réhabilitation et finalement au moment de la tentative de retour dans le rythme ordinaire de la vie, chacun des participants ont des expériences variées face aux obstacles qu'ils ont affrontés et qu'ils doivent toujours surmonter. Le TCC étant un sujet peu exploré dans l'univers de la recherche sociologique, cela nous a permis d'observer comment les personnes tentent d'agir pour se sortir d'une situation de

handicap imposée par les nouvelles limitations résultant des séquelles ainsi que des différentes restrictions présentent dans la société.

## CHAPITRE II

### LE TRAUMATISME CRÂNIEN : DÉMYSTIFIER L'ÉPIDÉMIE SILENCIEUSE

La première partie de ce chapitre contient essentiellement une recension des écrits portant sur le phénomène du traumatisme crânien, la ou les définitions, ainsi qu'un survol historique. Pour donner un aperçu épidémiologique du TCC, des statistiques du Québec, du Canada ainsi que des États-Unis seront utilisées. De plus, ce chapitre présentera certaines notions essentielles entourant le TCC dont les types de séquelles (ex. : physiologiques et psychologiques) et les différents niveaux de gravité (léger, modéré et sévère). Finalement, survivre à un TCC implique un processus de retour vers la vie normale contenant trois stades distincts débutant lors de la guérison dans le milieu hospitalier suivi d'une période de réadaptation et se terminant lors des moments de réintégration de la société.

La deuxième partie de ce chapitre aborde le concept de handicap, le thème central de cette recherche, une conséquence directe du TCC. De plus, on discutera brièvement la différence entre le handicap visible et invisible. La notion de handicap étant multiple, une définition incluant un aspect qui dépasse l'approche biomédicale sera utilisée; l'environnement dans lequel la personne vit aura un impact aussi important que les séquelles physiologiques. Pour ce faire, nous utiliserons la notion de Processus de production du handicap, c'est le concept le plus pertinent et qui parle le mieux de la situation d'une personne vivant avec les conséquences d'un TCC. La situation de handicap sera la résultante de l'interaction entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.



## 2.1 Le traumatisme crânien

### 2.1.1 Définition et données concernant le TCC

Le TCC peut prendre des formes variées dépendamment du type d'accident auquel il est associé. Selon Gervais et Dubé (1999) un traumatisme crânien peut se définir ainsi (Gervais et Dubé, 1999) :

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

Tout comme les accidents qui présentent des niveaux de gravité différents, les types de TCC varient entre un léger coup à la tête provoquant peu ou pas de séquelles, un stade de coma ou encore la mort dans certains cas. Pour prendre la mesure de l'importance de la fréquence des TCC, attardons-nous à certaines données dont celle du Canada, du Québec et des États-Unis.

Au Québec, il y a environ 13 000 personnes par année qui subissent un TCC (Gadoury, 1999). La première cause est reliée aux accidents de la route qui comptent pour 40 % à 50 % des TCC (Dumont, 2003). Les chutes sont la cause de 30 % des TCC, les accidents du travail et les accidents dans les activités sportives et de loisirs

correspondent à 10 % chacun et, finalement, les agressions physiques comptent pour 5 % des TCC<sup>6</sup>.

Au Canada<sup>7</sup>, 85 % des TCC sont de type léger tandis que 15 % sont modérés et graves. Chaque année, 600 personnes sur 100 000 sont victimes d'un TCC léger et 11 d'un TCC grave. Chaque jour, 465 personnes seront victimes d'un TCC, ce qui équivaut à une personne toutes les 3 minutes ou à environ 170 000 personnes par années<sup>8</sup>. De plus, le TCC cause la mort de 11 000 personnes par année et plus de 6 000 personnes seront invalides de façon permanente<sup>9</sup>. La personne type est un jeune homme âgé entre 15 et 24 ans ayant un accident de la route. Les plus jeunes et les personnes âgées sont davantage victimes de TCC reliés à des chutes.

Aux États-Unis<sup>10</sup>, il y a en moyenne 1,7 million de TCC par année. 52,000 de ces personnes en décèdent, 275,000 sont hospitalisées et 1,365 million sont traitées en urgence puis renvoyées à la maison. Les TCC comptent pour 30,5 % des cas de morbidité reliés aux accidents. 75 % sont considérés comme des commotions cérébrales ou des « mild traumatic brain injuries » (TCC léger). Les coûts médicaux directs et indirects s'élèvent à 60 milliards de dollars pour l'an 2000 seulement. Contrairement au Canada et au Québec<sup>11</sup>, les chutes représentent la grande

---

<sup>6</sup> Selon les statistiques du Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec (« RAPTCCQ » Le TCC, c'est quoi ? », 2015) : <http://www.raptccq.com/fr/raptccq/le-tcc-cest-quoi.html>

<sup>7</sup> L'information provient de l'Institut canadien de l'information sur la santé qui était présentée sur le site Web de Info TCC (« Statistiques sur les personnes ayant un TCC | INFO-TCC », 2015) conçu par Hélène Lefebvre: <http://www.repar.veille.qc.ca/info-tcc/Statistiques-sur-les-personnes>

<sup>8</sup> Statistiques provenant de Brain Injury Association of Waterloo-Wellington : <http://www.biaww.com/stats.html>.

<sup>9</sup> Ibid.

<sup>10</sup> Statistique provenant du site Web de la CDC aux États-Unis (AVERAGE, s. d.): [http://www.cdc.gov/traumaticbraininjury/pdf/BlueBook\\_factsheet-a.pdf](http://www.cdc.gov/traumaticbraininjury/pdf/BlueBook_factsheet-a.pdf).

<sup>11</sup> Les États-Unis doivent utiliser une technique différente pour leur collecte des données...

proportion des TCC avec 35,2 %, les accidents de la route 17,3 %. Un demi-million de visites à l'urgence pour des TCC impliquent des enfants âgés de 0 et 14 ans.

Comme nous pouvons l'observer, le TCC est l'une des causes majeures de décès et d'infirmités. Il cause le plus grand nombre de décès pour les moins de 45 ans en plus de créer la plus grande cause d'infirmité pour les moins de 44 ans. Pour les moins de 20 ans, le TCC causera plus de décès que toutes les autres causes combinées<sup>12</sup>!

Le TCC existe depuis toujours, mais la reconnaissance de ce phénomène ne remonte pas à très loin dans le temps (Winslade, 1999). Avant les années 1900, de graves accidents à la tête causaient la mort chez de très nombreuses personnes touchées, car il n'existait pas vraiment de procédures médicales d'urgence appropriées pouvant permettre la réhabilitation des personnes atteintes d'un traumatisme crânien (Jablon et Walker, 1961). L'intérêt envers le traitement des TCC a alors été influencé par divers accidents qui ont soulevé la curiosité de plusieurs médecins<sup>13</sup>.

La Première Guerre mondiale a amené une augmentation marquée du nombre de personnes atteintes d'un traumatisme crânien, car l'utilisation de nouvelles armes plus destructrices pouvait blesser un plus grand nombre de soldats et de civils (Hayward, 2008). Durant la Première Guerre mondiale, les nouvelles découvertes associées à la neurotraumatologie ont mené à l'augmentation du nombre de

---

<sup>12</sup> Statistiques provenant de Brain Injury Association of Waterloo-Wellington (« Stats » 2015): <http://www.biaww.com/stats.html>.

<sup>13</sup> Phineas Gage a eu la tête transpercée par une rode de métal lors d'une explosion dans la construction ferroviaire. Elle entra par l'œil gauche pour sortir par le dessus du crâne. Phineas avait même réussi à rester éveillé jusqu'à l'endroit où il avait reçu les premiers soins. Les complications secondaires ont suivi, mais il a tout de même survécu et même récupéré pour être autonome. Ce qui a frappé le monde scientifique fut sans contredit sa survie à l'évènement, mais surtout son changement de personnalité qui a suivi l'accident. Quelques recherches ont été faites sur son sujet. Le cas de Phineas Gage est toujours d'actualité. (Wagar et Thagard, 2004; Macmillan, 2002; Macmillan, 2000; Damasio *et al.*, 1994).

personnes blessées à la tête qui ont survécu (Hart et Sander, 2005). De plus, cette période a vu naître les premiers programmes de réhabilitation reliés spécifiquement aux traumatismes crâniens<sup>14</sup>. Une particularité de ces programmes était de mettre l'emphase sur l'employabilité des personnes victimes du TCC, car les soldats atteints étaient très majoritairement des jeunes pouvant potentiellement travailler durant de nombreuses années (Hart et Sander, 2005).

La Deuxième Guerre mondiale a fait émerger de nombreux programmes dans les pays qui avaient tardé à développer des structures concrètes permettant d'aider et d'accueillir les personnes atteintes d'un TCC. Les recherches sur le sujet prenaient de plus en plus d'importance tout en s'inspirant de ce qui avait été fait par l'Allemagne depuis la Première Guerre mondiale (Hart et Sander, 2005). Les programmes de réhabilitation se sont développés en équipes multidisciplinaires où psychologues, spécialistes du langage, médecins, etc. avaient un rôle à jouer dans le processus de réhabilitation. Cela a permis l'éclosion de nombreux centres de réhabilitation qui allaient aussi s'occuper de personnes aux prises avec différents types de déficiences.

À partir des années 1970, les circonstances d'apparition des TCC se sont transformées avec le développement du secteur de l'automobile et l'arrivée d'un grand nombre de voitures plus performantes et des autoroutes à grandes vitesses<sup>15</sup>. L'alcool au volant, la vitesse excessive et le manque de sécurité des véhicules causaient une part importante du nombre de décès par accident et de TCC (Sander et Hart, 2005). Cette période marqua l'apparition de technologies qui allaient

---

<sup>14</sup> Selon High *et al.* (2005), des programmes de réhabilitation pour diverses blessures physiques étaient présents dans de nombreux pays, mais l'Allemagne et l'Autriche sont ceux qui ont clairement affiché un programme qui prenait en charge les personnes victimes d'un traumatisme craniocérébral.

<sup>15</sup> En effet, depuis le début des années 70, un grand nombre de mesures ont été graduellement adoptées pour réduire le nombre d'accidents sur les routes. Le port de la ceinture, les limites d'alcool ainsi que les différentes zones de vitesse en sont quelques exemples.

grandement faire progresser les recherches sur la complexité des TCC. Le scanographe ainsi que l'imagerie par résonance magnétique (IRM) sont devenus indispensables pour observer les séquelles physiologiques d'un TCC. Cela a permis la création de différentes banques de données et de classifications<sup>16</sup> hiérarchisant la sévérité des TCC selon l'échelle de coma de Glasgow (Teasdale et Jennett, 1974). Il y a maintenant un consensus autour de trois types de TCC : léger, modéré et grave.

Depuis les 10 dernières années, les coups à la tête dans le monde sportif ont été un sujet de préoccupation en regard des TCC. Le nombre élevé de coups à la tête entraînant des TCC légers (appelés « commotions cérébrales ») a secoué le milieu des sports de contact tels le football, le hockey, la boxe, etc. Des recherches associent le traumatisme crânien à des problématiques se développent (Chermann, 2014) ainsi que l'augmentation du risque plus élevé d'être atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une forme de démence (Bigler, Weiner, et Lipton, 2009; Fleminger, 2008; De Jouvencel *et al.*, 2008). Un reportage télévisé analysait l'ampleur de cette problématique dans le football amateur au niveau des écoles secondaires au Québec où le constat est alarmant (« Commotions : Jeunes cerveaux en péril | Radio-Canada.ca », 2015) : beaucoup de jeunes étaient à risque d'avoir une commotion cérébrale et mettaient leur vie en jeu<sup>17</sup>. Dans les sports de niveau professionnel, certains joueurs ont été forcés de prendre une retraite anticipée, car les séquelles résultant du cumul de TCC légers étaient trop importantes. En 2013, la National Football League (NFL) a été poursuivie par d'anciens joueurs pour des dommages

---

<sup>16</sup> Par exemple, l'AIS est un système (maintes fois amélioré depuis sa création en 1971 et révisé en 1990) qui a compilé 1200 lésions traumatiques toutes associées à une région anatomique; et chacune de celles-ci a été reliée à un score de gravité de 1 (mineur) à 6 (fatal). (Cohadon et Castel, 2008).

<sup>17</sup> Suite à ce reportage (fin janvier 2014), la ministre de l'Éducation, du Loisir et du Sport de la province du Québec a décidé de créer un groupe de travail pour étudier pendant une période de six mois la problématique du cumul des commotions cérébrales.

causés par les TCC légers<sup>18</sup>. Dans la foulée, 200 joueurs de hockey à la retraite ont poursuivi la National Hockey League (NHL) pour les mêmes raisons (le litige est toujours en cours)<sup>19</sup>. Dans le milieu de la boxe, les commotions cérébrales chroniques peuvent se retrouver chez 20 % des boxeurs et ainsi progressivement évoluer vers un stade avancé de démence ou de la maladie d'Alzheimer (Jordan, 2000). Cette médiatisation de la problématique des TCC aide grandement à sensibiliser la population : plus de gens prennent conscience que le cerveau est un organe fragile et que des séquelles « invisibles » peuvent entraver une vie.

Quant à la mesure de la gravité du TCC, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 1999) s'appuie sur l'échelle de coma de Glasgow (ECG). En ce sens, le TCC léger correspond à une altération de l'état de conscience d'une durée de quelques minutes à 30 minutes. La mesure de l'ECG, prise à l'urgence ou à moins de 30 minutes suivant le TCC, se situe entre 13 et 15; dans ce cas l'individu aura une amnésie post-traumatique d'une durée de 0 à un maximum de 10 minutes. Le TCC modéré est associé à une perte de conscience qui s'échelonne sur une période de 30 minutes à 6 heures et ne dépassant pas 24 heures; la mesure de l'ECG est entre 9 et 12. L'amnésie post-traumatique du TCC modéré se situe entre 1 et 14 jours. Le TCC grave renvoie à une altération de la conscience qui est majoritairement au-dessus de 24 heures et obligatoirement plus de 6 heures. La mesure de l'ECG sera de 8 ou moins et l'amnésie post-traumatique durera sur une période s'échelonnant sur plusieurs semaines.

---

<sup>18</sup> En effet, 4500 ex-athlètes blâment la NFL de ne pas les avoirs informer des conséquences à long terme des TCC légers et plusieurs ont eu des problèmes de démences, de dépression, d'Alzheimer, etc. Vers la fin août 2013, la NFL s'est entendue avec les joueurs contestataires pour une somme de 765 millions de dollars de dédommagement reconnaissant le fondement des accusations (« NFL, ex-players agree to \$765M settlement in concussions suit », 2015).

<sup>19</sup> Voir site le site internet pour plus d'information (« NHL concussion lawsuit grows to over 200 players: lawyers - NHL on CBC Sports - Hockey news, opinion, scores, stats, standings », 2015) <http://www.cbc.ca/sports/hockey/nhl/nhl-concussion-lawsuit-grows-to-over-200-players-lawyers-1.2443059>.

### 2.1.2 Le retour à la vie normale

Le traumatisme craniocérébral nécessite un long processus de réhabilitation. Au Québec, les Centres de réadaptation en déficience physique (CRDP), appuyés par des équipes multidisciplinaires (ergothérapeute, médecin, psychiatre, etc.) travaillant en synergie avec les services médico-sociaux, prennent en charge les personnes atteintes d'un TCC. Ils proposent une aide visant à réintégrer leur milieu familial et de travail ainsi que la communauté. Dépendamment des séquelles que présente le sujet, le CRDP mobilise divers spécialistes permettant de répondre à différents besoins tels la déficience du langage, la déficience motrice, etc.<sup>20</sup>. La perte de son identité est un aspect important chez les personnes ayant survécu à un TCC (Segal, 2010; Krefting, 1989). La variabilité du temps de guérison et la diversité des séquelles chez les individus auront un impact important sur la réintégration au marché du travail (Colantonio *et al.*, 2004).

Suite à l'accident, la personne devra traverser trois phases distinctes avant de réintégrer pleinement la société. La première phase débute dans le centre hospitalier et est associée aux premiers soins médicaux reliés aux séquelles découlant du TCC (Dumont, 2003). La deuxième phase est reliée à la phase de réadaptation et l'objectif est de diminuer les incapacités ainsi que la compensation des séquelles résultantes (Dumont, 2003). Finalement, la troisième phase peut être associée à celle de la réintégration en société où de nombreuses institutions ainsi que des organismes communautaires offrent divers services aux personnes vivant avec les contraintes

---

<sup>20</sup> Les informations sont disponibles sur le site internet (« Accueil - Le CRDP Bouclier » 2015): <http://www.bouclier.qc.ca/>.

apportées par un TCC à long terme<sup>21</sup> [retour au travail, conduite automobile, éducation scolaire, etc. (Dumont, 2003)].

Les séquelles résultant des TCC peuvent apparaître au niveau physiologique, cognitif et comportemental (Lefebvre et Pelchat, 2005). Un aspect important est la variabilité des séquelles : chaque TCC est différent et il est souvent difficile de prévoir le temps de récupération; certaines personnes auront des séquelles permanentes tandis que d'autres récupéreront plus rapidement et seront plus fonctionnelles socialement<sup>22</sup>. Plus le TCC est sévère, plus les séquelles seront importantes<sup>23</sup>.

De nombreuses recherches s'intéressent aux séquelles physiologiques et psychologiques apparaissant suite à un traumatisme crânien (Azouvi, 2009; Cohadon et Castel, 2008; Fleminger, 2008; Lefebvre et Pelchat, 2005; Colantonio *et al.*, 2004; Arciniegas, Topkoff, et Silver, 2000). On y décrit les déficiences de différents systèmes de la personne (épilepsie, déficiences sensorielles, douleurs chroniques, etc.), des déficiences motrices, des incapacités liées aux fonctions cognitives ainsi que des troubles comportementaux (Dumont, 2003). D'autres recherches examinent davantage l'importance des différentes étapes des soins médicaux nécessaires suite au TCC et d'autres s'intéressent aux questions de l'adaptation et de la réadaptation des personnes ayant un TCC<sup>24</sup>.

---

<sup>21</sup> Le Centre de réadaptation le Bouclier offre des services spécifiques aux personnes ayant subi un TCC (« Réadaptation - traumatologie - Le CRDP Bouclier », 2015). Voir : [http://www.bouclier.qc.ca/servicesprogrammes/Pages/DM\\_readaptation\\_trauma.aspx](http://www.bouclier.qc.ca/servicesprogrammes/Pages/DM_readaptation_trauma.aspx)

<sup>22</sup> Ceux qui réussissent à sortir du coma comparativement à ceux qui resteront dans un état végétatif peuvent être un bon exemple.

<sup>23</sup> La mort étant souvent une des finalités d'un TCC grave...

<sup>24</sup> Il suffit d'aller dans les publications médicales pour en retrouver plus d'une centaine...



Par méconnaissance, peu s'attendent à des complications associées au traumatisme crânien. La personne, en se réveillant du stade comatique, ne se souvient plus de ce qui lui est arrivé et se demande pourquoi elle se retrouve couchée dans un lit d'hôpital (Lefebvre et Pelchat, 2005). De simples choses qu'elle pouvait faire auparavant, elle ne peut plus les faire; tout semble plus compliqué (Blaise, 1997). Il est difficile de prévoir si la personne qui a subi le TCC aura ou non des séquelles graves et ceci affecte tous les acteurs interpellés par l'évènement; les médecins ne pouvant pas donner de diagnostic clair sur l'avenir de la personne (Lefebvre et Pelchat, 2005).

Certaines recherches démontrent qu'une des expériences marquantes des personnes souffrant d'un TCC et de leur famille est le « deuil », car cette personne ne sera plus comme « auparavant » (Jumisko, 2005; Lefebvre et Pelchat, 2005; Nochi, 1998; Crisp, 1993). Selon certains récits, la perte du « sens de soi » est l'une des expériences importantes des personnes atteintes d'un TCC (Lefebvre et Pelchat, 2005; Nochi, 1998). De plus, l'individu devra faire une reconstruction d'une nouvelle identité (Gelech et Desjardins, 2010). « Beaucoup de sujets mentionnent qu'il est difficile de se refaire une vie, de nouveaux amis, de revenir vivre chez leurs parents, de voir leur vie professionnelle changée ou inexistante, leur vie sexuelle modifiée, leur humeur fluctuante, une mémoire qui n'est pas toujours fiable et une capacité de concentration limitée (Côté *et al.*, 1989) ». De plus, pour bon nombre de ces personnes, il est difficile de fonctionner normalement dans une société où la productivité, la performance, etc., sont des valeurs dominantes; être productif après avoir survécu à un TCC n'est pas aisé (Dawson *et al.*, 2007).

Le retour à la vie normale suite à un TCC peut souvent être associé à la gravité de celui-ci et s'avère être un long processus ( Colantonio *et al.*, 2004; Ponsford, Olver, et Curran, 1995; Annoni, Beer, et Kesselring, 1992) et un moment difficile pour

l'individu qui en est victime et ses proches (Crête, 2009; Lefebvre et Pelchat, 2005; Jumisko, 2005). La dépression est une complication qui apparaît souvent et elle peut grandement nuire à un retour vers une vie normale ( Seel *et al.*, 2003; Kreutzer, 2001; Paul *et al.*, 1992). Les changements neurologiques qui ont affecté le cerveau peuvent en être la cause (Jorge *et al.*, 2004; Paul *et al.*, 1992). Certains chercheurs affirment que les facteurs psychosociaux (ex. : contacts limités avec les autres, la solitude, etc.) peuvent aussi être considérés comme une des causes majeures nuisant à un retour à une vie normale (Draper, Ponsford, et Schönberger, 2007; Dan Hoofien, 2001; Morton et Wehman, 1995). De plus, les proches et les proches-aidants peuvent aussi être victimes de dépression entourant les changements qu'apporte le TCC (Jumisko, 2005; Lefebvre et Pelchat, 2005; Marsh *et al.*, 1998; Florian et Katz, 1991).

## 2.2 Le handicap : une notion phare

Le handicap est le thème central dans notre recherche. Il qualifie la situation dans laquelle une personne peut potentiellement se retrouver à la suite d'un traumatisme crânien. Pour retrouver une vie normale, les personnes vivant avec les séquelles d'un TCC tenteront de surmonter leur situation de handicap. Peu de recherches sociologiques ont directement porté sur les TCC, mais celles traitant des limitations du corps sont nombreuses. La notion de handicap a été abondamment discutée au cours des 30 dernières années par des sociologues provenant d'Europe et d'Amérique (Albrecht, Seelman, et Bury, 2001).

Le terme « handicap » est vague et doit être circonscrit au regard de notre objet d'étude. Plus couramment associée à la déficience, l'incapacité ou l'infirmité, la notion de handicap a été utilisée principalement dans le cadre d'une approche

biomédicale réduisant la personne à sa pathologie. La « Loi pour améliorer l'état des personnes handicapées », adoptée au Québec en 1978, a défini une personne handicapée comme étant « Toute personne limitée dans l'accomplissement d'activités normales et qui, de façon significative et persistante, est atteinte d'une déficience physique ou mentale ou qui utilise régulièrement une orthèse, une prothèse ou tout autre moyen pour pallier son handicap » (Office des personnes handicapées du Québec, 1984).

Avant les années 1990, les recherches sur le concept du handicap étaient principalement reliées aux problématiques de l'intégration ou du rôle social de l'individu vivant avec un handicap, mais ces recherches empruntaient le modèle biomédical et négligeaient alors les contextes de vie dans lesquels le handicap évolue (Fougeyrollas et Roy, 1996).

Après les années 1990, des recherches se sont davantage intéressées aux dimensions sociales de l'intégration sociale ou de la marginalisation vécue par la personne touchée (Fougeyrollas et Roy, 1996). Depuis plus de 30 ans, le Québec a été un chef de file dans l'élaboration d'une approche plus globale de la problématique du handicap s'éloignant de l'approche de « cause à effet » du paradigme biomédical (Fougeyrollas, 2002). De fait, au Québec des chercheurs se sont démarqués en proposant une définition du handicap qui prenait en compte les facteurs environnementaux auxquels la personne peut être confrontée; l'emphase n'est pas placée entièrement sur l'individu et sur sa déficience. Le modèle du « Processus de production du handicap » (PPH), proposé par Fougeyrollas, est incorporé dans l'analyse du concept du handicap. Ce modèle systémique s'intéresse à la qualité de la participation sociale de la personne en utilisant les variables individuelles et environnementales en interaction (Fougeyrollas *et al.*, 2008). Le problème n'est plus entièrement centré sur l'aspect pathologique, mais sur la façon dont la société

cherche à inclure les personnes vivant une situation de handicap. On peut associer cette réflexion à celle de « l'égalité des chances » permettant aux personnes vivant avec une déficience de se développer pleinement en tant qu'individu<sup>25</sup>. Selon le modèle du PPH, une personne est soit en situation de participation sociale ou en situation de handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1998). « La personne n'est pas le handicap. Le handicap c'est la difficulté de faire ce que l'on veut et cela change selon notre environnement. Le handicap c'est quand mon environnement ne respecte pas mes différences pour éduquer mes enfants, étudier, travailler, aller au spectacle » (Fougeyrollas *et al.*, 2008).

Le handicap visible peut se définir comme toute déficience physiologique apparente dont une paralysie, des problèmes d'élocutions, etc. Le handicap invisible est plus difficile à identifier pour les autres et la personne elle-même (Azouvi, 2009), car il est associé aux séquelles cognitives, psychoaffectives et comportementales (Croisiaux, 2005). Tout comme le handicap visible (par exemple, la personne en fauteuil roulant dont les déplacements sont limités) l'individu vivant avec un handicap invisible aura comme conséquence une réduction de ses activités quotidiennes.

La personne qui présente un handicap invisible a donc souvent, dans un premier temps, une apparence « normale » laissant penser qu'elle n'a gardé aucune séquelle de son accident. Or, même si on ne le voit pas au premier abord, ces séquelles invisibles se révèlent, à terme, lourdes de conséquences dans la vie quotidienne de la personne et de son entourage, entravant la bonne réalisation des habitudes de vie. (Croisiaux, 2005, p. 3).

---

<sup>25</sup> Message de Patrick Fougeyrollas présentant le RIPP ( « À Propos de nous | Réseau international sur le Processus de production du handicap », 2015) site Web: <http://www.ripph.qc.ca/a-propos-de-nous>.

Les différentes incapacités que l'on peut associer aux séquelles que le TCC peut produire en liaison avec le handicap invisible sont multiples et il serait pertinent d'en avoir un portrait global. Il y a trois groupes d'incapacités reliés au handicap invisible (Croisiaux, 2005) : 1) les séquelles cognitives, 2) les séquelles comportementales et/ou psycho affective ainsi que 3) l'agnosie et la fatigue.

Un certain nombre de difficultés peuvent être associées aux séquelles cognitives qui nuiront au bon fonctionnement de la personne dans sa vie quotidienne (Dikmen *et al.*, 2009). Une personne qui aura des troubles de mémoire et d'apprentissage peut, par exemple, oublier ses rendez-vous (Mazaux *et al.*, 1997). Avoir des difficultés d'attention ou à se concentrer peut amener la personne à se fatiguer rapidement (Cantor *et al.*, 2008) et à vivre des difficultés à faire deux tâches en même temps. La vitesse et le traitement de l'information peuvent aussi être affectés; la personne vivant avec un TCC réfléchira et analysera plus lentement et elle sera en décalage par rapport aux autres (Dumont, 2003). On peut observer des troubles d'orientation spatiale et temporelle, de la difficulté à raisonner et à prendre des décisions, ainsi que des troubles d'organisation et de planification (Dikmen *et al.*, 2009). De plus, la personne peut avoir du mal à s'adapter aux changements et, finalement, elle peut être plus passive et peu motivée (Sherer *et al.*, 1998).

Pour ce qui est des séquelles comportementales et/ou psychoaffectives, la personne vivant avec un TCC peut être en situation de manque de contrôle de soi comme avoir un comportement trop démonstratif, un manque de retenue, etc. (Oppenheim-Gluckman *et al.*, 2003). Il y a aussi un risque d'inhibition qui peut se traduire par une apathie et un manque d'initiative; la personne ne prend plus de responsabilités et/ou est désintéressée pour elle-même et pour les autres (Dumont, 2003). De plus, les séquelles psychoaffectives peuvent affecter la personne à plusieurs niveaux : indifférence, passer du rire aux larmes en quelques minutes, anxiété ou angoisse pour

des situations anodines, découragement, réalisation de ce qui a été perdu, phases dépressives, perte de confiance en soi, etc. (Croisiaux, 2005). Finalement, l'anosognosie amènera la personne vivant avec le TCC à être inconsciente face à ses difficultés ou à leurs conséquences dans la vie quotidienne (Azouvi, 2009) et la fatigue nuira à son bon fonctionnement dans ses activités de tous les jours (Belmont *et al.*, 2006). Ainsi, il peut être très difficile d'associer certaines de ces déficiences invisibles à un individu qui a subi un TCC. De plus, même la personne atteinte du TCC risque de ne pas réaliser que certains changements sont associés aux séquelles de l'accident<sup>26</sup>.

### 2.2.1 Le Processus de production du handicap (PPH)

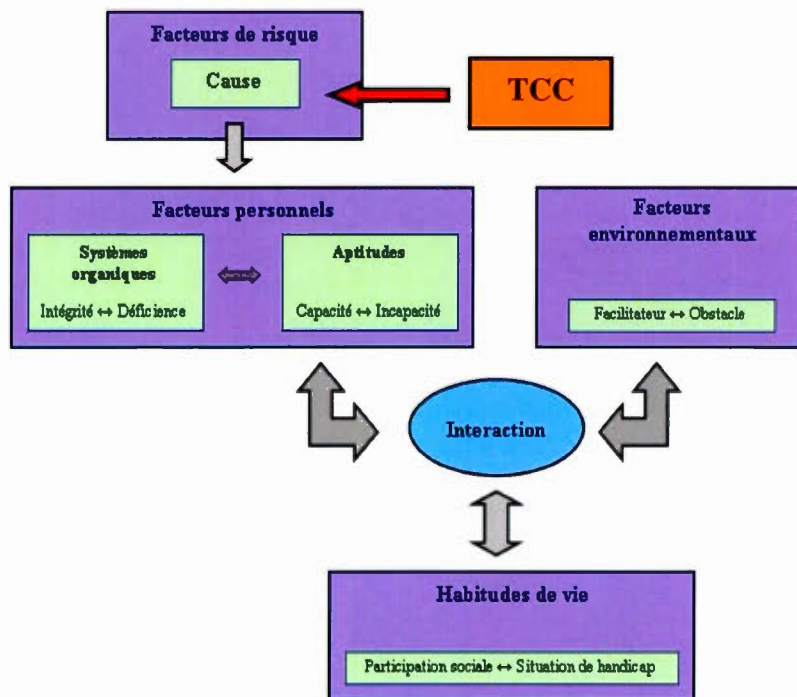
Pour saisir la situation des personnes ayant survécu à un TCC, nous allons mobiliser l'approche du Processus de production du handicap (PPH) proposée par Fougeyrollas (1998). Le traumatisme crânien n'est pas un handicap en soi, il en est plutôt la cause. Le TCC est l'accident qui laissera des séquelles qui amèneront la situation de handicap. Étant complexe et varié, le TCC crée des situations différentes de handicap. Dans ce sens, le PPH est un outil intéressant pour saisir les nuances.

La classification québécoise, définie dans le Processus de production du handicap (PPH), vise à créer un modèle pouvant s'appliquer aux diverses situations (Fougeyrollas *et al.*, 1998). Il s'agit d'un modèle du développement humain basé sur l'interaction entre des éléments intrinsèques (les facteurs personnels) et des éléments extrinsèques (les facteurs environnementaux) qui auront des impacts sur les

---

<sup>26</sup> Les autres auront probablement encore plus de difficultés à associer entièrement les déficiences au TCC, car la personne est en apparence « normale » et certaines penseront « on ne peut pas toute mettre la faute sur le TCC! » Surtout si la personne avant l'accident avait déjà quelques comportements considérés « anormaux ».

habitudes de vie des personnes et varieront en regard de l'âge, du sexe et de l'identité socioculturelle de la personne (Fougeyrollas, 1990). « Cette perspective théorique universelle est également déstigmatisante et dénonce les approches dichotomiques séparant les personnes dites "handicapées" des personnes "valides" ou "normales" (Fougeyrollas *et al.*, 1998) ». Nous pouvons observer le modèle global du Processus de production du handicap qui met en tension des causes et des conséquences liées à des maladies, des traumatismes et d'autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne (Fougeyrollas *et al.*, 1998). L'utilisation de ce modèle permet de « faire une évaluation, un profil, un portrait d'une personne ou d'une population à un moment spécifique » (Fougeyrollas *et al.*, 1998).



Source : Modèle du PPH (Fougeyrollas *et al.*, 1998)

Figure 2.1 Modèle du Processus de production du handicap

Ce modèle que nous résumons dans la figure précédente est très intéressant en ce qu'il permet d'analyser les situations dans lesquelles peut se retrouver une personne atteinte d'un TCC, tout particulièrement face aux déficiences invisibles<sup>27</sup>. Comme chaque situation de TCC est complexe et peut entraîner de nombreuses situations de handicaps, le modèle du PPH donne un bon aperçu de la situation de handicap de la personne atteinte d'un TCC. Ce modèle aide à bien identifier les différentes variables (déficiences, facteurs sociaux, etc.) et permet d'observer l'évolution des habitudes de vie à travers le temps et, particulièrement, lors d'un processus du retour à la vie normale. Il permet aussi de saisir l'évolution et le cheminement d'une personne au moment de son retour à la vie normale, un an après avoir vécu un TCC, puis deux, cinq ou dix ans plus tard. Ce modèle peut ressembler à une photo que l'on peut comparer, par exemple, « avant » et « après » la période de réadaptation (Fougeyrollas, 2010).

### *L'interaction*

Le modèle du PPH se veut une version plus élaborée du modèle du développement humain (Fougeyrollas *et al.*, 1998) qui tient compte des différences liées aux facteurs personnels, environnementaux et aux habitudes de vie. Selon Fougeyrollas, « suivant le modèle du PPH, une personne vit une situation de handicap, qui est synonyme d'une restriction à la participation sociale, lorsqu'elle ne peut pleinement réaliser les habitudes de vie qu'elle souhaiterait réaliser » (Fougeyrollas *et al.*, 1998).

---

<sup>27</sup> Il est important de noter qu'en 2010, Fougeyrollas a présenté un modèle du PPH bonifié qui est plus précis et plus complexe (« Le MDH-PPH | Réseau international sur le Processus de production du handicap », 2015). Nous avons décidé d'utiliser le modèle de 1998, car le but est de faire un survol sur les interactions entre les différentes sphères (facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie) qui crée cette situation de handicap.



### *Les facteurs personnels*

Les facteurs personnels tiennent compte des conditions organiques et des aptitudes de la personne. Le « système organique », défini comme « un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune » (Fougeyrollas *et al.* 1998), peut être présenté sur une échelle qui varie de la déficience complète à l'intégrité (aucune déficience). Quant aux « aptitudes » de la personne, elles sont vues comme « la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale » et elles se mesurent sur une échelle allant d'une incapacité totale à une capacité complète (Fougeyrollas *et al.*, 1998).

### *Les facteurs environnementaux*

Les facteurs environnementaux<sup>28</sup> sont associés aux « dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société » (Fougeyrollas *et al.*, 1998). Ces facteurs peuvent être mesurés à l'aide d'une échelle oscillant entre un obstacle total et un facilitateur optimal. Par exemple, un obstacle nuisant à la réalisation des habitudes de vie et croisant des facteurs personnels causera une ou des situations de handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1998). Contrairement à l'obstacle, le facilitateur supportera la participation sociale et diminuera les effets possibles des incapacités et des déficiences.

---

<sup>28</sup> Les facteurs environnementaux peuvent être divisés en trois catégories : 1) le niveau micro renvoie à l'environnement immédiat de la personne comme la maison, l'emplacement de travail, etc.; 2) le niveau « meso » qui inclut, par exemple, le quartier où habite la personne, l'entreprise où elle travaille, etc.; 3) le niveau macro qui concerne « les variables qui influencent la réalisation de ces activités (politique, services, etc.). (Fougeyrollas *et al.*, 1998).

### *Les habitudes de vie*

Les habitudes de vie peuvent être associées à « une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne elle-même, ou son contexte socioculturel, selon ses caractéristiques personnelles (âge, identité socioculturelle, etc.) » (Fougeyrollas *et al.*, 1998). Les habitudes de vie assurent l'émancipation ou la survie et varient d'une situation de handicap complète à une participation sociale totale (Fougeyrollas *et al.*, 1998). « La pleine participation sociale est définie comme la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). Une situation de handicap apparaît lorsqu'une diminution du niveau de réalisation des habitudes de vie est observée ou lorsque la personne ne peut plus pleinement participer à la vie sociale » (Fougeyrollas *et al.*, 1998).

### *Les facteurs de risque*

À ce modèle, nous pouvons y ajouter un autre ensemble de facteurs, ceux dits « facteurs de risque ». Ils proviennent généralement de l'environnement qui affecte les facteurs personnels dont le risque de tomber malade ou, dans la situation qui nous occupe, de subir un accident entraînant un TCC. Par exemple, une personne atteinte d'un TCC aura peut-être eu une bonne réhabilitation au niveau de ses déficiences visibles. Mais les déficiences invisibles, dont les séquelles cognitives et comportementales, qui sont celles qui prennent plus de temps à guérir et qui risquent d'être persistantes, pourront nous indiquer que la personne atteinte du TCC aura amélioré certaines de ses habitudes de vie. Cela dit, d'autres difficultés auront émergé liées au fait que la personne ne puisse plus travailler ou qu'elle rencontre

différents problèmes provenant de facteurs environnementaux (ex. : indemnisations, manque de soutien, etc.).

L'intégration sociale constitue la dimension la plus affectée chez les personnes traumatisées crâniennes. Celles qui sont aux prises avec des problèmes de communication, des séquelles psychoaffectives, des troubles de personnalité, des déficits physiques sévères voient leurs relations interpersonnelles se détériorer. (Côté *et al.*, 1989).

L'utilité du modèle du PPH est qu'il est très efficace pour identifier des situations de handicaps qui seraient restées « invisibles » autrement. Les personnes vivant avec un TCC participeront moins socialement: « Les activités sociales (...) sont fréquemment diminuées et de nature passive; plusieurs s'ennuient. Il leur est aussi difficile de se faire des amis; les nouveaux liens créés sont souvent différents en quantité et aussi en qualité<sup>29</sup> ». De plus, ce modèle pousse beaucoup plus loin la notion de handicap et peut inclure les personnes proches touchées par les répercussions du TCC. Par exemple, les habitudes de vie du conjoint seront probablement modifiées et celui-ci peut être considéré en situation de handicap, car il n'aura plus une vie « normale ».

Particulièrement pour les traumatismes crâniens dont la récupération et les séquelles peuvent grandement varier d'une personne à une autre, la situation de handicap le sera tout autant. Cette situation de handicap laisse la personne atteinte du TCC dans une situation de vulnérabilité. À travers le temps, la personne atteinte du TCC tentera d'effectuer un retour à la vie normale, mais elle devra faire face à de nombreux obstacles pour y parvenir. Comme nous l'avons observé dans le processus du retour à la vie normale avec le modèle du PPH, la situation de handicap peut évoluer à travers le temps. Ce changement peut être positif ou négatif dépendamment des actions de la personne : pour changer sa situation, une personne agira d'une certaine manière pour

---

<sup>29</sup> Source Web : [http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/traumatisme\\_cranien.html](http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/traumatisme_cranien.html).

pallier à sa situation de handicap ou bien elle abandonnera tout simplement en raison du manque d'énergie pour se battre face à sa situation.

L'utilisation du modèle du PPH pour cette recherche sera limitée. Le but n'est pas de faire un diagnostic complet de la personne sur sa situation de handicap. On n'aura pas recours aux instruments de mesures que comporte habituellement le PPH<sup>30</sup>. Quelques-unes de ces informations seront recueillies lors des entrevues semi-dirigées qui, indirectement, traiteront de ces différents thèmes. Par exemple, lorsque nous abordons les séquelles suite au TCC, nous récoltons de l'information sur les facteurs personnels. De même que lorsque nous discutons du sujet des obstacles ou des facilitateurs que les personnes vivant avec un TCC rencontrent face à la famille ou aux différentes institutions.

### 2.3 Notions complémentaires : stigmatisation, liminalité et stratégies d'actions

Trois concepts peuvent être reliés et complémentaires à notre thème central du handicap. Premièrement, le processus de la stigmatisation (Goffman, 1975) est présent lorsqu'une personne victime d'un TCC ne retourne pas à une vie normale; face aux gens normaux, il devient « discréditable ». Notre deuxième concept peut être associé à l'accident impliquant le TCC qui a causé une rupture avec la vie ordinaire de la personne : elle est maintenant placée dans une phase liminaire (Van Gennep, 1909), à l'écart des gens « normaux ». Lors de son retour vers la vie ordinaire, la personne devra utiliser différentes stratégies d'actions et de réactions (Hurtubise et Roy, 2007) pour essayer de retrouver une vie normale et faire face aux obstacles.

---

<sup>30</sup> Par exemple, on peut utiliser la « Mesure des habitudes de vie » (MHAVIE) et la « Mesure de la qualité de l'environnement » (MQE) (« Introduction | Réseau international sur le Processus de production du handicap », 2015).

### 2.3.1 Le processus de stigmatisation

Le premier de nos trois concepts retenus pour l'étude de la situation du handicap sous la forme du TCC est la stigmatisation. Goffman est celui qui a théorisé dans son ouvrage « Stigmate : Les usages sociaux des handicaps » le concept de stigmatisation : « Le mot de stigmate servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond, mais il faut bien voir qu'en réalité, c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler (Goffman, 1975, p. 13). »

Le processus de stigmatisation est utilisé pour désigner la réaction à des situations touchant les personnes « handicapées ». La société rejette ce qui pouvait contrevenir à l'ordre préétabli ou à l'ordre spirituel; la naissance d'une personne difforme pouvait être considérée comme une malédiction des Dieux ou porteur de malchance (Stiker, 2013). Ne cadrant pas dans le système social en place, celles-ci étaient souvent mises à l'écart, voire même exterminées<sup>31</sup>.

Un individu discréditable ne sait pas de quelle manière il sera perçu par les autres, les « normaux » : « Il sera défini en fonction de son stigmate (écart à la norme, aux normes adoptées par une société) et non en fonction de ses qualités originales qui font de lui un être singulier (Begué-Simon, 2006) ». Sociologiquement, selon Goffman.

Un individu qui aurait pu aisément se faire admettre dans le cercle des rapports sociaux ordinaires possède une caractéristique telle qu'elle peut s'imposer à l'attention de ceux d'entre nous qui le rencontrent, et nous détourner de lui, détruisant ainsi les droits qu'il a vis-à-vis de nous du fait de ses autres attributs. Il possède un stigmate, une

---

<sup>31</sup> Un exemple provenant du moyen-âge peut être celui d'associer la divinité avec le beau ainsi que le mal avec la laideur (Klinka, 2000).

différence fâcheuse d'avec ce à quoi nous nous attendions. Quant à nous, ceux qui ne divergent pas négativement de ces attentes particulières, je nous appellerais les normaux. (Goffman, 1975, p. 15).

Pour notre recherche, l'utilisation du concept de stigmatisation est pertinente pour saisir comment une personne ayant un handicap invisible vit diverses expériences et ses interactions avec les autres (réadaptation, famille, ami(e)s, etc.). Cela nous permettra de voir comment le processus de stigmatisation, lors d'une interaction d'un individu « normal » avec une personne vivant avec les séquelles invisibles d'un TCC, peut influencer son retour vers une vie normale. Aussi, les travaux de Goffman, tout particulièrement ceux se rattachant aux stigmates invisibles, sont les plus pertinents. Des recherches ont tenté d'explorer ce phénomène, mais le sujet demande à être approfondi (Banks et Kaschak, 2014; Bertin, 2010; Horan *et al.*, 2009; Dale Stone, 2005; Rapley, Kiernan, et Antaki, 1998; Vickers, 1997), tandis que d'autres ont abordé le sujet précis de la stigmatisation en lien avec le handicap invisible (Ragins, 2008; Joachim et Acorn, 2000) de même qu'avec le TCC (Phelan *et al.*, 2011; Mohr, Redman, et Simpson, 2000).

Un débat sur la pertinence et la persistance du concept de stigmatisation est toujours d'actualité (Green, 2009; Scambler, 2004). Certains sociologues critiquent le fait de l'individualisation ainsi que l'emphase sur la tragédie personnelle de l'individu handicapé sans mettre en lumière l'environnement social et l'oppression sociale de ces personnes (Green, 2009; Barnes et Mercer, 2003). Selon Green, l'approche de la stigmatisation a toujours sa place, mais l'emphase a été déplacée vers la discrimination ainsi que l'exclusion sociale.

Une critique de Murphy (1990) insiste sur le fait que les personnes en situation de handicap sont considérées comme déviantes au même titre qu'un criminel :

L'ouvrage d'Erving Goffman [...] pose certains problèmes. D'abord, il rassemble en vrac des individus qui ont violé délibérément les normes légales ou morales et d'autres auxquels on ne peut pas adresser le moindre reproche pour leur « stigmatisation » (Murphy et Alexandre, 1990, p. 181).

Murphy pousse plus loin l'analyse des personnes en situation de handicap. Selon lui, l'individu se retrouvera dans une situation plus complexe que celle de l'exclusion; la société tentera de l'inclure, mais il ne le sera pas entièrement, coincé dans un statut «liminal » ou en « marge » de la vie des gens ordinaires. Dans le cas d'un accident impliquant un TCC, des séquelles peuvent être invisibles. Par exemple, les cicatrices d'une opération liées à l'accident seront des signes porteurs d'information sociale. Aussi, le processus de stigmatisation impliquant un handicap invisible place une personne dans une situation complexe, celle-ci ne sera pas immédiatement discréditée mais, comme le dit Goffman, potentiellement discréditable. La question devient alors si elle doit ou non révéler sa condition et quand.

Le problème n'est plus tant de savoir manier la tension qu'engendrent les rapports sociaux que de savoir manipuler de l'information concernant une déficience: l'exposer ou ne pas l'exposer; la dire ou ne pas la dire; feindre ou ne pas feindre, mentir ou ne pas mentir; et, dans chaque cas, à qui, comment, où et quand. (Goffman, 1975, p. 16).

Le TCC associé à des handicaps invisibles peut induire une mauvaise compréhension des séquelles anticipées (Willer *et al.*, 1993). Par exemple, une personne peut facilement être étiquetée lâche ou paresseuse parce qu'elle ne travaille pas et ne fait pas beaucoup d'activités; elle est souvent trop fatiguée (Swift et Wilson, 2001). Ces problèmes comportementaux peuvent être discriminatoires pour la personne vivant avec ce type de séquelles (Fleminger, 2008).

### 2.3.2 Liminalité

La deuxième notion de la construction de notre modèle théorique est celle de liminalité développé par Van Gennep dans son ouvrage « Les rites de passage » (Van Gennep, 1909). Ceux-ci peuvent être définis comme :

[...] les passages successifs d'une société spéciale à une autre et d'une situation sociale à une autre : en sorte que la vie individuelle consiste en une succession d'étapes dont les fins et commencements forment des ensembles de même ordre : naissance, puberté sociale, mariage, paternité, progression de classe, spécialisation d'occupation, mort. Et à chacun de ces ensembles se rapportent des cérémonies dont l'objet est identique : faire passer l'individu d'une situation déterminée à une autre situation tout aussi déterminée (Van Gennep, 1909, p. 4).

Selon Van Gennep, les rites de passage comportent trois étapes. La première est le moment de séparation soit la cassure avec le statut d'avant. Ensuite, la phase liminale (aussi nommée « marge ») : c'est le moment où l'individu se retrouve à l'écart des gens normaux. Le retour dans le « monde ordinaire » est la phase d'agrégation (post-liminaire ou phase de réintégration). Turner (1969) décrit les trois phases des rites de passage que lui aussi utilisa dans ses recherches :

La première période (de séparation) comprend un comportement symbolique qui signifie le détachement de l'individu ou du groupe par rapport soit à un point fixe antérieur dans la structure sociale, soit à un ensemble de conditions culturelles (un « état »), soit aux deux à la fois. Pendant la période « liminaire » intermédiaire, les caractéristiques du sujet rituel (le « passager ») sont ambiguës; il passe à travers un domaine culturel qui a peu ou aucun des attributs de l'état passé ou à venir. Dans la troisième période (réagrégation ou réintégration), le passage est consommé (Turner, 1969, p. 95-96).



Au moment d'un accident, l'apparition du TCC constitue la première phase soit la rupture avec son statut d'avant. Ensuite la personne doit traverser une longue phase liminale (deuxième phase) avant de pouvoir réintégrer (troisième phase) le « monde ordinaire ». L'utilisation du rite de passage de Van Gennep illustre bien avec ce que vivent les personnes victimes d'un traumatisme crânien. Le concept de liminalité a été utilisé à quelques reprises avec le traumatisme crânien. Lorsque la personne est dans le coma, elle se retrouve dans un « entre-deux » (Mwaria, 1990). Aussi, suite à leur réveil, les personnes ayant survécu un TCC sentent qu'ils sont « ici et là » (Webb, 1998).

Le concept de liminalité donne un autre éclairage à la situation d'une personne ou d'un groupe dans un contexte culturel donné (Calvez, 2000; Castel, 1995). Calvez affirme que l'analyse des personnes en une situation de handicap est plus complexe que celle en situation de marginalisation : « Elle concerne aussi les préventions culturelles à l'égard des personnes handicapées. Cette conjugaison fait du handicap une configuration singulière dont l'approche en termes de liminalité cherche à rendre compte » (Calvez, 2000). Murphy affirme qu'il y a deux types de scénarios au moment où la personne handicapée rencontre les gens normaux. Le premier : la personne est perçue de façon négative en lien avec sa différence (crainte, répulsion, etc.), le deuxième : apparition d'un sentiment de compassion envers la personne en situation de handicap, éclipsant aussi ce qui se fait normalement selon les codes sociaux de conduite. Selon Calvez, « la sociologie de la déviance et du stigmaté ne peut pas prendre en compte ces dimensions culturelles associées à l'invalidité » (Calvez, 2000, p. 2).

À travers les années, la prise en charge des personnes en situation de handicap s'est améliorée. Elle visait à les inclure dans la société au lieu de les relayer dans des institutions. De nos jours, la société s'efforce de les « guérir » pour qu'ils puissent

faire un retour avec le monde ordinaire. Par exemple, dans une étude sur l'intégration dans la société d'individus possédant un handicap mental (Calvez, 1994), Chavez a utilisé le concept des rites de passage de Van Gennep.

En les positionnant au cœur de la vie ordinaire, cette intégration brouille les distinctions et les classements qui reposent sur la mise à l'écart des handicapés. Le jugement culturel conduit à recomposer les cadres de la vie ordinaire en leur attribuant une place relative aux relations de la vie ordinaire. Le modèle de la séquence de passage de Van Gennep est mobilisé pour analyser cette intégration comme un itinéraire de passage qui va de la perte d'un statut lié à l'enfermement jusqu'à l'attribution d'un nouveau statut dans le monde ordinaire. La liminalité caractérise un itinéraire d'intégration inachevé (Calvez, 1994, p. 3).

La société contemporaine crée cette situation où l'on retrouve de nombreuses personnes en situation de handicap qui ère sans en faire entièrement partie (Beaud, Confavreux, et Lindgaard, 2006). Comme des citoyens normaux, ces personnes doivent tout de même tenter d'adopter un rythme de vie « normale » pour se sentir « ordinaires » aux yeux des autres. Mais, la plupart du temps, elles n'en sont pas vraiment capables et ne sont pas perçues comme étant entièrement incluses.

Les attributs de la liminarité ou des personnes en situation liminaire (« les gens du seuil ») sont nécessairement ambigus, puisque cette situation et ces personnes échappent ou passent au travers du réseau des classifications qui déterminent les états et les positions dans les espaces culturels. Les entités liminaires ne sont ni ici ni là; elles sont dans l'entre-deux, entre les positions assignées et ordonnées par la loi, la coutume, la convention et le cérémonial (Turner, 1969, p. 96).

La situation de la personne faisant un retour à une vie normale ayant survécu à un TCC est un excellent exemple de ce qui peut être associé à un rite de passage. Van Gennep (1909) donne l'exemple de la naissance comme rite de passage. Par

analogie, l'évènement du TCC peut être associé, pour certains, à une deuxième naissance, moment où la personne qui en est victime doit réapprendre, comme un enfant, à marcher, parler, etc. (François et Van Landeghem, 2002). La séparation (première phase de Van Gennep) se produit lors de l'accident impliquant le TCC; elle constitue une coupure avec la vie d'avant. Cette séparation peut se terminer par la mort. Mais, lorsque la personne survit, elle se retrouve en marge, dans un lieu où elle est « réparée », ce qui pourra éventuellement lui permettre un retour progressif dans une nouvelle vie; une nouvelle personne que l'accident aura profondément changée.

Lorsque la personne sort de l'hôpital et au moment de la réadaptation, elle doit normalement avoir franchi ce qui est censé être le « rite d'agrégation », la post-liminalité. Avoir franchi cette étape signifie que le retour vers une vie normale est réussi. Le problème est que, dans de nombreux cas, la personne ne se considère pas et peut ne pas être perçue ayant retrouvé une vie normale. Elle se sent à l'écart (liminalité) et peut être perçue par les autres comme n'étant pas une personne « ordinaire ». La personne est alors dans ce que certains nomment la phase liminale, elle est dans un « entre-deux ». Pour retrouver des personnes ayant les mêmes expériences qu'eux, les associations de personnes handicapées sont des lieux de rencontre pour les gens vivant toujours dans la phase liminale.

Les invalides ont renouvelé et réparé leur moi altéré et ils se sont plus clairement envisagés eux-mêmes comme un groupe aux intérêts et aux objectifs communs. Dans ces associations, ils ont aussi trouvé une forme de camaraderie : d'autres individus en butte à des problèmes similaires aux leurs et qu'ils pouvaient rejoindre à travers cette forme particulière d'égalitarisme qui prévaut dans la « liminalité » sociale (Murphy et Alexandre, 1990, p. 220).

Ce que décrit Murphy à propos de ces associations est similaire à ce que Turner nomme les *communitas*; un lieu où les personnes possèdent un statut égalitaire et où ils partagent des expériences communes (Turner 1969). « Dans l'état de liminalité règne la *communitas*, où les « gens du seuil » vivent hors statut, dans un état de transparence et d'homogénéité qui définit la communion d'individus égaux » (Centlivres, 2000, p. 38).

Cette *communitas* peut aussi être observée à l'hôpital lorsque la personne est aux premiers soins; à cet endroit, les soins doivent être donnés le plus rapidement possible. Murphy raconte l'expérience de son hospitalisation, l'endroit où il en a déduit que cette expérience pouvait se comparer à la liminalité.

L'hôpital dépouille les malades de leur identité antérieure et les réduit à la position amorphe de « patient »; quiconque a passé de longues périodes dans ces établissements sait que ces patients y entretiennent habituellement des relations d'égalité, en faisant abstraction des distinctions sociales qui pouvaient exister précédemment entre eux (Murphy et Alexandre, 1990, p. 187).

### 2.3.3 Agir en situation de vulnérabilité

La troisième notion renvoie à la capacité d'agir quand on est en situation de vulnérabilité. Hurtubise et Roy (2008) ont analysé des personnes itinérantes tentant d'agir sur leur santé par exemple. En s'inspirant de ces travaux, il sera intéressant d'observer comment, dans un autre champ, la situation de handicap suite à un TCC, les personnes tentent d'agir pour retrouver une vie normale. Tout comme l'individu en situation d'itinérance, on peut penser que la personne atteinte d'un TCC se trouve en situation de vulnérabilité dans le sens où elle : « se présente comme une expérience individuelle, collective ou sociétale influençant la capacité d'agir. Elle se

présente sous des figures différentes et parfois contradictoires : souffrance, passivité, victimisation ou au contraire mobilisation » (Chatel et Roy, 2008, p. 26).

Selon l'article de Roy (2008), la vulnérabilité peut se présenter sous deux formes. La première forme est une paralysie de la possibilité d'agir due au manque de moyens permettant de changer sa situation causée par un manque de possibilité de pouvoir s'affirmer comme étant vulnérable (Roy, 2008). La deuxième forme renvoie au fait d'avoir une reconnaissance de la vulnérabilité de sa situation, ce qui permettra d'activer la capacité d'agir : « Cette reconnaissance peut donner une légitimité sociale et déployer des moyens d'agir; (...) la reconnaissance d'une situation de vulnérabilité peut parfois valoir davantage que pas de reconnaissance du tout. » (Roy, 2008, p. 26).

En effet, lors du processus de retour à une vie normale, la personne vivant avec un TCC devra faire face à différents obstacles. En se basant sur l'approche de Hurtubise et Roy (2007), on peut voir deux manières de lire une situation de handicap: la personne se perçoit comme une « victime du système social »; soit elle peut être un « sujet, acteur de sa propre vie » (Hurtubise et Roy 2007, p. 14-15). On peut clairement affirmer que, dans de nombreuses situations, les personnes vivant une situation de handicap sont « victimes des inégalités sociales, de formes de discrimination ou d'injustice » (Hurtubise et Roy 2007, p. 14). Mais ce qui nous intéresse dans le cadre de cette recherche c'est comment l'individu, dans une situation de handicap, « fait face » et tente de s'en sortir (Hurtubise et Roy, 2007). La personne vivant avec un TCC ne fait pas que « subir», elle est aussi un sujet, un acteur social ou un « individu-acteur, ayant une prise sur son existence malgré sa situation vulnérable (Hurtubise et Roy, 2007, p. 15). » « L'agir » est dans ce sens une notion pertinente permettant de saisir comment la personne touchée tente de se sortir de sa situation de handicap.

La notion de « agir » face à une situation de handicap (situation de vulnérabilité) peut être définie comme un « agir faible (Châtel et Soulet 2003) » Selon Soulet (2003),

[...] l'agir quand il se confronte à l'indétermination des fins et à l'incertitude des moyens, [...] il concerne tout membre [de la société] à partir du moment où il se trouve placé dans une situation présentant pour lui des caractéristiques particulières : un ébranlement des cadres et une évanescence des ressources, quand il fait l'expérience de « contextes qui apparaissent plus comme des épreuves auxquelles doivent répondre les acteurs tenus par des ensembles de causes » (Châtel et Soulet, 2003, p. 187).

De plus, Soulet affirme que quand on ne peut prévoir une situation, quand l'acteur ne peut trouver les ressources nécessaires ou quand il n'est pas capable de changer la situation dans laquelle il vit, sa seule solution pour agir est « d'agir sur la définition de la situation, c'est-à-dire d'agir sur soi (Châtel et Soulet, 2003, p. 187). » Selon Hurtubise et Roy (2007), l'agir est associé à « une connotation normative d'un savoir qui fait de la santé une responsabilité personnelle qu'il faut protéger » (Hurtubise et Roy, 2007, p. 364).

Pour analyser les différentes formes d'agir rencontrées chez les personnes vivant avec un TCC, j'utiliserai l'approche de Hurtubise et Roy (2007). Nous approprierons les catégories proposées par ces auteurs en les adaptant à notre objet : le TCC. Nous insisterons davantage sur les stratégies et les moyens mis de l'avant pour réagir à la situation objective que vivent les personnes atteintes d'un TCC. Notre matériau ne nous permettant pas d'approfondir au sens où l'ont proposé Hurtubise et Roy (2007) la notion d'agir. Cependant, leur proposition regroupée autour des cinq actions (éviter, paralysie, contrainte, bricolage, tactique) nous sera très utile pour repérer les actions concrètes posées par les personnes atteintes d'un TCC pour reprendre le contrôle sur leur vie.

## CHAPITRE III

### LES DÉMARCHES MÉTHODOLOGIQUES

Ce chapitre présente les démarches méthodologiques utilisées pour réaliser la recherche sur l'expérience de vie des personnes atteintes d'un traumatisme crânien modéré et grave dans leur retour à la vie normale. L'approche et les méthodes d'analyse choisies, la sélection des candidats ainsi que les enjeux éthiques y seront présentés. De plus, ce chapitre se penche sur les difficultés encourues lors de la recherche et sur ses limites.

#### 3.1 L'approche méthodologique retenue

Pour tenter de saisir l'expérience de vie des personnes victimes d'un TCC modéré ou grave dans leur retour vers une vie normale, l'utilisation d'une méthodologie de type qualitative a été choisie. L'entretien semi-directif utilisé lors de la collecte de données; c'est une méthode plus appropriée pour approfondir les expériences vécues par ces personnes ayant subi un TCC. L'approche qualitative de l'expérience de vie est pertinente, car celle-ci permet d'aller chercher des informations inédites à travers le « vécu » des personnes qui sont touchées par le phénomène des TCC.

Le TCC cache de grandes souffrances, mais il dissimule aussi un courage important permettant de surmonter les épreuves de la vie. Certaines recherches ont abordé la qualité de vie des personnes victimes de TCC de façon plus générale, mais peu ont

eu recours à des études qualitatives à partir d'interviews en s'intéressant en profondeur à ce que vivent les personnes atteintes d'un TCC<sup>32</sup>.

Faire des entretiens avec des personnes ayant survécu à un TCC est complexe en raison des nombreuses séquelles qui peuvent entraver la collecte des données (Paterson et Scott-Findlay, 2002). Par exemple, les troubles de la mémoire peuvent amener la personne à mélanger les événements ou bien inventer des expériences qui n'ont peut-être pas existé. De plus, ceux confrontés à des problèmes de communication peuvent présenter quelques difficultés au moment de la récolte ainsi que l'interprétation des données<sup>33</sup> (Carlsson *et al.*, 2007). Par exemple, certains peuvent avoir des problèmes de prononciation ou d'élocution mais ce ne fut pas le cas dans notre recherche.

Certaines études ont analysé l'expérience de personnes entourant les personnes atteintes d'un TCC comme les médecins, les professionnels et la famille (Lefebvre et Pelchat, 2005). Enfin d'autres études se sont intéressées à la personne vivant avec un TCC, mais dans la perspective d'étudier « l'agir » comme modalité de réponse à leur situation; ce qui sera l'essentiel de notre mémoire.

### 3.2 Échantillon

Les personnes rencontrées sont résidentes du Québec et plus spécifiquement de la région de Lanaudière là où le nombre d'accidents reliés au traumatisme crânien est

---

<sup>32</sup> Ce que nous pouvons observer c'est que de courts entretiens sont utilisés pour sensibiliser aux situations variées que peuvent vivre les personnes ayant subi un TCC (Paterson et Scott-Findlay, 2002).

<sup>33</sup> Il n'y a pas eu de cas de troubles de communication sévère avec les participants de notre recherche. Certains avaient plus de difficultés à communiquer leurs idées plus que d'autres, mais le trouble de la mémoire semble être le plus important aspect.



l'un des plus élevés au Québec en raison de la grande utilisation de véhicules hors-pistes (motoneiges, etc.) et des routes moins sécuritaires des campagnes. L'échantillon est constitué de 8 personnes ayant été diagnostiquées comme présentant un TCC modéré ou grave. Le mode de recrutement des candidats a été le suivant : je suis allé dans différents centres de réadaptation ou dans des associations aidant les personnes handicapées, lesquelles m'ont mis en contact avec les personnes ayant un TCC modéré ou grave.

### 3.3 Les critères de sélection des candidats

L'échantillon de personnes a été construit à partir de certaines caractéristiques : un homme ou une femme ayant survécu à un TCC modéré ou grave et ayant terminé la période de réadaptation<sup>34</sup>. Les personnes n'ont pas été choisies au hasard, mais suite à une recommandation; les principes boule de neige et volontaire ont été appliqués.

### 3.4 Les méthodes de recrutement

Pour rencontrer des candidats potentiels, j'ai participé à différents événements organisés par une association des personnes handicapées régionale qui comprend un « groupe TCC ». Par exemple : une fois par mois, il y a des déjeuners où les personnes peuvent se rencontrer; des cafés-rencontres et des conférences thématiques sont organisés presque tous les mois; des sorties de groupe constituent une sorte de camp de vacances d'une durée de trois jours.

---

<sup>34</sup> Elles sont de retour dans le contexte de vie social quotidien.

Ma participation à quelques-unes de ces activités m'a permis de rencontrer plusieurs personnes répondant au profil recherché. Ces personnes ont été très ouvertes, accueillantes et faciles d'approche; elles ont accepté facilement de participer à la recherche. Je me suis assuré de recruter des personnes ayant des profils différents quant aux institutions qui les prennent en charge, cela amenant des variantes importantes. De fait, les personnes atteintes d'un TCC assurées par la SAAQ ou la CSST ont des conditions d'indemnisation différentes à celles des personnes victimes d'un TCC lors d'une activité récréative. L'âge a été un facteur important : une personne victime d'un TCC qui n'a pas d'expérience de travail bénéficiera d'une indemnisation moins élevée; ce qui influencera ses conditions de vie.

### 3.5 Le déroulement des entrevues

Huit entrevues ont été réalisées entre le mois d'août 2014 et le mois de novembre 2014<sup>35</sup>. Les huit personnes ayant participé à la recherche proviennent d'une région sur la Rive-Nord de Montréal. Six des entrevues se sont déroulées au domicile de la personne interviewée et deux entrevues ont été faites dans un restaurant où il a été possible d'utiliser une petite salle fermée. La première entrevue devait constituer un prétest des questions et vérifier si tout était adéquat. L'entrevue s'est très bien déroulée et elle fut intégrée à la recherche. Il aurait été possible de faire d'autres entrevues pour enrichir le contenu de la recherche, mais le temps de transcription

---

<sup>35</sup> Pour ce qui est du profil type de la personne ayant survécu à un TCC, nous avons observé que c'était principalement un jeune homme âgé entre 18 et 25 ans victime d'un accident de la route. J'ai cherché à rejoindre une de ces personnes qui possédait ce profil, car ceci aurait sûrement amené un point de vue très intéressant, car celle-ci n'en serait pas au même endroit dans son cheminement vers le retour à la vie normale. J'avais comme hypothèse qu'elles auraient beaucoup plus de crainte face à leur situation... Comme de fait, j'avais trouvé deux personnes potentielles, mais il s'est avéré qu'elles n'ont pas voulu participer à la recherche par crainte que je sois un agent de la SAAQ qui essaie de les enquêter. J'étais un peu déçu, mais, d'un autre côté, je n'étais pas surpris...

aurait mobilisé un temps précieux qui a été mis à la recherche<sup>36</sup>. Les entrevues ont une durée moyenne de 90 minutes; deux dépassant même les deux heures<sup>37</sup>. Parmi les séquelles du TCC, on y retrouve des pertes de mémoire et la fatigabilité. Pour m'assurer que les personnes n'oublient pas notre rendez-vous et vérifier qu'elles se sentaient capables de faire l'entrevue, je les contactais avant de partir les rejoindre<sup>38</sup>. Il y a deux des entrevues où j'ai été accompagné d'une autre personne (la mère et la femme d'un des participants)<sup>39</sup>.

---

<sup>36</sup> La transcription fut assez fastidieuse en raison du nombre d'heures total des entrevues. Il y a certains inconvénients à transcrire soi-même les entrevues, mais il y a aussi quelques points positifs: le fait que l'on passe au peigne fin chacune des entrevues nous permet de nous approprier plusieurs aspects et nous aide à mémoriser ces entrevues plus facilement. Ceci nous permet un retour sur notre façon d'interagir avec la personne interviewée, d'observer si nous parlions trop vite ou si nous étions assez clairs. Cela permet de voir la progression dans la façon dont on conduit les entrevues.

<sup>37</sup> Toutes les entrevues ont dépassé l'objectif de 90 minutes (1h30), deux des entrevues ont même dépassé les deux heures. J'aurais pensé avoir beaucoup plus de difficulté à atteindre 90 minutes, mais chaque participant avait quand même beaucoup de contenu à me raconter même si, des fois, je revenais souvent sur les mêmes thèmes lors de l'entrevue; j'ai remarqué que revenir sur certaines questions amenait quelques clarifications que la personne interviewée avait peut-être oubliées.

<sup>38</sup> Sept des huit entrevues se sont déroulées en une seule étape. Une entrevue a dû être entrecoupée, car la personne était rendue trop fatiguée pour pouvoir continuer. Nous avons fait à peu près une heure et il commençait à se faire tard et, comme je lui avais dit, avant de commencer l'entretien, de se sentir à l'aise d'arrêter si la fatigue commençait à être trop importante. Donc, je suis revenu plus tard et nous avons finalisé les questions et les minutes qui manquaient. Une seule entrevue s'est déroulée en matinée due au fait que la personne était plus apte à le faire le matin, pour cette dame, l'après-midi aurait été un peu plus difficile dû à la fatigue... Tout de même, nous avons réussi à faire cette entrevue d'un seul coup. J'aurais pensé que la fatigue aurait eu un impact plus grand que ça, mais l'atmosphère était relaxe lors de l'entrevue et rien ne semblait stresser les participants donc ils ont été capables de se rendre jusqu'au bout. Mais j'ai pu quand même remarquer qu'à la fin, la fatigue commençait à s'installer, c'était un effort de devoir réfléchir et parler d'eux même pendant plus d'une heure et demie... Donc, il y a eu une entrevue le matin, deux en après-midi et le reste après le souper.

<sup>39</sup> Un participant m'avoua que si sa femme n'avait pas été là, il ne pense pas qu'il aurait fait l'entrevue... La présence de cette dame a grandement enrichi le contenu de l'entrevue, car celle-ci a pu amener de nombreux détails pertinents, et, de toute façon, il ne se rappelait plus de quelques événements et il avait besoin de sa femme pour l'aider. Alors, ceci aurait peut-être été intéressant de voir si d'autres personnes proches qui ont été présentes dans la vie de la victime du TCC depuis l'accident, car ceux-ci peuvent se remémorer de certains événements que la personne atteinte du TCC peut ne pas se rappeler. J'ai pu remarquer cette situation avec la femme de l'individu vivant avec le TCC qui devait souvent renchéir, car il ne se rappelait pas de ce qui s'était passé lors de la période de réadaptation.

Nous avons utilisé un téléphone intelligent pour enregistrer les entrevues<sup>40</sup>, car il possède une application spécifiquement adaptée pour les enregistrements de type audio. L'utilisation du téléphone intelligent comme type d'enregistrement rendait la tâche beaucoup plus facile pour la création de chacun des fichiers audio. Ceci a grandement facilité le transfert de chacune des entrevues sur l'ordinateur à l'aide d'un fil USB. Le fichier était déjà transformé en fichier audio de type MPEG-4 et immédiatement disponible à être écouté à l'aide d'un programme de lecteur média<sup>41</sup>.

La grille d'entretien a été la même pour chaque entrevue<sup>42</sup>. Le but était d'identifier le moment et le contexte de l'accident ainsi que le parcours lors du processus de guérison et de réadaptation. L'emphase a été mise sur les séquelles et comment celles-ci ont affecté le retour vers une vie normale; nous voulions savoir ce qui avait changé. Ensuite on a abordé la question des séquelles « invisibles » et leur perception par les autres et la personne atteinte. Après avoir abordé ce thème, nous avons cherché à savoir si la personne se considérait comme étant en situation de handicap. Par la suite nous avons abordé la question de la vulnérabilité; nous avons discuté de : 1) comment les autres jugeaient la personne vivant avec le TCC, 2) le support des proches et des ami(e)s et 3) s'il y a eu éloignement ou rapprochement avec la famille, les ami(e)s, etc. Un autre thème fut leurs expériences avec les organismes et les différentes institutions. Le retour sur le marché du travail a été abordé. Nous avons cherché à savoir s'ils avaient tenté de retourner sur le marché du travail et sinon s'ils

---

<sup>40</sup> Est-ce qu'un magnétophone aurait pu être plus intimidant? Peut-être... De nos jours, une majorité de personnes possèdent un téléphone intelligent et étant donné que nous étions tous assis autour d'une table pour les huit entrevues, il semblait être un élément décoratif plutôt qu'un outil d'enregistrement; laisser un téléphone cellulaire sur une table est une action couramment observable.

<sup>41</sup> La qualité du son de l'enregistrement était quand même de bonne qualité. Même si certains participants avaient des voix moins portantes que d'autres, il était facile de bien comprendre la quasi-totalité des mots qui ont été dits. Il suffisait de placer le téléphone à mi-chemin de distance entre moi et l'autre personne et le tour est joué. Un léger désavantage peut-être sont les coups sur la table et le bruit très strident des objets s'il y en a (ex.: ustensiles, tasses de café, etc.).

<sup>42</sup> La grille d'entretien est présentée en annexe.

ont trouvé d'autres moyens pour s'occuper. Finalement, nous avons discuté des obstacles qu'ils ont dû franchir et s'il en reste à affronter avant de considérer qu'ils ont fait un retour à une vie normale. Nous avons aussi essayé de faire ressortir s'il y avait des aspects positifs suite au TCC.

Le temps alloué sur chaque thème n'était pas limité, ceci dépendait de l'individu interviewé. Par exemple, certaines personnes pouvaient parler plus longtemps de leurs séquelles tandis que d'autres abordaient plus en profondeur leurs expériences avec les institutions, la famille, etc. Chaque thème a été abordé dans toutes les entrevues. Toutes les entrevues ont été faites en français. Six entrevues ont été transcrites par moi-même et les deux autres par une autre personne, elle-même, survivante d'un TCC; elle voulait participer à ma recherche, j'ai révisé son travail.

### 3.6 Certificat éthique et limitations

Cette recherche impliquant la participation de sujets humains, il était obligatoire d'avoir l'approbation du « Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains » (CERPE) de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM. Avant de contacter les candidats potentiels pour la recherche, il était essentiel d'avoir le certificat éthique ainsi que le formulaire de consentement (aussi approuvé par le CERPE). L'obtention du certificat a nécessité quelques ajustements pour s'assurer du bien-être des participants. Étant des personnes vulnérables, il fallait s'assurer qu'il n'y est aucune conséquence néfaste pouvant créer des situations potentiellement nuisibles pour celles-ci.

Un aspect pouvant nuire à la recherche était le fait que ma conjointe était elle-même membre de l'association où j'allais recruter les candidats; ce qui, selon le comité,

pouvait induire un conflit d'intérêts dû à une pression qui pouvait amener la personne à devoir participer à la recherche. Ceci n'a nullement été le cas. Je me suis moi-même présenté aux personnes pour leur parler de ma recherche et elles m'avaient toutes déjà vue auparavant. Chaque personne semblait heureuse de participer à la recherche et elle était libre de se désister à tout moment.

En raison de la vulnérabilité des participants, un point important devait être pris en compte : la possibilité qu'elles revivent des situations ramenant des souvenirs traumatisants, ce qui pouvait potentiellement nuire à la personne. Pour remédier à cette situation potentielle, nous avons prévu les référer aux intervenantes psychosociales de l'Association; c'était la première action à prendre. Connaissant déjà les membres de cette équipe, ces intervenantes sont grandement qualifiées, elles peuvent les aider en cas de problèmes; elles pouvaient les référer aux endroits où elles obtiendraient des services adéquats.

J'ai téléphoné à chacune des personnes pour savoir si elles étaient vraiment intéressées à participer à la recherche et elles ont toutes accepté. Fixer la date de rendez-vous pour faire l'entrevue n'a pas été compliqué, car ces personnes avaient un horaire souple. Avant de commencer l'entrevue, je leur distribuais le formulaire de consentement pour qu'elles puissent le lire. Ensuite, je leur faisais signer deux copies; une qu'elles gardent et l'autre pour moi-même. Je leur ai clairement dit que si elles le voulaient, même après que les entrevues soient terminées, elles pouvaient se retirer à tout moment ou annuler l'entretien. Aucune des personnes participant à la recherche n'a décidé de se retirer.

La recherche s'est bien déroulée. Il n'y a pas eu de difficultés à recruter 8 personnes pour les entrevues. La plus grande limite de la recherche se situe dans le fait de couvrir un sujet aussi complexe que le TCC. Notre échantillon n'est évidemment pas

représentatif de l'entièreté de la population des personnes ayant survécu à un TCC. Est-ce que d'avoir fait des interviews avec une personne qui ne provenait pas des activités spécifiques aux personnes TCC serait différent? Un autre aspect est l'état psychologique de l'individu. Faire une entrevue avec un individu dans un état dépressif aurait possiblement donné un résultat différent; ce qui ne fut pas le cas dans notre recherche. Un constat est que chaque TCC est unique et notre recherche tente d'y faire ressortir cette complexité.

### 3.7 Présentation des personnes participant à la recherche

Pour faciliter la lecture des analyses dans les chapitres suivants, nous présentons succinctement les personnes rencontrées. Le récit comprend un nom fictif attribué à chaque participant, son âge au moment de l'entretien, son occupation (ex. : travail, étudiant, etc.) ainsi que le type d'activités quotidiennes qu'il avait avant l'accident. Il est pertinent de situer ces personnes avant que l'évènement tragique ne se soit produit pour nous donner un aperçu de ce qui était vie normale, point de départ du récit.

Pierre a la mi-quarantaine. Avant l'accident, il était machiniste dans une usine située à Montréal et il habitait chez son père. Jean est âgé de 49 ans, il travaillait comme camionneur. Jean était marié et a un enfant de cette union. Lise est âgée de 48 ans. Avant son accident, elle travaillait comme archiviste dans un hôpital situé dans la ville de Montréal. Elle avait un conjoint avec qui elle a eu deux enfants. Denis, âgé de 42 ans, était un briqueteur de métier. Avant son accident, il était célibataire et avait eu trois enfants. Julie est une jeune femme de 28 ans qui étudiait au cégep avant de subir son TCC. Elle était célibataire et vivait avec sa famille, elle avait un emploi à temps partiel dans un restaurant du coin. Mathieu a 33 ans, il était étudiant dans un

double DEC en sciences pures et musique dans un cégep au moment de son accident. Pour faire ses études, il habitait dans la ville de Montréal. Mathieu était passionné de musique et il était très actif. Annie est une jeune femme âgée de 23 ans, elle étudiait aussi au cégep lorsqu'elle a été victime d'un TCC; elle était en couple et elle habitait chez ses parents au moment de l'accident. Marc est présentement âgé de 56 ans, il travaillait de nuit dans une usine. Il habitait une ferme dans un village en périphérie de la ville et il était marié; il est le père de trois enfants. Marc aussi était quelqu'un de très actif, il s'occupait d'une petite ferme.



## CHAPITRE IV

### LE RITE DE PASSAGE : LA SÉPARATION, L'ENTRÉE DANS LA PHASE LIMINALE ET LA TENTATIVE DE RETOUR DANS LE MONDE « ORDINAIRE »

Dans le présent chapitre, nous aurons recours au modèle de Van Gennep (1909) sur les rites de passage que nous appliquerons à notre thématique, les TCC. Divisé en trois sections, nous allons premièrement aborder la phase de la séparation se produisant lors de l'accident impliquant le TCC en y décrivant le moment et le lieu de l'évènement pour chacun des participants de la recherche. En raison du choc violent à la tête, toutes les personnes que nous avons interviewées ont été plongées dans un coma. La deuxième section se concentre sur l'entrée dans le monde liminal. Cette phase est un lieu en retrait du monde ordinaire suite à la séparation causée par l'accident impliquant le TCC; avant de faire un retour dans le monde ordinaire, la personne doit être guérie et réapprendre à marcher, parler, etc. Nous allons voir comment ces personnes ont vécu les différentes étapes de guérison ainsi que de réadaptation dans le milieu hospitalier. La dernière section de ce chapitre permettra de s'intéresser à la manière dont les participants à la recherche ont vécu leur retour dans le « monde ordinaire » (phase post-liminale). Autrement dit, malgré les séquelles résultant du TCC, les personnes vont-elles réussir à retrouver leur place dans le monde ordinaire? L'emphase est mise sur ce dernier thème, préoccupation centrale de notre recherche. Les catégories retenues sont issues des entretiens et que nous illustrerons à partir d'extraits d'entretiens. Nous avons utilisé d'une stratégie cumulative quant à l'information retenue pour éviter les répétitions.

#### 4.1 La phase de séparation : l'accident impliquant le TCC

Comme nous l'avons évoqué plus avant dans le texte, la première phase du rituel de passage est celle de la séparation (Van Gennep, 1909). L'accident impliquant le TCC constitue le moment où la séparation apparaît. L'individu, d'un seul coup, se voit couper de la vie qu'il menait avant l'accident. C'est le moment où le « blackout » se produit, où il y a perte de conscience; la personne se retrouve souvent entre la vie et la mort. Les unités d'urgence, en transférant l'individu le plus rapidement possible en marge du monde (le coma), l'amènent dans un lieu où il pourra être « réparé ». Par la suite, le réveil correspond à l'entrée dans la phase liminale<sup>43</sup>, similairement à ce que peut être une deuxième naissance. Les personnes participant à la recherche ont différentes expériences personnelles lors de leur sortie du coma dont la durée est variable pour chacun. Dans cette section, nous allons illustrer comment les participants de la recherche tentent de se remémorer l'accident; certains peuvent mieux se rappeler que d'autres les minutes avant qu'ils deviennent inconscients tandis que d'autres reconstruisent l'évènement à l'aide de témoignages.

---

<sup>43</sup> Selon leur témoignage, Lise et Denis ont risqué d'être « débranchés » et ne pas pouvoir faire cette entrevue. Il peut arriver que, dans certaines situations, la personne ne soit même pas considérée comme étant dans un état liminal, comme si elle était déjà morte; seul le corps est maintenu en vie, la personne n'existe plus consciemment. La personne, aux yeux des autres, n'est plus dans la phase liminale ou entre deux statuts. Sous la conclusion qu'il est impossible que la personne puisse s'en sortir, la décision est de la débrancher. Pour ce qui est de sa situation de handicap, elle est sous sa forme la plus élevée. L'expression que la vie ne tient que par un fil prend tout son sens : il suffit juste d'en débrancher un pour lui enlever la vie... Ce type de scénario, semble-t-il, peut se reproduire lorsqu'une personne se retrouve entre la vie et la mort. Mais, normalement, les médecins doivent juger si la personne est dans un état de mort cérébrale pour être certaine de pouvoir débrancher la personne. L'important est de faire la différence entre le coma et l'état de mort cérébrale (Rodríguez-Arias, 2009). Le coma considère que la personne est encore vivante tandis que la mort cérébrale non, seuls les organes sont maintenus en vie artificiellement et il n'y a plus d'activités cérébrales dans le cerveau et les chances que la personne revive sont inexistantes; la personne est cliniquement morte, elle n'est plus entre la vie et la mort. On peut se demander s'il y a eu un grand nombre de débranchements inutiles dans des situations similaires à Lise et Denis...

Dans notre recherche, cinq personnes ont subi un traumatisme crânien dans un accident de la route et chacun était au volant de leur voiture (Pierre, Jean, Denis, Julie et Annie); Lise a été frappée par une voiture, elle était piétonne; Mathieu a eu un accident lorsqu'il pratiquait un sport d'hiver et Marc a fait une chute en aidant un ami dans ses rénovations résidentielles. Dans chacune de ces situations, il y a eu un TCC grave.

Pierre se souvient que l'accident s'est produit en 1988. En revenant d'un bar au petit matin; il s'est endormi au volant<sup>44</sup>. Tout comme Pierre, Denis s'est endormi au volant en revenant d'une sortie, tard dans la nuit 1<sup>er</sup> décembre 2001<sup>45</sup>. L'accident de Jean est plus récent : le 7 août 2008 dans l'après-midi. Il était au travail et conduisait le camion de la compagnie où il travaillait<sup>46</sup>. Pour Julie, l'évènement a eu lieu en fin de journée lorsqu'elle revenait de travailler. Julie était âgée de 18 ans lorsque la tragédie s'est déroulée le 29 avril 2005. Comme les participants de la recherche, elle ne se rappelle aucunement ce qui s'est passé. Annie se rendait tôt le matin à ses cours au cégep lorsqu'elle perdit le contrôle de sa voiture. Il y avait de la glace « noire » sur la route<sup>47</sup>.

Quant à Lise, elle aussi a eu un grave accident de la route, elle traversait une intersection en tant que piétonne. La voiture avait frappé un poteau de signalisation

---

<sup>44</sup> Il a de la difficulté à se remémorer s'il avait 17 ans ou 18 ans à cette époque. Il avait tenté de prendre un peu de repos en faisant une sieste dans son auto. Un de ses amis, passant par la même route, a voulu le ramener, mais il a refusé. Selon lui, l'alcool au volant n'était pas un facteur ayant causé l'accident. La vitesse n'était pas en cause non plus; c'est la fatigue qui est complice de son accident de la route.

<sup>45</sup> Ni l'alcool ni la vitesse étant en cause, Denis a perdu le contrôle de sa voiture.

<sup>46</sup> En plus d'un TCC sévère, Jean est très chanceux d'être encore en vie aujourd'hui; l'accident a été très violent.

<sup>47</sup> Dans sa perte de contrôle, elle dévia dans la voie opposée et percuta la voiture qui circulait dans le sens inverse. Elle ne se souvient pas de l'accident, seulement de ce qui lui a été raconté.

qui était tombé sur la tête de Lise lui causant une grave fracture du crâne. Elle a eu son accident lorsqu'elle revenait de sa journée de travail en 2001. Mathieu a chuté lorsqu'il faisait de la planche à neige en janvier 2001. Il était âgé de 20 ans et étudiait à temps plein au cégep. Mathieu se souvient que les conditions de descente n'étaient pas idéales<sup>48</sup>. Marc, eu son accident en 1996, il y a près de 20 ans. Il a été victime d'une chute en aidant un ami qui se construisait un garage<sup>49</sup>.

Dans l'ensemble des cas évoqués, l'accident provoque une rupture avec la vie et le statut de la personne; elle entre dans le monde liminal. Pour certains cas la première phase est le coma. La personne entre dans un espace où elle est inconsciente; son corps est en mode survie. Les proches et les ami(e)s réalisant que l'évènement vient de se produire, ils se questionnent sur ce qu'il arrivera : mort ou survie? L'accident impliquant un TCC fait apparaître la fragilité et la vulnérabilité de chacun<sup>50</sup>.

#### 4.2 La phase liminaire

Selon Van Gennep (1909), la deuxième étape du rite de passage est la phase liminaire. Lors de la première phase de la séparation, la personne a été séparée de son

---

<sup>48</sup> Il y avait un saut qui s'étendait sur toute la largeur de la piste et les personnes étaient obligées de sauter. Mathieu ne se souvient pas de l'accident lui-même. Mathieu perdit conscience et les secours ont pris beaucoup de temps avant de venir le chercher. Le déroulement des événements qui suivent lui a été raconté.

<sup>49</sup> Marc avait oublié qu'il y avait un trou derrière lui. En se concentrant sur la toile à poser sur la toiture (le polythène), il recula et tomba. Il était au deuxième étage et se retrouva au niveau du sol, faisant une chute d'environ dix pieds directement sur la tête.

<sup>50</sup> Affirmer que le TCC ne choisit pas le statut de la personne n'est pas totalement vrai; certains groupes sont plus vulnérables. Des recherches ont conclu 1) que la probabilité était beaucoup plus élevée de subir un traumatisme crânien sous l'effet de l'alcool (Corrigan 1995); 2) les personnes itinérantes ont un risque beaucoup plus élevé de subir un TCC dû à leur situation très vulnérable (Topolovec-Vranic *et al.* 2012); 3) les personnes se retrouvant en situation de guerre (ex. : soldats, civils) où la probabilité de subir un TCC est aussi très élevée (Hoge *et al.* 2008; Hayward 2008; Okie 2005).

statut pour être plongée dans un coma suite à l'accident impliquant le TCC. Par la suite, elle a été transportée dans un lieu séparé de la vie normale où elle a eu les premiers soins. La première partie de cette section analysera l'entrée consciente dans le monde liminaire des personnes qui ont survécu à un TCC. Le réveil se fait graduellement, la personne se questionne sur ce qui lui est arrivé. Par la suite, dans la deuxième partie, nous allons observer ce que les personnes ont vécu lors de leur guérison et de leur réadaptation lors de leur séjour à l'hôpital et au centre de réadaptation pour qu'ils puissent, par la suite, essayer de franchir la troisième étape de la phase post-liminale, le retour dans le monde ordinaire.

#### 4.2.1 Le réveil : l'entrée consciente dans la phase liminaire

Le réveil est la prise de conscience graduelle où la personne réalise qu'elle est dans un espace liminal. Elle se demande où elle est? Ce qu'elle fait à cet endroit et pourquoi? Comment elle est arrivée là? Les pièces du puzzle sont mises en place une à une. La personne réalise l'évènement terrible qui vient d'arriver. Le sentiment de vulnérabilité est très élevé, car l'individu est entièrement dépendant des autres. À ce moment, le statut importe peu, l'important est de guérir. Voici les expériences des personnes qui ont survécu à ce grave accident causant le TCC lors de leur réveil, de cette entrée consciente dans la phase liminale. Le réveil est le moment où l'on réalise graduellement que notre statut a changé; tout n'est plus comme avant<sup>51</sup>.

---

<sup>51</sup> Lorsque la personne subit un grave accident impliquant un TCC, sa vie s'est arrêtée momentanément le temps qu'elle se retrouve à l'hôpital. Le problème est quelques-unes de ses obligations personnelles doivent être remplies; par exemple, les paiements de factures (ex. : carte de crédit, hypothèque, etc.) ne prennent pas de repos pendant ce temps. Pour ce faire, les proches doivent s'occuper de remplir les demandes d'indemnisations nécessaires pour que l'individu victime du TCC ne se retrouve pas avec d'autres problèmes à sa sortie de l'hôpital.

Tous les candidats de la recherche ne peuvent se remémorer le moment de l'accident; l'évènement leur est souvent raconté par les autres. Aussi, toutes ces personnes ne se rappellent pas d'avoir souffert lors de l'impact. L'expérience du réveil contient des similitudes pour chacun. Tous les candidats réalisent graduellement ce qu'il leur est arrivé. La personne, étant encore très affaiblie par l'accident, peut avoir beaucoup de difficultés à se rappeler ou bien peut mélanger les évènements qui se sont produits suite à son réveil. L'hospitalisation aussi est d'une durée variable pour chacun. Amener d'urgence à l'hôpital de la région, ils ont tous été obligés d'être transférés dans un hôpital spécialisé de Montréal adapté pour ce type d'évènement. Le coma a été d'une durée variable: Pierre et Denis ont été un mois et demi dans le coma, Jean s'est réveillé après un coma de deux semaines et demie aux soins intensifs et a été hospitalisé<sup>52</sup>. Lise a été 13 jours dans le coma<sup>53</sup>. Julie s'est réveillée après deux semaines de coma et Annie est restée pendant quatre mois dans un état comatique. Suite à sa chute en planche à neige, Mathieu a eu un coma d'une durée de cinq semaines<sup>54</sup>. On ne pouvait traiter le traumatisme crânien de Marc en raison de l'enflure du cerveau; il a alors été placé dans un coma artificiel pour une semaine.<sup>55</sup>

---

<sup>52</sup> Il ne se rappelle non plus les circonstances de son accident ni les deux jours et demi qui ont précédé. Lorsqu'il s'est réveillé, il était confus et il avait de la difficulté à voir; il se demandait où il était. Jean réalise alors qu'il a eu un grave accident avec le camion de son employeur. Son premier réflexe est de s'informer si le camion n'avait pas trop de dommages. Il porte peu d'attention à sa situation qui, selon lui, est la même qu'avant. Étape par étape, certains indicateurs lui feront réaliser qu'il n'est plus le même «Jean» qu'auparavant.

<sup>53</sup> En se réveillant après treize jours dans le coma, elle avait mal aux dents et cela devait expliquer, pour elle, sa présence à cet endroit. À l'aide d'un miroir, sa sœur lui montra ce qui lui était arrivé à la tête pour lui faire réaliser l'ampleur de la situation.

<sup>54</sup> Avant d'être transféré à un hôpital de Montréal, il avait été conduit d'urgence à l'hôpital régional où les spécialistes lui ont donné un score de 6 sur l'échelle de Glasgow. Les médecins lui ont dit qu'il était en danger de mort pour 72 heures.

<sup>55</sup> La femme de Marc (présente à l'entrevue) nous raconte comment, à ce moment, ça tenait qu'à un fil. Selon un médecin spécialiste, le violent impact de la chute avait endommagé son cerveau et, pour les 48 heures où il était aux soins intensifs, ils devaient attendre; seul un miracle pouvait le sauver. Il avait aussi des comportements bizarres. Par exemple, il énumérait des chiffres lorsqu'on éteignait la lumière.

Le réveil a été flou pour toutes les personnes, Mathieu était tellement mélangé qu'il pensait qu'il était à l'hôtel. N'ayant pas encore pris conscience de la gravité de sa situation. Il se disait : « Qu'est-ce que je fais là? Je vais aller faire un tour dehors. Donc j'ai essayé de marcher et en essayant de marcher, je suis tombé en pleine face à terre. »

Certaines personnes gardent de mauvais souvenirs de leur réveil. La prise de conscience de Julie, suite à son réveil après deux semaines de coma, a été difficile : un véritable cauchemar<sup>56</sup>.

Quand mes ami(e)s sont venus, j'ai dit à une : « Jette-toi en bas de la fenêtre, je te suis! » Parce que pour moi, j'étais en prison. Je ne comprenais pas ce qu'il se passait. (...) Essayer de me situer dans le temps, qui j'étais, quel âge j'avais, c'était vraiment compliqué. Mais, un moment donné, j'ai fini par savoir où est-ce que j'étais : [un] hôpital [...] de réadaptation où j'ai passé quasiment 8 mois.

Julie ne comprenait pas pourquoi son père était assis, au bout du lit, en larmes. Elle n'avait pas pris encore conscience qu'elle ne pouvait pas marcher ni de l'ampleur de ses séquelles. Contrairement aux autres, Annie se souvient de son réveil.

Oui, je m'en rappelle comme si c'était hier... Je me suis ouvert les yeux, pis là... Je vois les murs bleus de la chambre, j'ai dit : il m'est peut-être arrivé quelque chose pis mes parents m'ont transporté là, dans la nuit, parce que je ne me rappelle de rien... Je me suis regardé les bras et en les regardants, j'ai vu les ridelles fermées du lit. Je me suis dit : « Depuis quand je suis enfermée dans un lit? » En m'adossant, je me revire et je vois un téléphone à côté du lit, je

---

<sup>56</sup> Elle ne savait où elle se trouvait. Elle se sentait coincée dans un monde qui lui semblait irréel, comme si elle était en prison. Attachée, elle était intubée pour lui permettre de respirer et être gavée. Elle avait la jambe droite pliée et immobilisée. La prise de conscience de sa situation a été longue.

l'apporte sur mes genoux, pis là je suis super fière de moi d'avoir pensé à faire 450. Je compose le numéro de la maison...

Avec l'aide d'une préposée, elle finit par rejoindre sa famille. C'est son père qui lui raconte ce qui est arrivé. Il pleurait de joie d'apprendre qu'après quatre mois de coma, sa fille s'est enfin réveillée. Son frère est venu la visiter immédiatement. Annie s'est rendormie et a à nouveau perdu la mesure du temps. Mais en se réveillant, elle a réalisé qu'elle était finalement sortie du coma.

#### 4.2.2 La réadaptation dans la phase liminaire

La phase de réadaptation dans le monde liminaire permet aux personnes en situation de handicap de pouvoir récupérer ou guérir les différentes séquelles qu'a laissées le TCC. Avant de revenir à la vie ordinaire (la phase post-liminale), de nombreux efforts sont faits de la part d'une équipe médicale multidisciplinaire, de la famille et de la personne elle-même. La période de réadaptation, tout comme ce que mentionne Van Gennep (1909), se déroule dans un lieu séparé de là où se déroule la vie « ordinaire ». La personne, ne possédant pas encore un statut social déterminé, se trouve plutôt en « reconstruction ». Elle n'est pas soumise aux mêmes règles que les autres personnes. Comme le mentionne Murphy (1990), l'hôpital est une *communitas* où l'égalité entre les « patients » est davantage présente. L'accent est mis sur la guérison, le statut importe peu. Les personnes veulent s'en sortir et retrouver une vie normale. Dans cette section, nous allons explorer les expériences des personnes lors de leur guérison et de leur réadaptation et mettre l'accent sur le fait que, comme une « deuxième naissance », les personnes vivant avec un TCC doivent quasiment tout réapprendre.



Selon chaque individu, la période de réadaptation est de durée variable<sup>57</sup>. À part Julie qui a eu une prise de conscience difficile de la situation dans laquelle elle se retrouvait, presque tous les participants de la recherche affirment qu'ils ont vécu une bonne expérience lors de leur séjour dans le milieu hospitalier. Nous allons observer comment ils tentent de se remémorer le temps passé en réadaptation et aussi les séquelles nécessitant d'être encadrées et suivies par différents spécialistes. Les personnes interviewées ont passé entre 7 mois et 1 an en réadaptation. Le cas le plus long a été celui de Marc où la récupération a duré plus de 2 ans.

Plusieurs gardent un souvenir flou de leur séjour à l'hôpital mais ils se souviennent tous qu'ils avaient une longue pente à remonter. Les séquelles visibles étaient beaucoup plus apparentes : multiples contusions et fractures. Le plus difficile était de repartir à zéro : réapprendre à marcher, parler, se concentrer, travailler sa mémoire, etc. Denis se souvient qu'il a dû tout réapprendre : « Que je recommence en bas de l'échelle pareille comme si j'étais un enfant. » Il a dû réapprendre à marcher; un frère et un cousin venaient tous les jours l'accompagner dans cette tâche. Il avait des problèmes d'élocutions et parlait lentement selon ses souvenirs : « Je ne parlais vraiment pas comme ça là... Jeeee paaaarlaaiis commmmme ça. Je parlais au ralenti. » Mathieu et Julie m'ont mentionné qu'ils ont été nourris par intubation; Julie a tellement perdu de poids qu'elle ne se reconnaissait plus physiquement quand elle se regardait dans le miroir. Son image corporelle était radicalement changée.

Jean se souvient qu'une orthophoniste l'a aidé à retrouver ses facultés à communiquer adéquatement et qu'un neurologue l'a aidé à redévelopper ses

---

<sup>57</sup> Ce n'est pas parce que la durée du coma a été plus longue que la période de réadaptation le sera nécessairement aussi... Mais, généralement, comme nous l'avons observé précédemment avec l'échelle de Glasgow, plus le score est bas, plus les chances d'avoir des séquelles graves augmentent donc ce qui inclut une période de réadaptation plus longue dans de nombreux cas.

habiletés logiques et sa mémoire. Pour cela, il devait faire des exercices lui permettant de faire travailler les différentes régions du cerveau.

En orthophonie [...] parce que j'avais de la misère, ils m'ont fait travailler ça aussi un peu et puis, comment on appelle ça la madame qui travaille sur le cerveau, la neuro? Ils me faisaient faire des affaires de logiques, mais ça n'avait pas de logique! Les résultats n'avaient pas de logique... J'étais fatigué, brûlé.

Pour Marc, son séjour dans un centre de réadaptation a été plus long, il a duré deux ans. La particularité de certaines thérapies c'est qu'elles étaient collectives, ce qui convenait difficilement à Marc au début du traitement. Puis il y a trouvé des avantages. En plus du travail d'interaction entre patients, Marc a pu développer ses habiletés manuelles. Il avait la chance d'avoir un réseau qui l'accompagnait. Il nous racontait comment il se sentait perdu lors de sa réadaptation; il était incapable de savoir où il était. Lorsqu'il parlait, il était incompréhensible, car, comme sa femme le raconte, il parlait en jargon, causé par de l'aphasie. Il a fait de la réadaptation dans tous les domaines qui se terminent en « i » : ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, etc. Il ne savait pas qu'une fourchette était une fourchette et il ne reconnaissait pas l'utilité de cet instrument. Marc ne se rappelait plus du nom de sa femme. « Il sortait les fins de semaine. Il regardait la maison et c'était comme : « Ah! Il y a une grande maison ici! » Je lui faisais son repas comme d'habitude et il me disait : « Merci madame, c'est bon. » Merci madame... » Cela a été une expérience assez difficile pour la femme de Marc. Les spécialistes avaient demandé des photos de tous les membres de la famille pour travailler ses souvenirs.

#### 4.3 La post-liminalité : tentative de retour dans le « monde ordinaire »

Après l'accident qui a causé la séparation de la vie d'avant et l'entrée dans la deuxième phase (liminale) qui consistait à soigner et réadapter la personne dans un endroit isoler (ex. : l'hôpital et le centre de réadaptation) de la vie courante, la troisième phase du rite de passage de Van Gennep (1909) est celle de la post-liminalité ou le stade de réagrégation qui consiste à une tentative de retour dans la « vie normale ». La phase post-liminale est généralement suivie par différentes institutions médicales ou autres organismes offrant certains services assurant le suivi des personnes vivant avec les séquelles d'un TCC. Souvent les séquelles risquent d'être permanentes; la personne doit continuellement faire des efforts pour corriger ses défaillances (ex. : travailler sa mémoire). Lors de la sortie du stade liminal, la personne peut sembler avoir totalement récupéré parce qu'il n'y a pas de séquelles apparentes. Mais, les séquelles invisibles peuvent créer au contraire une situation de handicap. Dans la première partie de cette section, nous allons premièrement observer, après la sortie du milieu hospitalier et de la période de réadaptation, qu'elles peuvent être les séquelles apparentes et les séquelles invisibles. Nous allons remarquer que les séquelles invisibles prédominent tandis que celles visibles ont presque toutes disparu.

Le retour à la vie « normale » peut être inquiétant pour les individus ayant survécu à un TCC. Comment les autres vont-ils le percevoir? Vont-ils comprendre que la personne n'est plus la même qu'avant l'accident? Comment réussira-t-elle le test du retour à la vie normale dans un environnement peu protégé contrairement au monde hospitalier? Dans la deuxième partie de cette section, nous allons observer comment se sont déroulées leurs expériences de retour dans le monde ordinaire avec la famille, les proches et les ami(e)s qui peuvent avoir de la difficulté à saisir ce qu'implique les

séquelles invisibles du TCC. Selon plusieurs, la personne semble normale alors elle doit faire un effort pour faire mieux.

Finalement, dans la section 4.3.3, nous allons nous pencher sur ce qu'ils ont vécu avec les différentes institutions et organismes suite à leur sortie du monde liminal (sortie de l'hôpital et du centre de réadaptation). Nous allons décrire et démontrer les différences entre les agents payeurs (SAAQ, CSST, Régie des rentes – invalidité, Emploi et solidarité sociale – Contrainte sévère à l'emploi) ainsi que leur perception sur le CLSC, l'association des personnes handicapées de leur région et leur expérience dans le milieu du bénévolat.

#### 4.3.1 Les séquelles : visibles et invisibles

Le traumatisme crânien grave laisse, la plupart du temps, des séquelles qui persisteront après la période de guérison et de réhabilitation. Il y aura eu amélioration et résorption de plusieurs séquelles, notamment les plus apparentes. La première partie de cette section aborde les séquelles que l'on peut qualifier de visibles. Nous allons remarquer que toutes les ecchymoses ou les fractures ont laissé place dans le pire des cas à des cicatrices apparentes qui ne peuvent être nécessairement associées à un TCC. La deuxième partie de cette section se penchera sur les séquelles invisibles du TCC. Les participants de la recherche nous racontent comment ils perçoivent leurs problèmes de mémoire, de concentration, de fatigue et les changements comportementaux suite à leur tentative de retour dans le monde ordinaire. Nous allons observer que les séquelles invisibles sont la caractéristique dominante du TCC et qu'elles nuisent grandement à un retour à la vie normale.

#### 4.3.1.1 Les séquelles visibles

On peut associer les séquelles visibles à tout ce qui est apparent aux yeux des autres; par exemple, une paralysie, la perte d'un membre, des cicatrices, etc. les séquelles visibles seront beaucoup plus apparentes suite à l'accident mais elles deviendront moins apparentes au moment de la phase post-liminale. Par exemple, la personne qui ne pouvait pas marcher aura possiblement réappris à marcher presque aussi bien que les autres. Pour ce qui est des participants de notre recherche, nous pouvons observer que si ce n'était pas de la présence de certaines cicatrices, rien ne permettrait de savoir qu'ils ont été victimes d'un accident impliquant un TCC grave. Surtout qu'aucune des séquelles visibles ne nous indique qu'elles sont associées à un TCC. Par exemple, les cicatrices de Jean et de Denis sur les bras ne nous indiquent aucunement qu'ils ont survécu à un grave TCC; similairement pour Lise qui a reçu une trachéotomie, il faut y porter attention pour apercevoir la cicatrice. Pour toutes les personnes ayant participé à la recherche, il n'y a aucune cicatrice apparente sur le crâne, s'il y en a, elles sont recouvertes par les cheveux.

Plusieurs des participants ont mentionné qu'ils ont eu des problèmes de paralysie lorsqu'ils étaient à l'hôpital, ce qui a laissé des séquelles peu apparentes sur l'équilibre. Pierre aimait jouer au baseball, maintenant, il a de la difficulté à lancer une balle; ceci le limite aussi pour le travail manuel qu'il effectuait avant l'accident. Denis aimait jouer au hockey mais patiner est difficile maintenant avec un moins bon équilibre. Même chose pour Mathieu, ses difficultés avec son équilibre ne lui permettent plus de faire de la planche à neige.

Marc, Lise et Mathieu ont développé de l'épilepsie suite à l'accident. L'épilepsie peut être une des séquelles suite à un TCC; elles apparaissent sans préavis. Sept années après son accident, Mathieu a fait une crise d'épilepsie. Il a consulté un

neurologue et plusieurs médecins pour tenter d'identifier s'il y avait un foyer épileptique. Pour ajouter au stress d'une situation déjà assez tendue et étant incapable d'identifier où se situait le foyer épileptique, les médecins lui avaient dit qu'il pouvait avoir une tumeur au cerveau, ce qui ne fut pas le cas. Grâce aux médicaments, ils ont tous réussi à contrôler leur épilepsie.

Pierre a maintenant une diplopie depuis son TCC. « La diplopie, c'est quoi... Bien c'est comme là... Quand je te fixe, il faut que j'aïlle la tête droite parce que là... (...) Ça prend un œil de pirate [une œillère]... Pis ils ont mis ça sur mon permis de conduire. Pis si je n'ai pas ça, j'ai un bon ticket. » Lise a perdu le goût et l'odorat. Elle affirme cependant qu'elle a encore un bon souvenir du goût des différents aliments et que cela ne la dérange pas...

Je vais sentir la mouffette, mais « snif, snif » c'est quoi ça sent? Je ne sais pas c'est quoi, mais ça sent. Je sens ce qui sent fort. [...] Ils me faisaient goûter quelque chose, les yeux cachés, et il me fallait deviner c'est quoi. Je ne sais pas... Je peux goûter du poulet et je peux dire que c'est un muffin. Hahaha!

#### 4.3.1.2 Les séquelles invisibles

Une des caractéristiques communes aux participants de la recherche est le fait qu'ils ont des séquelles invisibles provenant du TCC. Nous allons explorer les changements qu'a apportés le TCC au niveau de la mémoire, de la concentration, du comportement ainsi que de la fatigue. Malgré la réadaptation, ils n'ont pas été en mesure de récupérer au même niveau qu'avant. Chaque TCC étant unique, les séquelles résultantes varient en gravité pour chacun.

### *La mémoire*

Tous les participants de la recherche ont mentionné qu'ils ont eu des séquelles au niveau de la mémoire. Ils ne peuvent plus se fier entièrement à leur mémoire pour se rappeler des choses quotidiennes qu'ils ont à effectuer. Par exemple, Pierre a eu des problèmes avec sa mémoire à long terme. Reconnaître des visages, des gens ou des lieux est maintenant plus difficile.

Comme une place que je vais aller... Il me semble que je suis déjà venu icitte? Quelqu'un que je vais voir, je la connais, mais mettons que je te verrais sur la rue, je le reconnais-tu lui? Je le place [...] Je le connais-tu? Toi, tu vas m'envoyer la main: « Allo, Pierre, allo Pierre! » Ah ben c'est là que je vais me réveiller.

Denis, pour contrer ses problèmes de mémoire, doit se mettre des notes pour ne pas oublier ses rendez-vous: « Il faut que je les marque. Comme aujourd'hui [notre rendez-vous] là je l'avais marqué et j'avais mis une alarme. » Comme Denis, Lise utilise des aide-mémoires et essaie de noter le plus de choses possibles.

C'est ça, c'est tout noté, partout, pour pas que je n'oublie rien; ici, dans la chambre de bain, dans le salon... Parce que si je pars pour quelque chose et je descendais sans l'avoir noté, c'est quoi? Oh oui, des fois je veux aller me chercher du lait au sous-sol, on a un frigo au sous-sol. J'arrive dans l'escalier si je pense à autre chose, en bas, je me demande ce que je fais ici... Je remonte en haut, ha! C'est du lait.

Julie, pour améliorer sa mémoire, s'inscrit à un cours au cégep et intégra une équipe de recherche universitaire pour se donner des outils.

Les filles, elles, me donnaient des trucs et elles me donnaient une liste de mots à apprendre, à retenir, pis tout ça, qu'elles me demandaient.

Elles me faisaient des tests par rapport à ça. Pour un traumatisme crânien sévère comme moi, supposément que c'est assez surprenant, tout le monde a des résultats différents pis elles me demandaient comment tu fais pour retenir ou comment tu fais pour... J'ai eu des bons trucs et j'ai eu des bons enseignements si on veut.

### *La fatigue*

La fatigue est une autre des séquelles récurrente associée au TCC. Toutes les personnes de notre recherche ont mentionné les difficultés que pouvait créer la fatigabilité. Par exemple, Denis avait l'habitude de faire de longues journées de travail, il occupait deux emplois et il trouvait même le temps d'aller s'entraîner. Maintenant, il doit se résigner à adopter un nouveau rythme de vie... Jean se fatigue très rapidement et ne peut plus faire un effort sur une longue période de temps.

J'étais livreur de propane dans les maisons privées. Alors, eux autres, ils ont jaser avec la CSST et ils m'ont dit, que, ils me déclaraient invalide, de un, mais moi, oublie ça, je leur ai piqué une crise. Je faisais au-dessus de 120 heures et là je tombe à 0, je capotais en esti, là. Alors ils m'ont retourné à un endroit où j'avais déjà travaillé et où je connaissais déjà le patron. Ils m'ont demandé d'aller peindre les réservoirs dehors. J'ai travaillé 2 jours/semaine pendant un mois à 3 heures par jour et je me suis brûlé au coton...

Lise, pour pouvoir faire cette entrevue, il fallait se rencontrer le matin; c'est le moment où elle se sent plus alerte et plus en forme. L'après-midi, elle fait souvent des siestes, car elle se sent fatiguée. Mathieu trouve que la fatigabilité est une des conséquences les plus désagréables du TCC.

J'ai de la misère à récupérer dans le sens que je pourrais te dire que l'énergie là, c'est un peu comme si, bon, j'étais un bidon, un bidon de gaz, mais c'était comme si mon bidon moi, il était coupé en deux. Il se



vide deux fois plus vite et il en contient deux fois moins. [...] Il est long à se recharger, je tombe fatigué plus facilement et pour récupérer de ça c'est vraiment... c'est plus long, c'est vraiment plus là.

### *La concentration*

Les personnes participantes à la recherche ont mentionné que la concentration aussi est une autre des séquelles qui pouvait leur nuire dans leur retour à la vie normale. Pour plusieurs, il est maintenant ardu de lire ou d'écrire un texte. Par exemple, Jean n'a plus la même capacité à se concentrer, et faire deux choses en même temps est devenu trop compliqué.

Avant, plus il y avait des choses à faire en même temps plus j'aimais ça, c'était toujours comme un nouveau défi à atteindre. Mais maintenant, j'essaye de ne pas trop les affronter! [...] Comme parler au téléphone et regarder la télévision c'est dur. Il faut que je ferme la télévision.

La lecture est aussi devenue une tâche difficile pour Jean, il a de la difficulté à retenir ce qu'il a lu.

Je vais lire une page, même pas, un paragraphe, mais il faut que je le recommence pour comprendre le sens. Je commence l'autre paragraphe, mais je me demande : le paragraphe d'avant, c'est quoi là? Donc je recommence l'autre paragraphe vite vite et ok là je vois ce que ça veut dire... Je vais être bien franc, je me suis découragé assez vite.

Marc a beaucoup de difficulté à rester devant un ordinateur, il s'endort facilement. Même chose lorsqu'il va au cinéma ou au théâtre, il s'endort et manque une bonne partie du film ou de la représentation. Mathieu se compte chanceux car il peut

toujours lire. Il adore lire des livres sur le sujet de l'environnement (ex. : Hubert Reeves). Annie est heureuse d'avoir la capacité à se concentrer, elle peut lire et écrire sur une assez longue période de temps. Elle est présentement en rédaction d'un livre sur ses expériences de vie en lien avec son TCC.

### *Séquelles comportementales : Moins de patience et déshinibition*

Affectant le fonctionnement normal du cerveau, les séquelles d'un TCC vont aussi se répercuter au niveau du comportement des personnes : moins de patience qu'avant l'accident, déshinibition, etc. Aux yeux d'une personne « normale » qui n'est pas sensibilisée aux conséquences que peut amener un TCC, il est difficile d'associer ce type de séquelles à l'accident. Sur le sujet de la déshinibition, Jean affirme que maintenant il n'a plus aucun filtre et qu'il dit ce qu'il pense sans retenue. Mathieu aussi a la même séquelle mais il y voit un côté positif : « Je n'ai plus de gêne. Je fonce, je vais parler à du monde, mais je ne suis pas timide. » Julie aussi vit la même chose, ce qu'elle pense, elle le dit et surtout ce qui touche la sexualité. Elle en parle souvent au point de mettre les gens mal à l'aise; elle doit porter attention et réfléchir à ce qu'elle veut dire.

Peut-être la désinhibition sexuelle. Le fait que vu que ça ne touche pas à mes sentiments, c'est juste externe à moi ben c'est plus facile, ce n'est vraiment pas approprié tout le temps. Parler de sexe tout le temps et dire des cochonneries, les gars de mon association ça les fait rire, mais le monde autre, que je rencontre, ben ce n'est plus aussi drôle. Je m'en suis rendu compte hier au gym tsé j'en lâchais une coupe, après j'ai réalisé l'impact que ça pourrait avoir. Il va falloir que je m'excuse là! Je n'ai plus la capacité vraiment de, ouin [...] Qu'est-ce qui se dit, où, qui et à quoi?

Mathieu se rappelle qu'il a eu une séquelle temporaire de type aphasie de Broca : lorsqu'il pensait à un objet spécifique, il le confondait avec un autre lorsqu'il prenait la parole.

Plusieurs ont aussi affirmé n'être plus aussi patients qu'avant l'accident. Pierre affirme qu'il réagit rapidement maintenant s'il se sent importuné. Julie et Mathieu mentionnent que le bruit peut les rendre irritables. Jean aussi a réalisé qu'il est devenu moins patient qu'avant. Maintenant il ne sait plus comment qualifier ce qu'il est devenu. Il a pris conscience que ceci peut lui amener des difficultés si dans certaines situations il ne trouve pas un moyen de se calmer.

Ça, ça l'a changé en ta! [...] Est-ce qu'il y a quelque chose que l'on peut dire qui est pire que d'être pas patient pantoute? Je vais te donner un exemple, quand tu t'astines avec la police sur le bord du chemin et que tu veux lui arracher la tête, t'appelles ça comment? Est-ce que tu appelles ça impatient ou... fou?

Combinées, ces séquelles limitent la personne dans un retour vers la vie normale; aucun n'a réussi à retourner sur le marché du travail. Les séquelles invisibles sont celles qui causent le plus de problèmes : la fatigue, problèmes de concentration, troubles de la mémoire. Jean et Denis travaillaient beaucoup avant l'accident; se faire déclarer « invalide » a été difficile à accepter. Marc, lui aussi, n'a pu retourner à son emploi... La fatigue l'empêchait de faire le peu d'heures qu'on lui demandait; il était obligé d'appeler sa femme avant même d'avoir fini son quart de travail qui était déjà diminué pour être adapté à ses besoins. Pour ce qui est des étudiants, Julie, Annie et Mathieu, ils ont tous essayé un retour au cégep mais sans succès; les séquelles les empêchaient de faire ce qui leur était demandé. Par exemple, Annie était une bonne étudiante avant son accident et elle a tenté de faire un retour au cégep, car elle n'avait pas encore fait le deuil; elle voulait toujours suivre sa gang d'amies à l'école. Elle

réalisa rapidement qu'elle n'était plus comme avant. Elle qui avait des 80-90 % avant son TCC a eu dans les 60 % dans son cours d'anglais; elle n'était pas habituée à cela : « Là, je me suis dit : Ah ben regarde, maintenant mon barème de note à dépasser c'est 60. »

Lorsqu'un individu réalise qu'il ne retrouvera pas le même rythme de vie qu'avant l'accident, il est inquiet du fait que les autres ne comprennent pas les agissements de la personne ayant subi un TCC (et surtout s'il n'est pas sensibilisé aux différentes séquelles invisibles qui en découlent). En apparence quasi parfaitement normale, la fatigue, les problèmes de mémoire, les troubles de comportements (ex. : impatience) peuvent être interprétés comme étant un manque de motivation de la personne qui ne veut pas retrouver la vie d'avant l'accident. Aussi pour éviter d'être stigmatisés comme étant un TCC, tous les participants à la recherche préfèrent ne pas divulguer leur situation. Certains des participants ont été capables de se construire une carapace face aux jugements des autres. L'entrée dans la phase post-liminale est de tenter de reprendre sa place et de rencontrer sa famille, ses amis, les proches ainsi que d'interagir avec les étrangers.

#### 4.3.2 La famille, les amis, les proches...

Le retour à la vie normale signifie aussi que les personnes ayant un TCC doivent retrouver leurs cercles d'amis, leurs familles et leurs conjoints, et elles doivent tenter de réintégrer le marché du travail et renouer avec ses anciennes activités. Mais de nombreux changements se produisent. La personne n'étant plus la même, les proches et les amis et elle-même doivent comprendre cela; un deuil doit être fait de la vie avant l'accident. N'ayant plus les mêmes habitudes de vie, les personnes vivant avec les séquelles invisibles d'un TCC risquent de se sentir jugées par les autres et provoquer des changements. Est-ce que les amis resteront et comment la famille

réagira-t-elle? Dans cette section nous allons observer s'il y a eu des changements au niveau des amitiés, des relations conjugales ainsi que de la famille.

### *Les amis*

Essentiellement, le réseau des amis s'est recomposé suite à l'accident et devant les séquelles persistantes. Les changements au niveau des habitudes de vie qu'a apporté le TCC suite à l'accident éloignent souvent les amis de la personne qui en a été victime. La plupart des personnes interviewées ont mentionné qu'ils ont reçu la visite des amis lorsqu'ils étaient à l'hôpital. Pierre a renouvelé son cercle d'amis après l'accident. Certains de ses amis ont fondé une famille; les priorités n'étaient plus les mêmes.

Oui je les ai perdus, j'ai été longtemps sans les voir tsé [...] Comme les chums de hockey, sont venus me voir quand j'étais à l'hôpital pis j'étais dans le coma et quand je me suis réveillé du coma sont revenus me voir, mais [...] oups ce n'est plus le même qu'on a connu...

Pour ce qui est des amis de Denis, il en avait peu avant son accident, car il travaillait beaucoup. Il affirme qu'il est plutôt solitaire depuis son accident. « Aujourd'hui, regarde, je choisis mes ami(e)s. » Grâce à une association, il a rencontré de nouvelles personnes et il s'est fait des nouveaux amis, mais ce ne sont pas de grandes amitiés : « On se voit, on se voit; ou on ne se voit pas, on ne se voit pas, ils n'appellent pas. Depuis que tu es icitte, là, est-ce que tu as entendu le téléphone sonner? »

Situation similaire pour Jean, il travaillait beaucoup avant alors c'était difficile d'entretenir des amitiés. Il avait des amis de travail, mais l'accident et les

changements occasionnés ont coupé les liens assez rapidement. Il pouvait les croiser des fois dans les lieux publics, mais sans plus. Son frère est une des personnes qui l'a grandement aidé tout au long de son retour à une vie normale et ils sont restés proches. Le réseau d'amis de son frère est devenu son réseau. Mais ceci est difficile, car ils n'ont pas la même endurance, le même train de vie ni les mêmes ressources financières. En effet, lorsqu'ils font des sorties de véhicules tout-terrains par exemple, Jean trouve cela difficile de suivre leur rythme, ils font de longs trajets et cela l'épuise rapidement.

Moi, quand je pars, c'est dur de les suivre en tabarouette là... Parce qu'eux autres, ça l'arrête, ça mange 40 - 50 piastres pis awèye! On met du gaz et on repart. Moi, je suis un peu plus smooth que ça parce que quand tu es deux pour payer, ça va bien, mais quand tu es tout seul... Ça, on peut quasiment dire que c'est une séquelle.

Lise a quelques ami(e)s : des personnes présentes avant son accident et qu'elle contacte sur Facebook, quelques amies de jeunesse, mais aucune amie provenant de son milieu de travail n'a gardé le contact avec elle. Julie en a été bouleversée. Pour ses ami(e)s du cégep, il n'y a pas eu et il n'y aura pas de retour : « Ils m'ont dit une chose : ta vie s'est arrêtée, pas la nôtre. Ça m'a détruit, littéralement, ça m'a détruit. Pour eux autres, ma vie s'est arrêtée. » Pour ce qui est de ses amitiés, Mathieu a perdu quasiment tout son réseau d'ami(e)s. Ses amis lui avaient écrit lorsqu'il était dans le coma et il s'imaginait que Mathieu se réveillerait comme une personne qui avait dormi longtemps, normalement et sans séquelles. Marc a perdu presque tous ses amis suite à l'accident, y compris celui avec qui il a eu son accident, il s'est senti coupable et a passé tout près de faire une dépression. Avec le temps il s'est refait un nouveau réseau... Ces personnes perçoivent le Marc d'après l'accident sans pouvoir faire de comparaison avec l'ancien Marc d'avant le TCC.

### *La vie de couple*

Pierre est resté huit ans célibataire suite à son accident, mais il a eu une copine pendant cinq ans dont il s'est séparé; elle acceptait le fait qu'il ait un TCC. Pierre n'a pas d'enfant et ne pas en avoir ne semble pas faire problème. Jean était marié et il a eu un enfant de cette union. Suite à sa réadaptation, il est retourné habiter avec sa famille. Par contre, la relation avec sa femme s'est graduellement détériorée... Avant son accident, Jean était souvent hors du domicile conjugal. Mais après l'accident, étant donné qu'il ne pouvait plus retourner travailler, il était constamment présent à la maison : « Avant ça j'étais jamais là et après j'étais toujours là... Je voulais quand même jouer mon rôle de père, mais il n'y a eu jamais de père à la maison! Ils n'étaient pas habitués à ça... » Jean ne pouvait jamais donner son opinion, il ne faisait pas les choses de la bonne manière et sa femme lui reprochait souvent ses décisions. N'étant plus capable de gérer les conflits avec sa conjointe, Jean a décidé de partir et de refaire sa vie. Il se sentait juger par son garçon et sa femme et, selon lui, c'est ce qui a mené à la séparation, il en sort un peu amer<sup>58</sup>. Jean a une autre conjointe. Elle vit aussi avec un handicap, elle a fait un AVC et elle n'a que 41 ans. Ils ne vivent pas ensemble en raison des contraintes du programme d'indemnisation dont elle bénéficie et qui exclut la cohabitation sous peine de perdre ses revenus<sup>59</sup>.

Lise est heureuse d'avoir le support de son mari, il l'a appuyée depuis le tout début. Après son accident, Denis est resté célibataire quelques années<sup>60</sup>. Il rencontra une

---

<sup>58</sup> Il bénéficie d'une allocation de la CSST, mais il ne comprend pas pourquoi il doit payer une pension à son ex-conjointe pendant qu'elle et son garçon ont les moyens de voyager hors du pays.

<sup>59</sup> Forcée d'être sur une « contrainte sévère à l'emploi », une forme d'aide sociale permanente pour les personnes inaptes au travail n'ayant pratiquement jamais eu un emploi, elle ne peut pas aménager avec lui, car elle perdrait ses indemnités (salaire, médicaments, etc.).

<sup>60</sup> Avant son accident, il a eu trois enfants de trois femmes différentes; une fille et deux garçons. Il a gardé la trace d'un de ses garçons, les autres il n'en parle pas.

femme qui, elle aussi, avait survécu à un grave TCC. N'ayant pas le même parcours de vie ni les mêmes objectifs, ils ont dû se laisser. Par la suite, il a eu une autre conjointe et ils se sont fait construire une magnifique maison. Cette union ne s'est pas bien déroulée, Denis s'est senti utilisé en raison d'une bonne indemnisation qu'il a obtenue suite à l'accident. Aujourd'hui, il vit avec une femme avec qui il est heureux et espère continuer cette relation à long terme malgré les difficultés réelles. Cette femme a un enfant autiste duquel elle s'occupe à temps plein. Selon les règles du programme de Solidarité sociale dont elle bénéficie, elle ne peut emménager avec Denis. Cela la rendrait vulnérable financièrement et elle deviendrait une « personne à la charge » pour Denis.

Julie se sent vulnérable face aux autres. Dans ses relations amoureuses, elle s'est rapprochée de personnes qui avaient des problèmes personnels (ex. : alcool, dettes, drogue, etc.) et n'avait pas l'énergie pour pouvoir les aider sans se nuire à elle-même. Inconsciemment, elle se cherchait une bouée de sauvetage. Après quelques relations compliquées, elle est plus prudente.

Je n'ai plus mes amis. [...] Je veux me faire aimer, même si je suis handicapée. [...] on dirait que je voulais être fine avec tout le monde. Tu as besoin d'aide, tu as besoin que je te prête de l'argent, tu as besoin de si, de ça... Faque, veux, veux pas, ça l'avait une interférence dans ma vie, dans mes relations amoureuses. (...) Quand j'ai eu mon accident, tout mon monde s'est écroulé. Faque je veux me faire aimer, je veux me sentir utile comme je l'étais avant...

Annie était en couple lors de l'accident, mais après elle n'avait aucun souvenir de son copain... Elle a fait des efforts pour continuer la relation, mais, deux semaines avant sa sortie de l'hôpital, elle lui a dit qu'il était préférable qu'ils se laissent, car elle n'avait aucun souvenir de lui; il était devenu un étranger. Mathieu aussi était en couple lorsque l'accident s'est produit. Il disait combien cette relation ne semblait



pas lui convenir avant l'accident et que, sans l'accident, il aurait probablement laissé sa conjointe. Comme il était très vulnérable, elle était devenue sa bouée de sauvetage. Par contre, pour elle, la situation était plus compliquée, car elle réalisa graduellement qu'elle n'allait jamais retrouver le Mathieu d'avant et elle décida de mettre fin à leur relation. Elle se rendit compte de cela un jour où Mathieu est allé chez ses parents et prit les mesures des séquelles de l'aphasie de Broca qui entraîne des confusions langagières importantes.

Je parlais avec ses parents et je leur racontais que l'hôpital m'avait attaché après la chaise roulante, mais moi je dis : ils m'ont attaché après la TV. Ils ont dit : « Non, ça ne se peut pas! ». Pour moi, TV était chaise roulante : « Je le sais! C'est moi, j'étais là! » J'étais vraiment fâché [...] Je ne savais pas que je mélangeais le mot télévision et chaise roulante. Probablement, elle devait voir dans ce temps-là, ma blonde, que j'étais en train de chavirer... Un peu coucou tsé...

Mathieu est depuis quelques années en couple avec la même personne et il se compte très chanceux qu'elle l'accepte tel qu'il est. Il ne peut emménager avec cette personne en raison des limites imposées par les règles du programme dont il bénéficie<sup>61</sup>.

### *La famille*

Pour ce qui est des relations familiales suite à l'accident. La plupart affirment qu'ils ont eu un bon support de leur famille et d'autres citent que rien n'a changé; ceux qui étaient proches, le TCC les a rapprochés. Peu mentionne que le TCC a éloigné des

---

<sup>61</sup> Nous allons élaborer plus en détail sur la situation de Mathieu sur les limites d'être sur le type d'indemnisation de «contrainte de sévère à l'emploi» qui est un programme offert par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale du Québec.

membres de la famille. Pierre a une bonne relation avec les autres membres de sa famille à part un frère dont il s'est éloigné, car trop paternaliste à son goût; il n'aimait pas se faire dire tout le temps quoi faire. Denis n'avait pas une bonne relation avec sa mère qui voulait « profiter carrément de moi. » Mais il n'y a pas eu de rapprochement avec les autres membres de sa famille et son père était décédé avant l'accident.

Julie habite présentement chez son père; qui a été présent tout au long du processus de réhabilitation et il a été un grand support. Sa mère a quitté la maison lorsqu'elle avait 13 ans. Leur relation est difficile, elle a tenté de se rapprocher de sa mère suite à l'accident, mais sans succès. Elle a trois frères et, en tant qu'ainée, elle a joué le rôle de la mère une bonne partie de sa jeunesse.

J'ai tout le temps [joué] le rôle de la sévère dans le sens que c'était moi la mère dans la maison. J'avais autorité sur eux autres. Veux, veux pas, en me ramassant en chaise roulante, c'est moi qui a besoin d'aide, tout a chaviré. [...] Tout ça semble être réglé, mais chacun a pris un chemin différent, on se rassemble aux occasions et il n'y a pas de chicane en tant que telle...

Depuis sa sortie de l'hôpital, Annie est restée chez ses parents qui lui ont donné un excellent support. Mathieu aussi est retourné chez sa mère qui l'aide au travers de nombreux obstacles. Elle l'a aidé et continue de le faire dans sa bataille pour une meilleure indemnisation des personnes en situation de handicap. Le père de Marc est l'une de ces personnes qui ne comprenaient pas ce que sont des séquelles invisibles du traumatisme crânien. La méthode qu'il employait pour tenter d'aider Marc était contre-productive. « Mon père me poussait beaucoup. Pour lui, je n'avais rien. Il a ça dans la tête, lui, là : Il faut qu'il fasse quelque chose aussi non il ne fera jamais rien. Il faut le pousser, si on ne le pousse pas, il ne fera rien. »

#### 4.3.3 L'expérience avec les institutions et les organismes

Lors de la phase post-liminaire, la personne vivant toujours avec les séquelles du TCC peut recevoir les services d'un centre de réadaptation en déficience physique de la région. De nombreuses institutions ou organismes peuvent venir en aide aux individus ayant survécu à un TCC. Cela dépend du moment et du lieu où l'accident s'est produit. Appartenant à la sphère des « facteurs environnementaux » du PPH (Fougeyrollas *et al.*, 1998), les institutions ou organismes facilitent la vie ou créent des obstacles plus ou moins importants aux personnes vivant avec les séquelles d'un TCC qui les mettent en situation de handicap plus ou moins grave. Dans cette section, nous allons premièrement aborder les différents agents payeurs : SAAQ, CSST, Régie des rentes (invalidité) et la contrainte sévère à l'emploi (Emploi et Solidarité sociale). Par la suite nous allons nous pencher sur les services offerts par les CLSC et nous allons finalement analyser leurs expériences avec un organisme communautaire relié aux personnes ayant survécu à un TCC ainsi que leurs expériences de bénévolat.

Les organismes gouvernementaux peuvent avoir un rôle essentiel dans la création d'une situation de handicap plus ou moins élevé chez la personne vivant avec les séquelles d'un TCC. Tout dépend du lieu et du moment de l'accident; ceci déterminera l'agent payeur qui indemniser la personne ayant subi un TCC qui ne peut travailler suite à sa réhabilitation. Par exemple, les personnes qui avaient un emploi bien rémunéré avant l'accident et qui sont couverts par la CSST ou la SAAQ auront une indemnisation plus importante que les personnes ayant survécu à un accident sportif, de loisir ou qui n'a pas eu la chance d'avoir un emploi bien rémunéré dû entre autres à l'âge de la personne<sup>62</sup>.

---

<sup>62</sup> Dans le cas de la SAAQ ou de la CSST, il faut être reconnu comme personne invalide qui ne pourra pas reprendre le travail dans l'emploi occupé avant l'accident. Une grande difficulté est le

## *La SAAQ*

Lorsque le TCC se produit dans le réseau routier, au moment d'un accident impliquant une personne conduisant une voiture, celle-ci est prise en charge par la Société de l'Assurance Automobile du Québec (SAAQ). De fait, la SAAQ finance une assurance indemnisant les personnes victimes d'un accident de la route ici et à l'extérieur du Québec. Si les séquelles sont trop lourdes pour que l'individu puisse retourner au travail, la SAAQ l'indemnise d'un montant équivalent à 90 % de son salaire (le revenu annuel brut ne doit pas excéder 69 500 \$)<sup>63</sup>. (« La police d'assurance de tous les Québécois | Victime d'accident | SAAQ » 2015).

Dans notre recherche, cinq personnes ont été impliquées dans un accident de la route (Pierre, Denis, Lise, Annie et Julie). Pierre, Denis et Lise avaient déjà un emploi lors de leur accident et ils ont reçu l'indemnisation attendue qui couvrait 90 % de leur salaire. Ils n'ont pas eu de problèmes à obtenir l'indemnisation, ils doivent cependant être évalués par la SAAQ pour vérifier si leur état s'est amélioré ou a déterioré avec le temps. Pierre affirme : « Moi j'ai une évaluation tous les cinq ans pour voir si j'en ai repris ou ben j'en ai reperdu. Là, ça fait deux ou trois fois que je vais passer les examens et je suis toujours au même point. » Lise a mentionné que, dans son cas, elle

---

fait que les séquelles du TCC sont, dans de nombreux cas, invisibles. Ceci dit, une personne hospitalisée avec un TCC sévère n'a pas trop de difficultés à être reconnue invalide par l'institution qui doit la couvrir. Mais certaines exceptions nous illustrent bien l'enfer que peuvent vivre certaines personnes non considérées comme inaptes et sans possible retour sur le marché du travail. Pour en avoir un aperçu, la situation de Marc peut nous éclairer sur cette vulnérabilité d'être obligé de se battre contre un système bureaucratique insensible à ce que peuvent vivre les personnes invalides non reconnues par ces institutions. L'individu et la famille doivent se battre contre une bureaucratie gouvernementale. De nombreux cas différents peuvent être illustrés pour nous donner une idée des difficultés que ces familles peuvent vivre dans ce type de situation. Nécessitant le recours à des avocats, la facture peut être salée et l'attente longue avant d'avoir un dénouement positif. Nous illustrerons certaines de ces situations.

<sup>63</sup> Si l'évènement se produit lorsque la personne n'a pas d'expérience rémunéré de travail, le salaire minimum s'applique. Voir le tableau des indemnisations et des frais remboursés par la SAAQ sur leur site Web : [http://www.saaq.gouv.qc.ca/victime/police/tableau\\_indem.php](http://www.saaq.gouv.qc.ca/victime/police/tableau_indem.php).

était évaluée chaque année. De plus, la SAAQ donne un montant pour « perte de qualité de vie » associée aux séquelles permanentes de l'accident. Denis n'est pas d'accord avec le montant que lui avait donné la SAAQ et il a contesté: « Mon neurologue... À Montréal, ça m'a coûté 2 000 \$. »

La SAAQ donne une bonne indemnisation mais celle-ci est moins avantageuse lorsque la personne est jeune. Des étudiantes comme Annie et Julie ne pourront jamais avoir plus haut que l'équivalent du salaire minimum car ils n'ont pas eu la chance d'avoir un emploi avec un salaire plus élevé. Julie avait de la difficulté à accepter le fait qu'elle ne pourra pas gagner plus d'argent au cours de sa vie et qu'elle risque d'être dépendante d'une autre personne pour pouvoir vivre une vie normale. Aussi, Julie a des difficultés à obtenir un dédommagement de la SAAQ, car les séquelles de son TCC sont invisibles. Elle a eu recours à un avocat. Annie est évaluée sur ses capacités depuis son accident et ceci dure depuis six ans. Elle veut obtenir une contre-expertise. « Si je suis pour être jugée pour le reste de ma vie, je veux être bien jugée. »

### *La CSST*

Si l'accident a lieu au travail<sup>64</sup>, c'est la CSST qui est l'institution à qui est confié le dossier. Lorsque les séquelles d'un TCC empêchent l'individu de reprendre son emploi, c'est la même règle que la SAAQ qui s'applique (« Table des indemnités de remplacement de revenu, Janvier 2015 - CSST », 2015)<sup>65</sup>. Les difficultés sont

---

<sup>64</sup> Jean a eu un accident sur le réseau routier lorsqu'il conduisait son camion mais l'accident s'est déroulé pendant qu'il était au travail alors c'est la CSST qui doit s'occuper de sa situation.

<sup>65</sup> Pour plus d'information sur les différentes modalités des indemnisations de la CSST, consulter le document disponible en ligne de la Table des indemnités de remplacement de revenu : [http://www.csst.qc.ca/publications/200/Documents/DC200\\_6230\\_23Web.pdf](http://www.csst.qc.ca/publications/200/Documents/DC200_6230_23Web.pdf).

mineures et se concentrent sur le remboursement de frais afférents. Par exemple, Jean a eu des ennuis au niveau du remboursement de souliers adaptés dont il avait besoin en lien avec une fracture à la hanche au moment de l'accident. Il a dû engager un avocat. Le juge a finalement tranché en faveur de Jean.

### *Régie des rentes – invalidité*

Si le TCC se produit à un moment et dans un lieu non couvert par la SAAQ et la CSST, d'autres institutions prennent en charge les personnes considérées « invalides » mais les critères varient. Par exemple, un accident de vélo sur le réseau routier ne sera pas traité par la SAAQ sauf si un véhicule est impliqué; il en va de même pour d'autres événements dont les accidents associés à un sport, un loisir ou toutes autres occupations personnelles. Dans cette situation, la personne sera « filtrée », selon son profil, et dirigée vers l'institution qui pourra l'indemniser. Par exemple, lorsqu'une personne a travaillé le temps requis et qu'elle a cotisé un certain montant à la Régie des rentes du Québec (RRQ), elle sera admissible à une indemnisation provenant de cette institution. Le montant minimal est de 465,81 \$ par mois et le maximum (dépendamment de la cotisation de l'individu) peut atteindre 1 264,56 \$ par mois (« RRQ - Paiement de la rente d'invalidité », 2015).

Rappelons que l'accident de Marc s'est produit lorsqu'il aidait un ami dans ses travaux de rénovation. N'étant pas indemnisé par la CSST, il y avait un problème administratif qui empêchait Marc de faire une demande d'invalidité à la régie des rentes du Québec. Pour cela son employeur devait mettre fin à son emploi. Mais l'entreprise avait comme politique d'attendre cinq années pour s'assurer que la personne soit invalide avant de lui remettre sa cessation d'emploi; le seul recours qu'il lui restait était l'aide sociale. Une personne bénéficiant de l'aide sociale ne peut

avoir plus de 2 000 \$ dans son compte en banque. La première demande de Marc a été refusée du fait que sa femme et lui étaient propriétaires d'une maison.

Marc ne possédait pas d'assurance invalidité personnelle, mais l'individu chez qui s'est produit l'accident possédait une telle assurance. L'hôpital leur a recommandé d'envoyer une mise en demeure à la personne chez qui a eu lieu l'accident lui spécifiant qu'elle aura une poursuite découlant des séquelles de l'accident. En plus de se battre pour pouvoir obtenir une indemnisation, la femme de Marc doit aussi se battre sur un autre front, le milieu juridique. Sa belle-sœur lui propose un avocat qui pourrait l'aider, mais celui-ci n'a pas fait ce que l'hôpital avait recommandé, ce qui a mal enclenché le processus de mise en demeure. Elle a aussi des problèmes avec un avocat incompetent lié à sa belle-famille. Il a réclamé des frais (80 000 \$) sans respecter toutes les règles.

Dans les premiers temps, Marc ne réalisait pas que ce serait une longue bataille... Selon la compagnie d'assurance, les démarches prises par le premier avocat n'étaient pas adéquates. Pour ne pas payer les honoraires de celui-ci, la femme de Marc a dû aller en Cour. Elle gagna sa cause et recommença les procédures pour en arriver au même point. Marc, n'étant pas apte à gérer ce type de situation, il était pris dans cet engrenage, malgré lui. Enfin, ils ont trouvé un spécialiste capable de traiter ce type de dossier; il s'en est fallu de peu pour qu'il ne se retrouve avec aucune compensation financière au bout du processus. Finalement, ils ont conclu une entente hors Cour après quatre ou cinq années de bataille. Ce qu'ils ont obtenu leur a permis de garder leur maison, car le montant était équivalent à trois ou quatre années de salaire de Marc lorsqu'il travaillait. Marc, après le temps d'attente requis de cinq ans, a maintenant le droit de recevoir sa rente d'invalidité.

*Emploi et Solidarité sociale - Contrainte sévère à l'emploi*

Lorsque la personne invalide ayant survécu à un TCC n'a aucune expérience de travail et n'a donc pas cotisé ou atteint le nombre d'heures nécessaire pour y avoir droit, c'est une autre institution gouvernementale qui prend la relève; celle-ci constitue le dernier filet de sécurité. Le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale couvre un éventail beaucoup plus large de personnes que les autres institutions, mais elle est beaucoup moins généreuse dans les indemnisations : la « contrainte sévère à l'emploi » englobe toutes les personnes invalides qui ne cadrent pas dans les autres programmes d'indemnisation. Elle regroupe les personnes qui ont été évaluées comme étant « invalide » depuis la naissance.

Cette « contrainte sévère à l'emploi » est une aide sociale bonifiée contenant des règles similaires, mais comporte une obligation d'être médicalement sanctionné comme « inapte au travail » selon les critères d'admissibilité du ministère. La prestation de base est de 937 \$ par mois. (« Programme de solidarité sociale : Services Québec – Citoyens », 2015).

Si une personne est refusée au niveau de la catégorie « contrainte sévère à l'emploi », le seul recours qui lui reste est de faire une demande d'« aide sociale », indemnisation qui est moins élevée. La prestation mensuelle de base est de 616 \$ par mois (« Comment se fait le calcul de la prestation? > Citoyens > Emploi-Québec », 2015). Une limite importante à la catégorie « contrainte sévère à l'emploi » (aussi pour l'aide sociale) est qu'une personne ne peut recevoir cette indemnisation si elle habite dans la même résidence que son conjoint(e).



Mathieu a eu son accident lorsqu'il faisait de la planche à neige; il ne peut pas bénéficier de l'indemnisation de la SAAQ ni de la CSST. De plus, n'ayant pas accumulé l'expérience de travail nécessaire pour être éligible à la rente d'invalidité, il n'y a pas droit. Cependant, il peut bénéficier du programme d'aide sociale, volet « incapacité permanente de travailler ». Mais Mathieu trouve que ce programme comporte plusieurs obstacles à son retour vers une vie normale. Mathieu se sent constamment privé d'argent supplémentaire qui pourrait lui être versé en sus de sa prestation d'aide sociale. Il ne peut avoir plus de 2 000 \$ dans son compte bancaire. Au-delà de ce montant auquel on peut saisir le surplus.

Mathieu considère que ces réglementations augmentent le niveau des handicaps déjà causés par les séquelles de l'accident. Par exemple, le fait de ne pas pouvoir gagner plus de 100 \$ par mois limite voire empêche un retour au travail. Qui voudrait tenter de travailler deux jours par mois en risquant de se faire couper son indemnisation pour un emploi que l'on n'est même pas assuré de conserver? De plus, Mathieu trouve que s'il emménageait avec sa copine il deviendrait un autre fardeau pour elle. Il serait considéré « à la charge » de sa copine, qui, déjà, doit s'occuper d'une personne en situation de handicap ayant des limitations dues au TCC. Mathieu ne peut tout simplement pas faire un retour à une vie normale et il se sent frustré de ne pas pouvoir avoir une vie de couple normale.

Ce n'est pas le seul cas de ce type, il y en a plusieurs milliers. En 2008 une recherche qualitative effectuée par Fougeyrollas (Fougeyrollas *et al.* 2008) mentionne la société, avec traversée par une vision néolibérale, n'accorde pas assez d'argent en direction des personnes vivant des situations de handicap.

Les orientations fondamentales des politiques sociales québécoises prônent un système public égalitaire, accessible et universel. Malgré

des engagements précis pris à l'égard de la compensation des besoins des personnes qui ont des déficiences et des incapacités (Conseil des ministres, décision 88-151), l'on constate sur le terrain que le système en place actuellement est loin de correspondre à ces orientations (Fougeyrollas *et al.*, 2008, p. 108).

Mathieu considère que la « contrainte sévère à l'emploi » force les gens comme lui à rester dans cet espace liminal. Il est illogique qu'une personne puisse continuer à recevoir ces prestations si elle habite chez ses parents même si elle a 40 ans, mais pas lorsqu'elle emménage avec un/une conjoint(e). Sans indépendance financière, elle devient un fardeau pour l'autre. Mathieu se demande bien qui voudra vivre en couple avec une personne en situation de handicap dans un tel contexte. Par ailleurs les personnes indemnisées par la SAAQ ont le droit de recevoir une indemnisation même si elles vivent en couple (dans la même habitation) et même si l'autre personne est bien nantie. L'indemnisation donne, on le sait, une certaine indépendance à l'individu en situation de handicap.

Mathieu réclame des changements à la règle de l'aide Sociale pour qu'elle puisse permettre une vie normale. Par exemple, quand lui et sa conjointe voudront un enfant et vivre ensemble pour l'élever, il sera privé entièrement de son indemnisation. Cela dit, Mathieu se trouve chanceux que sa conjointe l'accepte comme il est, il n'a pas besoin d'obstacles supplémentaires. De plus, une autre décision administrative force Mathieu à rester dans la zone liminale. De fait, lorsqu'il tenta de retourner aux études, Mathieu ne se doutait pas qu'il allait perdre son allocation liée à la « contrainte sévère à l'emploi » et qu'il allait devoir rembourser ce qui lui a été versé durant sa période d'étude. Pour Mathieu, cela signifie que si quelqu'un essaie de vivre normalement (ex. : études à plein temps), elle en sera pénalisée; elle n'a plus droit à une allocation supplémentaire en raison de son handicap. La mère de Mathieu trouvait cette situation insensée et injuste. Persistante et tenace, elle réussit à faire annuler la dette qu'avait imposé le Ministère à son fils. Sans avocat, elle a affronté

les représentants du gouvernement et a gagné sa cause; Mathieu ne pouvait pas payer un montant aussi élevé.

### *CLSC*

Le CLSC offre des services sociaux, infirmiers, médicaux et de réadaptation à la population en général et aussi aux personnes atteintes d'un TCC. Il peut répondre rapidement à certaines situations d'urgence tandis que d'autres sont en attente et le manque de service est décrié par de nombreux organismes communautaires<sup>66</sup>.

Pour être capable de recommencer à cuisiner, Lise a eu l'aide d'une personne venant du CLSC: « Faire les repas, un pâté chinois! La première chose que j'ai faite. » Elle est maintenant capable à nouveau d'effectuer les tâches ménagères : la vaisselle, le lavage, la cuisine, etc. Quant à Julie, elle s'est retrouvée seule dans les labyrinthes bureaucratiques pour identifier qui pouvait l'aider. Elle a la chance d'avoir un médecin de famille, mais pour le reste, elle ne se sent vraiment pas accompagnée dans ses démarches. Depuis un certain temps, Julie demande l'aide à domicile pour certaines tâches quotidiennes mais la réponse est plutôt négative.

Je n'ai personne qui me rembourse [le salaire de] ma belle-mère qui venait m'aider. Je n'ai toujours pas de réponse, je n'ai pas eu d'aide. Je suis dans la marde. Moi, chez nous, c'est le bordel, j'ai du ménage à faire dans mes papiers, j'ai ben de la misère et je n'ai toujours pas d'aide. Faque moi je capote... Pour mon permis de conduire, je me suis arrangée toute seule, je me suis arrangée pour trouver un ergothérapeute, je me suis arrangée pour faire mes appels.

<sup>66</sup>

« Le communautaire dénonce le manque de services en santé », (2015)  
<http://www.nordinfo.com/Actualites/2014-09-30/article-3887428/Le-communautaire-denonce-le-manque-de-services-en-sante/1>.

Mathieu a apprécié le temps où il a été hospitalisé et il a reçu d'excellents services. C'est quand il a commencé sa réadaptation, à l'externe, que la qualité des services a diminué : « Je ne sais pas, mais moi je sors de l'hôpital. C'est comme si tu as fini l'université et on te renvoie au primaire. Je veux dire côté qualité là... »

### *L'Association des personnes handicapées de la région*

Un endroit où les personnes vivant avec un TCC peuvent se rencontrer et trouver des activités répondant à leur situation est l'Association des personnes handicapées régionale ou l'organisme spécifiquement dédié aux TCC de leur région. Dans notre cas, tous les participants à la recherche ont participé aux activités de l'Association régionale. Certains continuent à y prendre part tandis que d'autres ont trouvé des occupations ailleurs. Même s'il y a de plus en plus de personnes vivant avec les séquelles d'un TCC, le nombre de personnes fréquentant le groupe régional TCC n'augmente pas au même rythme. Certains y restent pendant une période de temps leur permettant d'obtenir les services dont ils ont besoin et, par la suite, ils tentent de vivre normalement. Dans les premiers temps, Denis, Marc et Julie ne voulaient rien savoir de cette Association, ils ne se percevaient pas ou n'avaient pas encore accepté le fait qu'ils étaient, eux aussi, des personnes en situation de handicap. Lorsque Denis avait reçu une lettre de l'Association des personnes handicapées de sa région, il l'a prise et l'a jetée aux poubelles, ce n'était pas pour lui. Il ne se considérait pas comme les autres personnes handicapées; pour lui, une personne handicapée était en chaise roulante. Avec le temps, il réalisa qu'un handicap pouvait aussi ne pas être visible. Marc aussi, au début, ne sentait pas le besoin de parler de lui à d'autres personnes. Mais, graduellement, il réalisa que certaines activités pouvaient lui apporter du bien-être. Il me raconta qu'il participait à des séances de relaxation, mais qu'il s'endormait rapidement...

Lorsque Jean a terminé sa réadaptation, le Centre de réadaptation de sa région le référé à une Association de personnes handicapées. Cela lui a permis de rencontrer des personnes qui avaient des expériences semblables aux siennes et a constitué un bon moyen de se refaire un cercle d'amis. Le fait que ces personnes soient handicapées n'a pas fait hésiter Jean à rejoindre l'Association. « Là, c'est comme mon nouveau monde. Ça, il faut que je m'adapte à eux autres et eux il faut qu'ils s'adaptent à moi. Je m'arrange pour que ça soit facile. (...) Il ne faut pas s'isoler. »

Après un an ou deux de réadaptation, Julie a fréquenté le café-rencontre mis sur pied dans sa région. Elle a fait la connaissance d'autres personnes ayant survécu à un TCC puis s'est inscrite à l'activité de scrapbooking qui y était offerte. L'Association lui a permis d'ajouter des activités à son horaire et de la désennuyer<sup>67</sup>.

Les cafés-rencontres que j'aime bien, c'est chacun son tour qui parle. Le beigne et le café, à la fin, qui me récompensent. Haha! Ça remplit mon horaire, je suis avec d'autres personnes qui puissent me comprendre, ça m'aide beaucoup. Les déjeuners, aussi, une fois par mois. C'est essentiel à ma vie, je dirais.

### *Le bénévolat*

Lorsque les stages de réinsertion au travail ont démontré que le retour à un emploi rémunéré n'est pas possible, les organismes en réadaptation ou l'Association des personnes handicapées de la région peuvent aider la personne à se trouver une activité de bénévolat. Ceci permet à la personne de se sentir utile tout en occupant certains de ses temps libres, sans ressentir les pressions normales associées à un emploi. Nous avons observé comment les séquelles comme la fatigue, les pertes de

---

<sup>67</sup> De plus, elle participe aux activités de l'église, ce qui lui fait rencontrer d'autres personnes.

mémoire ainsi que les problèmes de concentration constituent des obstacles à un retour dans le monde post-liminal. Ceci devient encore plus présent dans le cas où les demandes de rentabilité d'un emploi dans notre société ne cadrent tout simplement pas avec une personne vivant avec les séquelles d'un TCC<sup>68</sup>.

Comme Lise ne pouvait pas réintégrer le marché du travail, l'organisme de réadaptation de sa région lui a proposé de faire du bénévolat si elle le désirait. Elle a choisi de s'impliquer dans une bibliothèque, car elle est capable de classer des dossiers et des livres, une tâche qui ne sollicite pas trop sa mémoire. Jean, Denis et Marc ont décidé de s'impliquer dans leur Association des personnes handicapées de leur région. Denis a aussi fait du bénévolat dans un organisme dédié au transport adapté. Julie et Mathieu ont décidé de sensibiliser les gens aux conséquences d'un traumatisme crânien en donnant des conférences dans les écoles de la région; Annie aussi veut sensibiliser les gens à ce qu'elle a vécu; elle a décidé d'écrire un livre sur sa nouvelle vie.

---

<sup>68</sup> Même le monde «normal» a de la difficulté à remplir les demandes que la société lui impose. Plus que jamais, le stress crée de nombreux «burn-out» ou différents problèmes de santé. Alors, si de nombreuses personnes ne possédant aucune séquelle associée à ceux d'un TCC ont de la difficulté à suivre la parade, ont peu imaginer ce que peut vivre une personne avec un TCC qui est ralenti par toutes les séquelles tels la fatigue, les pertes de mémoire ainsi que les problèmes de concentration et où, dans de nombreux cas, la capacité logique aussi peut se trouver à être plus lente qu'avant l'accident.

## CHAPITRE V

### AGIR EN SITUATION DE HANDICAP : LE TCC

Dans le chapitre précédent, nous présentons les expériences de vie des huit personnes ayant survécu à un TCC grave et que nous avons interviewées. Chacun a réagi différemment devant les obstacles personnels (ex. : séquelles) et environnementaux (ex. : famille, institutions, etc.). La personne atteinte du TCC peut être vue comme un sujet acteur; on s'intéresse alors à la façon dont il agit face à sa situation de handicap. À l'aide de la notion « d'agir » proposée par Hurtubise et Roy (2007), il est possible d'observer diverses manières d'agir face à une situation de handicap. La première section de ce chapitre présente comment la situation de handicap (avec le modèle du PPH) et la stratégie de réaction (agir) peuvent évoluer dans le temps. La deuxième section illustrera cinq stratégies d'actions inspirées du concept d'agir (Hurtubise et Roy, 2007) en l'appliquant à certaines expériences de vie chez des personnes ayant subi un TCC.

#### 5.1 Agir et PPH

Le modèle du PPH est essentiellement basé sur l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux en situation de handicap. Un aspect important est de penser que cette interaction peut évoluer à travers le temps. Cela signifie que la situation de handicap peut s'atténuer ou s'amplifier à travers le temps.

Le modèle du PPH proposé à l'origine par Fougeyrollas *et al.* (1998) est statique, en quelque sorte figé dans le temps. Il ne s'intéresse pas aux façons possibles d'agir et de réagir d'une personne vivant avec un TCC. Cela dit, ce qui nous intéresse, nous,

ici, ce n'est pas tant l'aspect situationnel en lien avec le TCC de la personne, que ses tentatives lui permettant d'agir pour surmonter sa situation de handicap; nous voulons voir le « sujet acteur » à l'œuvre. Nous sommes donc partis du modèle de Fougeyrollas et y avons intégré les catégories de l'agir proposées par Hurtubise et Roy (2007). Cela introduit la dimension temporelle dans le modèle, tient compte de l'action dynamique du sujet-acteur et renvoie aux perspectives de changement que nous avons observées chez les personnes que nous avons interviewées. Que se passe-t-il entre T1 et T2? Il sera intéressant d'observer comment la personne qui avait, par exemple, une situation de handicap élevée en T1 a vu sa situation s'aggraver, ne pas changer ou au contraire s'améliorer en T2. Entre T1 et T2, la personne aura peut-être mobilisé différentes actions qui l'auront aidée à surmonter certains obstacles de sa situation de handicap. Ainsi, une personne qui a un diagnostic de handicap en T1 peut agir d'une façon qui améliorera ou aggravera sa situation. Puis, lors d'une analyse ultérieure (T2), on pourrait constater une détérioration, le statu quo ou une amélioration de sa situation de handicap. Notre modèle et notre hypothèse de recherche peut se résumer dans le tableau ci-dessous intégrant le concept d'agir au modèle du PPH :

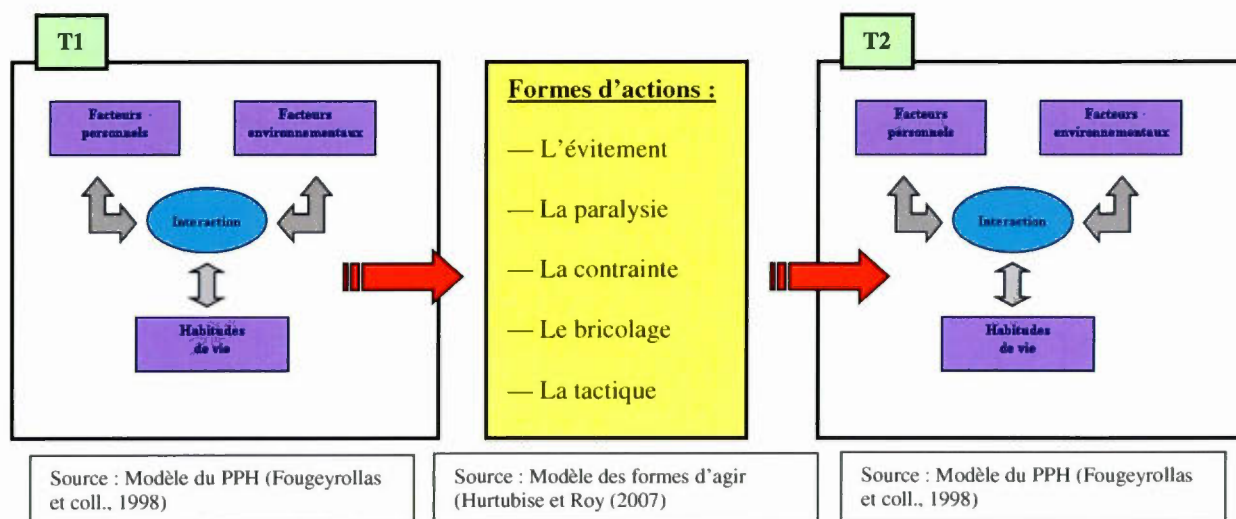


Figure 5.1 Modèle du Processus de production et formes d'actions.



Il est important de noter que les différents facteurs retenus dans le modèle de Fougeyrollas *et al.* (1998) ont une influence sur la possibilité d'action et de réaction de la personne. Par exemple, une personne ayant subi des séquelles d'un niveau de gravité élevées au moment du TCC (ex. : déficience intellectuelle sévère) aura une possibilité d'action limitée devant certains obstacles et surtout si elle n'est pas soutenue par un environnement favorable dont la famille, des organismes et des institutions divers). Dans ce cas, l'action risque d'être paralysée... Mais, dans certaines situations, si la personne découvre qu'elle peut changer ou améliorer sa situation, un autre type d'action peut faire bouger les choses, c'est ce que nous illustrerons dans la prochaine section.

## 5.2 Agir et réagir face à un TCC

Nous avons mentionné que chaque TCC est différent mais certains regroupent des situations (facteurs environnementaux) et des séquelles (facteurs personnels) qui auront une influence plus ou moins grande sur la façon d'agir et de réagir face à un TCC dans le retour à une vie « normale ». Dans notre recherche, nous avons interviewé des personnes qui ont survécu à un accident impliquant un TCC provenant d'un accident de la route, dans le milieu de travail ou dans une activité de loisirs ou une activité sportive. Même si des personnes ont des limitations semblables suite aux séquelles résultant du TCC, l'endroit et le moment (facteurs environnementaux) où s'est produit le TCC auront une grande influence sur les limitations de la personne dans leur retour à une vie dite « normale ». Nous avons observé que les personnes prises en charge dans le cadre d'un programme d'assurance (SAAQ et CSST par exemple) pouvaient surmonter plus facilement les obstacles au moment de leur retour à une vie « normale ». L'indemnisation de la SAAQ et de la CSST, avec la compensation au niveau de 90 % du salaire perçu avant

l'accident, permet à un individu de répondre adéquatement aux besoins financiers qu'il avait avant l'accident (ex. : hypothèque, paiements de voitures, etc.). De plus, ces assurances permettent d'atténuer les « facteurs personnels » ou favorisent la récupération au niveau de certaines séquelles car elles couvrent plusieurs services non pris en compte dans d'autres programmes d'indemnisation (ex. : remboursement de soins privés, de médicaments, fournitures, appareils médicaux, etc.). Une des réalités particulièrement contraignante est qu'un individu n'ayant pas d'expérience au moment de son accident devra se contenter de l'équivalent du salaire minimum possiblement pour le reste de sa vie dans le cas où ses séquelles sont permanentes.

L'influence des facteurs environnementaux s'est avérée plus forte dans le cas où les personnes ont eu leur accident dans le cadre d'une activité de loisirs ou sportive; activités qui ne sont pas couvertes par la SAAQ ou la CSST. Dans le cas où une personne est couverte par la Régie des rentes du Québec et a donc accumulé le nombre d'années de travail requis selon les barèmes, le montant maximal de 1 264,56 \$ par mois<sup>69</sup> (« RRQ – Paiement de la rente d'invalidité », 2015). Ce montant peut facilement mener à « déclassement » d'une personne au niveau de ses conditions de vie dépendamment du niveau de vie qu'elle avait avant son accident.

Nous avons constaté qu'il y a une influence dramatique du niveau des revenus sur les limitations à répondre à ses besoins lorsque l'individu n'a pas le nombre d'années de travail requis pour être couvert par la Régie des rentes – Invalidité du Québec. Cette personne n'aura pas le choix d'être inscrite dans un programme d'indemnisation nommé « contrainte sévère à l'emploi » du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale; qui regroupe les personnes évaluées comme étant « invalides » en regard de

---

<sup>69</sup> Au moins, la personne a le droit d'occuper un emploi à temps partiel mais aucune des personnes que nous avons interviewées n'a réussi un retour sur le marché du travail; seulement au niveau du bénévolat.

leur intégration au marché du travail. Le montant de l'indemnisation est un peu moins élevé que celle de la Régie des rentes – Invalidité avec un montant de 937 \$ par mois (Programme de solidarité sociale : Services Québec – Citoyens, 2015). Cela dit, ne pas être admissible au programme de « contrainte sévère à l'emploi » signifie que l'on devra se contenter du programme régissant « l'aide sociale » et avoir accès à un montant qui se chiffre à 616 \$ par mois (« Comment se fait le calcul de la prestation? > Citoyens > Emploi-Québec », 2015). Il est évidemment difficile de vivre une vie normale avec un tel montant mais les limitations qu'imposent ces deux programmes associés au ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (« contrainte sévère à l'emploi » et « aide sociale ») se retrouvent dans les écrits recueillis. En effet, nous avons remarqué qu'une personne pouvait subir des coupures au niveau de ses prestations si elle contrevenait à certaines règles dont le fait de vivre avec un conjoint qui travaille, de posséder une maison, d'avoir des placements, etc. Ces contraintes financières auront un impact important sur la capacité d'agir et de réagir d'une personne, victime d'un TCC.

En ce qui concerne l'aide offerte au moment du retour à la vie « ordinaire », plusieurs personnes ont mentionné leur appréciation du fait d'être bien traitées lorsqu'elles séjournaient dans le milieu hospitalier mais qu'elle bénéficiait de bien moins de support au moment de leur retour en société. Le rythme de vie n'est tout simplement pas adapté pour une personne vivant avec des séquelles résultant d'un TCC. Forcée à vivre « en marge » ou dans un stade liminal, la personne devra éventuellement faire le deuil de sa vie d'avant et se trouver de nouvelles modalités de vie davantage adaptées à sa nouvelle réalité. Plusieurs ont mentionné que des organismes (ex. : associations de personnes handicapées) pouvaient les aider à répondre à ces besoins et notamment certaines personnes ont réalisé que le bénévolat pouvait remplacer cette valorisation que le travail leur procurait avant l'accident.

Il est évident que les conditions personnelles de récupération ont aussi une grande influence sur le retour à la vie « normale ». Par exemple, si une personne, ayant survécu à un TCC grave, récupère de ses séquelles la ramenant à un niveau presque similaire à sa vie avant son accident, elle a toutes les chances de retrouver les activités qu'elle avait avant le TCC (dont le travail, les activités de loisirs et de sports). Cette personne pourra retrouver une vie considérée comme étant « normale ». Mais, comme nous l'avons observé dans notre recherche, plusieurs ont des séquelles les empêchant de retrouver le même niveau de vie qu'elles avaient avant l'accident. Les séquelles plus ou moins graves que sont la fatigue, des troubles de la mémoire et de la concentration ont empêché toutes les personnes de notre recherche de faire un retour au travail et de retrouver le même niveau d'activités qu'elles avaient avant leur accident. De plus, nous avons observé que d'autres séquelles dont les séquelles comportementales (ex. : moins de patience et désinhibition) pouvaient jouer un rôle important dans le retour à une vie sociale « normale ». En effet, ces changements qu'apportent les séquelles auront une influence au niveau des facteurs environnementaux (ex. : amis, famille, etc.). Nous avons constaté que le TCC entraînait des séquelles persistantes qui seront invisibles. Toutes les personnes de notre recherche vivaient avec des séquelles visibles qui se sont graduellement dissipées lors de la phase de l'hospitalisation. Ce processus était largement anticipé en ce qui concerne les séquelles invisibles, laissant croire que la même chose se produirait inévitablement au niveau des séquelles invisibles et que celles-ci allaient s'atténuer. Comme on a pu le constater, la situation est beaucoup plus complexe et souvent elles persistent. Par définition, l'invisibilité matérielle des séquelles peut créer de l'incompréhension aux yeux des autres; créant de la stigmatisation (Goffman 1975). Malgré l'apparence normale de la personne, les « autres » ne comprennent pas pourquoi elle est différente de ce qu'elle était avant l'accident. Cela, comme nous avons pu le constater a entraîné de multiples changements au niveau des relations d'amitié, des relations avec la famille et dans la vie du couple.

Pour explorer comment les personnes vivant une situation de handicap suite à un TCC tentent de s'en sortir, nous avons eu recours au modèle proposé par Hurtubise et Roy (2007) qui correspondait très bien à ce que nous cherchions. À partir de ce modèle, nous avons retenu cinq types d'actions possibles : l'action d'évitement, l'action paralysée, l'action contrainte, l'action bricolée et l'action tactique. Dans cette section, nous allons présenter chacune de ces formes d'actions en nous appuyant sur des exemples provenant de nos entretiens de recherche.

### *L'évitement*

L'évitement renvoie à la situation d'une personne qui n'accepte pas de ne plus être la même qu'avant l'accident. Il prend ici la forme d'un repli sur soi-même en lien avec la peur d'être jugé et stigmatisé par les autres ou à un manque de confiance en soi; la personne peut ainsi ne pas vouloir faire face aux obstacles.

Un exemple fort d'évitement est le fait qu'un individu refuse de s'identifier comme une personne en situation de handicap. Denis incarne bien cette situation. Il n'a pas accepté les premières invitations de l'Association des personnes handicapées de sa région; il ne se considérait pas comme une personne handicapée. Lorsqu'il recevait la lettre d'invitation, il la jetait aux poubelles. Plus tard, il s'est ravisé et a fait l'expérience des activités proposées par l'Association. Pensons aussi à Marc qui, lorsqu'il devait se confier à un groupe durant sa réhabilitation, se sauva, car il ne voulait pas parler de lui-même; la situation se reproduisit lorsqu'il était interrogé par les avocats. De plus, initialement Marc n'était pas intéressé à participer aux activités de l'Association, qui ne répondait pas à ses besoins à lui, mais il accepta tout de

même d'y participer. Comme nous pouvons l'observer, les personnes interviewées étaient assez actives socialement et non renfermées sur elles-mêmes.

L'évitement s'appuie aussi sur de la méfiance normalement ressentie si on tient compte des diverses conditions et contraintes évoquées et liées à l'obtention d'indemnisations ou de services. Un exemple est celui du moment où j'ai essayé de rejoindre deux jeunes adultes ayant été victimes d'un accident de la route. Ils ont décliné l'invitation. Ils ne voulaient pas participer à la recherche parce qu'ils ne me connaissaient pas mais surtout ils ne me faisaient pas confiance et pensaient que je pouvais être un agent de la SAAQ enquêtant sur leur cas.

### *La paralysie*

La paralysie apparaît lorsque la personne ne peut plus agir et se trouve bloquée, incapable de faire quelque chose pour améliorer sa situation (Hurtubise et Roy, 2007, p. 359). Nous avons observé qu'une personne qui ne peut pas retourner au travail à cause des séquelles persistantes provoquées par le TCC sera indemnisée par l'institution associée au moment et au lieu de l'accident. Ceci est un bon exemple qui illustre bien le lien entre le modèle du PPH et les facteurs personnels et environnementaux limitant, dans notre propos « paralysant », la personne dans son retour à un niveau de vie « normal ». Ne pouvant retourner au travail en raison des séquelles personnelles trop importantes, celles-ci interagissent avec les facteurs environnementaux dont les différents programmes d'indemnisations (SAAQ, CSST, etc.). Nous avons remarqué comment le programme de type « Contrainte sévère à l'emploi » pouvait paralyser une personne. À l'indemnisation peu élevée qui ne constitue pas le seul obstacle s'ajoutent les nombreuses restrictions; empêchant la personne de faire un retour vers sa vie d'avant l'accident impliquant un TCC.

Deux des personnes interviewées dans notre recherche nous ont décrit comment ils se sentaient paralysés par ces restrictions. Toutes les deux perdaient leurs indemnités s'ils habitaient avec leur conjointe et si celle-ci avait un emploi. Nous avons constaté que tous les actifs financiers accumulés avant l'accident devenaient un obstacle et ne correspondait pas aux critères d'admissibilités de l'indemnisation. Avoir plus de 2000 \$ d'accumulé était devenu un luxe. Ceci signifie qu'une personne ne peut pas être propriétaire d'une maison, ni avoir des placements ou un montant supérieur à 2000 \$ dans son compte bancaire. Ainsi, la personne ne pouvant plus travailler dépend entièrement de cette indemnisation et est soumise aux différentes restrictions qui l'accompagnent; elle se retrouve alors paralysée sur le plan économique; elle risque de devoir se départir de sa maison et toutes ses économies avant d'avoir accès à une indemnisation. Un autre aspect paralysant est le fait qu'une personne ne peut gagner plus de 100 \$ par mois. Gagner plus entraîne la situation où cette personne sera coupée du montant en surplus et même si le montant de 100 \$ correspond à moins de deux journées de travail au salaire minimum dans un mois. Ces conditions ne constituent certes par un stimulant dans le retour sur le marché du travail et cela active une peur de voir ses revenus coupés ou d'être sans le sou si le retour au travail ne fonctionne pas.

La condition paralysante s'accroît lorsque la personne se retrouve en couple car, si le partenaire travaille, elle risque d'être privée entièrement de son indemnisation. Le choix s'impose entre rester chez ses parents ou de vivre seul car emménager avec son conjoint(e) risque de compliquer sensiblement la vie de la personne handicapée car elle en arrivera à se considérer comme un boulet sur le plan financier pour l'autre, conditions défavorables qui s'ajoutent aux limitations personnelles qu'elle possède.

### *La contrainte*

La contrainte suppose « obligation de faire ». La situation de handicap laisse la personne atteinte d'un TCC sur un terrain glissant; elle doit agir pour « contrôler les conséquences » (Hurtubise et Roy, 2007, 367). Pour faire un retour avec succès dans le monde ordinaire, tous les participants à l'étude n'ont pas eu le choix de respecter ce qu'imposaient leurs nouvelles limites; il y a alors une action contrainte. Nous avons observé comment les différentes séquelles associées au TCC contraignaient la personne à adopter un rythme de vie différent. Aussi, les facteurs environnementaux peuvent aider à diminuer l'influence des séquelles au niveau de la limitation dans les habitudes de vie. Par exemple, dans le cas des troubles de la mémoire, les personnes sont obligées d'utiliser certaines méthodes pour se rappeler des choses à faire, des événements, etc. Suite à son TCC, la personne ne peut plus se fier seulement à sa mémoire comme elle le faisait avant son accident. Aussi, nous avons pu observer comment les spécialistes des centres de réadaptation aident les personnes en leur donnant des outils qui leur permettent de mieux fonctionner. Que ce soit l'utilisation de « posts-it », d'agendas ou à travers l'aide des conjoint(e)s ou des proches, la personne ayant survécu à un TCC est obligée d'utiliser ces méthodes pour vivre une vie plus normale.

Un autre exemple est la séquelle de la fatigabilité. Plusieurs des personnes participant à notre recherche doivent limiter leurs activités. Nous avons constaté que l'association des personnes handicapées pouvait leur offrir des activités qui répondaient à leurs besoins. Aussi, en plus du type d'activités exercées, les personnes sont contraintes à adapter leur horaire. Par exemple, certaines personnes vont faire des siestes leur permettant une pause dans les activités à mener, d'autres vont plutôt opter pour des horaires coupés faisant des activités le matin et se reposant l'après-



medi. Ne pas respecter cette contrainte peut exténuer la personne et demander un temps de récupération plus long.

### *Le bricolage*

Dans l'action bricolée, la personne atteinte du TCC devra « mettre en œuvre une réponse » pour se sortir de sa situation de handicap; « on doit lutter et déployer différentes stratégies » (Hurtubise et Roy, 2007, p. 361). Par exemple, on a pu observer une réaction provenant de la sphère de la famille et des amis (facteurs environnementaux) dans les situations où les séquelles sont invisibles et que les habitudes de vie semblent limitées. Une des questions les plus difficiles à affronter pour les personnes interviewées fut d'expliquer et de faire la démonstration qu'elles font « quelque chose dans la vie ». Elles reçoivent toutes une forme d'indemnisation plus ou moins élevée sans avoir à travailler mais ils semblent avoir les capacités d'une personne normale; ceci soulève beaucoup de questionnements chez les gens « normaux ». Plusieurs personnes ayant participé à notre recherche ont mentionné comment elles préféreraient ne pas révéler qu'elles ont été victimes d'un TCC; elles souhaitent donner l'impression qu'elles vivent une vie « normale » pour ne pas avoir à affronter les questions sur leur situation. Par exemple, pour montrer qu'elles ont des occupations, certaines personnes transforment leur passe-temps en activité de travail pour apparaître comme une personne « normale ». D'autres vont simplement parler de l'emploi qu'elles avaient avant l'accident. Elles ne veulent pas mentionner le fait qu'elles ne peuvent pas travailler en raison des séquelles invisibles causées par un accident impliquant un TCC.

C'est lorsque les liens deviennent plus intimes qu'elles risquent d'être démasquées. Quand cette situation arrive, elles tentent d'expliquer le mieux possible les séquelles

qui peuvent être associées à un TCC. Des personnes non sensibilisées aux séquelles invisibles associées à un TCC peuvent facilement porter des jugements. La fatigabilité peut être interprétée comme un manque de motivation ou un manque d'effort de la part de la personne atteinte. C'est une des raisons pour laquelle plusieurs des participants préfèrent ne pas mentionner qu'ils ont survécu à un TCC pour ne pas avoir ce type de commentaires concernant leur situation. Ils préfèrent « bricoler » un scénario de vie qui semble normale aux yeux des autres. Ils peuvent alors se fondre dans le monde ordinaire mais ils se retrouvent toujours dans la phase liminale, dans l'entre-deux; ils paraissent « normaux » mais ils ne le sont pas entièrement.

### *La tactique*

Dans l'action tactique, « on met en scène un véritable travail de normalisation de son état, on vise à passer du drame à l'acceptation ou de l'oubli à la prise en compte » (Hurtubise et Roy, 2007, p. 364). Le deuil peut être associé à ce type d'action, la personne ayant accepté sa nouvelle vie. Dans le cas du TCC, le deuil est une partie importante du processus du retour vers une vie normale, l'individu doit avoir accepté le fait qu'il n'est plus la même personne qu'avant. La phase post-liminale ne sera probablement pas un retour vers une vie identique à celle vécue avant l'accident. L'individu devra donc tenter de recréer de nouvelles habitudes de vie.

Dans nos entrevues, chacune des personnes a réalisé qu'elle ne redeviendra pas la personne qu'elle était et chacune a trouvé les moyens de s'acclimater à la nouvelle vie. Par exemple, dans les associations où les personnes peuvent se regrouper avec d'autres ayant vécu des expériences similaires, les personnes peuvent vivre avec des personnes semblables à elle et ainsi retrouver une certaine structure plus égalitaire.

Toutes les personnes ayant participé à notre recherche ont été rencontrées grâce à une association et elles ont toutes affirmé que celle-ci leur a permis de recevoir une aide nécessaire leur permettant de s'adapter à leur nouvelle vie. Par contre, il est important de noter que l'association n'est pas nécessairement une *communitas* (Murphy et Alexandre, 1990) où les personnes y resteront le reste de leur vie. Certains individus utiliseront les services de l'organisme pendant une période de temps définie tandis que d'autres y sont des membres réguliers depuis plusieurs années<sup>70</sup>.

S'éloigner du TCC, c'est trouver des points positifs à cette situation. Revenons sur certains témoignages très évocateurs à ce sujet. Pierre se souvient qu'il n'était pas un enfant de chœur avant son accident; il aimait prendre un coup et fêter avec ses amis. Il pense que s'il n'avait pas eu cet accident qui a changé le cours de sa vie, il se retrouverait peut-être dans une ruelle à la ville de Montréal. Le TCC l'a forcé à mettre de l'ordre dans sa vie, économiser un peu d'argent et acheter une maison. Lise dit qu'elle peut maintenant faire les choses à son rythme; elle écrit des poèmes humoristiques, compose des « mots-cachés » et fait du bénévolat. Jean et Denis réalisent qu'ils travaillaient trop avant de subir l'accident. Aussi, les amis qu'ils avaient n'étaient peut-être pas ceux qui répondaient à leurs besoins; ils peuvent maintenant mieux choisir leurs amitiés. Jean et Denis participent aux activités de l'association et ils s'impliquent aussi bénévolement.

Julie a réalisé qu'elle doit s'occuper si elle ne veut pas déprimer. Elle participe à une chorale et à certaines activités de l'association (ex.: elle participe à cafés-rencontre). Aussi, elle fait des conférences sur son expérience de vie suite à son TCC, ce qui lui

---

<sup>70</sup> Comme nous allons l'observer un peu plus loin dans la section portant sur la stigmatisation, les personnes vivant avec le TCC peuvent elles aussi ne pas vouloir s'identifier avec leur propre groupe. Certains vont tenter de vivre le plus normalement possible leur vie dans le monde ordinaire.

donne confiance en elle. Elle aimerait bien être capable d'être autonome et d'emménager seule éventuellement. Annie essaie de ne pas regarder en arrière. Elle ne se pose pas de questions sur ce qu'elle aurait pu faire si elle n'avait pas subi de TCC. Elle perçoit cet évènement comme un nouveau chemin qu'elle doit emprunter et elle tente de rester positive. Tout comme Jean et Denis, elle a conservé ses amis les plus sincères. Elle doit se dépasser et ne pas s'apitoyer sur les limites imposées qu'il faut continuellement tester. Par exemple, elle utilisait des aide-mémoires pour ne pas oublier ce qu'elle devait faire. Mais, indirectement, ceci la rendait dépendante et graduellement elle diminua l'utilisation et elle vit une nette amélioration de sa capacité à retenir les événements. Annie a toujours la chance de pouvoir lire et écrire; elle en profite pleinement. Elle écrit un livre sur son expérience de vie avec le TCC et comment elle fut changée par cet évènement.

Mathieu voit aussi la vie d'une autre façon depuis qu'il a survécu à son TCC. Avant, il essayait d'en faire trop (ex. : double DEC au cégep) et son accident le force à vivre dans le moment présent. Il prend conscience des petites choses que la vie lui apporte. Il se compte très chanceux d'avoir une relation amoureuse stable et il est très heureux avec sa conjointe. Il garde espoir qu'un jour il pourra vivre plus librement avec sa conjointe. Il continue à militer pour que sa cause et celle de nombreuses personnes dans la même situation soient entendues. Il fait du bénévolat en s'impliquant sur le conseil d'administration d'un organisme de sa région; ce qui est valorisant et il se sent utile dans ce rôle.

Marc, lorsqu'il travaille sur la ferme, se sent bien de fonctionner à son rythme. C'est comme une thérapie que de s'occuper de ses animaux et de travailler au champ. Le TCC l'a rapproché de sa famille. Avant, il travaillait de nuit alors il ne voyait pas beaucoup sa femme et ses enfants. Maintenant il les voit grandir et a une grande reconnaissance envers sa femme qui l'a épaulé pendant toutes ces années. Comme

Jean et Denis, il participe aux activités et fait du bénévolat à l'association des personnes handicapées.

En conclusion, insistons sur le fait que toutes ces figures sont fort intéressantes en ce qu'elles nous permettent de voir comment la période de la récupération après l'accident est marquée non par un seul mode d'agir mais par plusieurs. Nous avons constaté l'influence des séquelles (facteurs personnels) mais aussi le rôle important des institutions, des organismes, des proches, des amis, etc., (facteurs environnementaux) sur la situation de handicap de la personne. Ainsi, l'individu n'est pas un acteur passif face à sa situation de handicap mais il peut agir et réagir face à celle-ci. Notre objectif n'était pas d'associer un certain type d'agir en lien avec une situation donnée, mais de démontrer une variété d'actions possibles face à cette situation qui évoluera temporellement. La Figure 5.1 nous représente cette dimension temporelle de la situation de handicap qui s'améliore ou se dégrade selon l'agir de la personne qui a survécu à un TCC. Ainsi, une action d'évitement a la potentialité d'aggraver une situation de handicap. Elle peut amener la personne à se replier sur elle-même s'isolant de ses divers contacts (proches, famille et les autres) et refuser l'aide de différents organismes, ce qui nuira au processus de retour à une vie « normale ». Lorsque cette action d'évitement se transforme en action tactique, la personne tente de s'en sortir et d'améliorer son sort. Le contraire peut se produire, une personne peut se décourager et passer d'une action tactique à une action d'évitement dans le futur. Plusieurs des personnes qui ont participé à cette recherche auront à faire face à différents obstacles dans leur avenir et leurs actions et réactions seront différentes et évolueront à travers le temps.

## CONCLUSION

Revenons sur notre démarche et nos avancées. Notre recherche a démontré l'importance et l'étendue du phénomène du traumatisme crânien (TCC) dans nos sociétés occidentales. Au cours de conflits militaires et au moment de l'apparition de voitures plus performantes et de la prolifération de la pratique de certains sports, le TCC est devenu un enjeu préoccupant pour la santé publique; il a un impact socioéconomique très élevé et affecte des milliers de familles. Avec l'avancement de la recherche et les progrès au niveau médical, de plus en plus de personnes réussissent à survivre aux accidents provoquant un TCC.

Nos trois questions de recherche se formulaient ainsi. La première interrogeait comment les séquelles allaient affecter (facteurs personnels) le retour à une vie normale d'un individu ayant survécu à un TCC. Puis, pour observer comment les facteurs environnementaux peuvent avoir une influence sur le retour vers une vie normale, notre deuxième questionnement, nous en avons vérifié leurs influences. La troisième question s'articulait autour du concept d'agir et de la capacité de la personne à réagir face à une situation de handicap créée par le TCC. Pour répondre à nos questions, nous avons effectué des entretiens semi-directifs auprès de 8 personnes ayant subi un TCC. Revenons sur nos grands constats.

L'échelle de Glasgow nous a permis d'identifier trois niveaux de gravité liés aux TCC (léger, modéré et grave); plus le score de Glasgow est bas, plus le risque d'avoir des séquelles permanentes est élevé. Le TCC léger implique moins fréquemment une hospitalisation, mais doit tout de même être pris au sérieux. Le TCC modéré et surtout le TCC grave nécessitera une période de réhabilitation suite à la reprise de

conscience (sortie du coma). Le violent choc au cerveau causera diverses séquelles dépendamment de la région atteinte au cerveau; elles peuvent être physiologiques et psychologiques. Les séquelles qualifiées d'« invisibles » : la fatigabilité, les pertes de mémoire, les problèmes de concentration, les changements comportementaux, etc. rencontrées chez les personnes interviewées ont été un point central et novateur de notre recherche.

Cela dit, nous avons opté pour une approche présentant la complexité et non la seule dimension biomédicale en mobilisant une théorie des facteurs environnementaux influençant la situation de handicap. Le Processus de production du handicap proposé par Fougeyrollas *et al.* (1998) répond à ce que nous avons développé comme vision du handicap; elle éclaire les effets combinés des facteurs personnels (ex. : séquelles) et environnementaux sur une situation de handicap. Nous avons aussi mobilisé le concept de stigmatisation (Goffman 1975), tout particulièrement en insistant sur les rapports sociaux que peuvent créer les handicaps invisibles, et celui de liminalité proposé par Murphy (Murphy *et al.*, 1988; Murphy et Alexandre, 1990). Murphy affirme que lorsqu'un individu est dans une situation de handicap, il se retrouve dans un stade liminal [approche utilisée par Van Gennep dans les rites de passage (1909)] le plaçant dans un « entre-deux »; ni tout à fait inclus et ni tout à fait exclus du monde ordinaire. En effet, le concept de rites de passage peut être associé à ce que vit une personne qui a subi un traumatisme crânien.

L'analyse des entrevues a permis de décrire le parcours de chaque candidat en lien avec les rites de passage proposés par Van Gennep (1909). Lors de phase de séparation, nous avons constaté que les conditions objectives de l'accident ont laissé de vagues souvenirs et que les personnes ont toutes vécu une perte de conscience et un coma. Suite au réveil, chacun prend graduellement conscience de ce qui s'est produit et du chemin qu'il doit parcourir pour revenir à une vie « ordinaire ».

Certains se rappellent qu'ils ont dû tout recommencer à zéro; semblables à une deuxième naissance, ils ont dû réapprendre à marcher, à parler, etc. Les participants ont généralement eu une bonne expérience de leur séjour dans le milieu hospitalier ainsi que lors de la réadaptation dans la phase liminale.

Dans le retour à la vie normale, les personnes ayant survécu à un TCC doivent répondre aux exigences et normes sociales. Cela contraste avec l'atmosphère supportante et plus égalitaire reçue à la phase liminale au moment où elle est en milieu hospitalier ou en centre de réadaptation. Nous avons observé comment de nombreuses séquelles invisibles resteront permanentes et comment elles peuvent nuire à un retour en société. Les participants à la recherche ont des séquelles invisibles similaires : fatigabilité, moins de patience, problèmes de mémoire et de concentration. Certains ont une désinhibition et ont moins de retenues face aux étrangers; d'autres ne peuvent plus lire ni se concentrer pour écrire un texte.

Suite aux efforts déployés au moment du retour à la vie « ordinaire », les personnes ayant subi un TCC réalisent que leurs séquelles risquent d'être permanentes et qu'elles doivent adapter leur rythme de vie en fonction des nouvelles limitations imposées. Mais ce nouveau rythme de vie ne cadre pas avec ce qui est exigé d'une personne normale. Pour mieux fonctionner, ces personnes utilisent divers moyens : des aide-mémoires, participer à des activités qui respectent leurs limites, se reposer au besoin, etc. Pour certaines personnes, trop de bruit ou le stress peuvent les rendre impatientes. Elles ont toutes dû renoncer à l'avenir qu'elles convoitaient avant d'être victimes d'un TCC. Aucun des participants à la recherche n'est retourné au travail.

Au niveau de la stigmatisation et de la peur d'être jugé, ces expériences vécues sont variables. Certains participants ont réussi à ne pas s'en faire lorsqu'une personne passe un commentaire négatif, mais ils tentent tout de même de ne pas avoir à y faire



face... Une majorité de participants affirment trouver difficile et contrariant de toujours devoir s'identifier en tant que « TCC ». Comme tout le monde, ils préfèrent paraître « normaux » face aux étrangers et ne parler de leur situation que si les questions viennent au moment où les contacts deviennent plus intimes. Par ailleurs, certains participants trouvent difficile le fait de paraître comme étant une personne parfaitement normale à première vue en raison des séquelles invisibles et en même temps projeter l'image d'une personne « sans cœur », « lâche », qui « ne veut pas réussir dans la vie » ou « qui ne veut pas faire d'effort pour s'en sortir » par ce qu'inactives en lien avec le TCC.

Tous les participants à la recherche ont vécu de nombreux changements dans leurs amitiés; leur cercle d'ami(e)s a changé. N'ayant pas le même rythme de vie, ils ont développé des amitiés qui comprenaient leur nouveau cadre de vie. Du côté familial, certains candidats ont vécu des rapprochements avec certaines personnes, celles qui ont reconnu ce que peuvent impliquer les changements imposés par un TCC. Dans les relations conjugales/amoureuses, la situation est semblable : éclatement du couple dans certains cas, tandis qu'il a resserré les liens dans d'autres.

L'indemnisation constitue un élément important de la dynamique de retour à la vie « normale » suite à un TCC. Lorsque la personne a la chance d'être indemnisée par la SAAQ ou la CSST, elle est mieux couverte qu'une autre qui a eu un accident à son domicile ou lors d'un loisir. L'âge a aussi un impact important, car un individu qui n'a pas cumulé suffisamment d'expériences de travail ne peut être indemnisé par la Régie des rentes invalidité. Il doit faire une demande d'indemnisation dans un programme sous la rubrique « contrainte sévère à l'emploi » qui possède les mêmes règles que l'aide sociale, mais avec un niveau d'indemnisation un peu plus élevée, c'est la seule option. Nous avons pu constater à quel point les règles de l'indemnisation sous la catégorie contrainte sévère à l'emploi » pouvaient aggraver la

situation de handicap de la personne touchée, contrairement aux autres types d'indemnisations qu'elles peuvent favoriser l'autonomisation et la réintégration.

Le changement des habitudes de vie nécessite le développement de nouvelles activités. Pour s'occuper, certains participants à la recherche font du bénévolat, situation adaptée à leur condition. L'Association des personnes handicapées de la région a été bénéfique pour toutes les personnes interviewées. Cela dit, certaines ont décidé de passer à autre chose tandis que d'autres continuent à participer aux activités organisées par l'association dont certaines sont spécifiques aux personnes atteintes d'un TCC. L'association permet de rencontrer et faire la connaissance d'individus ayant aussi survécu à un TCC (similaire à une *communitas*).

La réaction des personnes en situation de handicap pour tenter de s'en sortir nous a permis d'apprendre de nombreuses choses fort intéressantes. Dans la situation de handicap et à travers l'interaction des facteurs personnels et environnementaux, on a pu constater que le type d'agir évolue.

Revenons sur nos résultats : 1) L'action d'évitement est particulièrement présente lorsque le deuil n'a pas été fait; l'individu n'accepte pas sa nouvelle situation. Certains ont refusé de participer aux activités de l'association des personnes handicapées, car ils ne se percevaient pas comme étant « handicapés ». 2) L'action paralysée est présente lorsque certaines des habitudes de vie sont bloquées; les participants à l'étude ont tous réalisé qu'ils ne pouvaient plus travailler comme avant leur accident. Ainsi, le moment et le lieu de l'accident peuvent avoir un impact important car ils influencent le type et le montant d'indemnisation dont chacun bénéficiera. Par exemple, être indemnisé par la SAAQ ou la CSST donne de meilleures conditions permettant d'atténuer les effets du handicap de la personne, l'indemnisation est supérieure à celle donnée dans le cadre de programmes de type

« Contrainte sévère à l'emploi ». 3) Pour faire un retour avec succès dans le monde ordinaire, tous les participants à l'étude n'ont pas eu le choix de respecter ce qu'imposaient leurs nouvelles limites; il y a alors une action contrainte. Se fatiguant plus rapidement, ils sont obligés d'écouter leur corps et de se reposer au besoin. 4) L'action bricolée illustre que chacun des participants avait recours à différentes approches pour faire face aux perceptions parfois négatives que les autres pouvaient avoir de leur mode de vie. Pour paraître « normaux » aux yeux des étrangers, ils mentionnent être occupés à diverses activités pour ne pas paraître comme étant une personne qui ne « fait rien ». 5) L'action tactique est le moment où la personne accepte sa nouvelle situation et tente d'utiliser une approche constructive pour mieux vivre. Tous les participants à la recherche ont identifié des aspects positifs en regard de leur nouvelle situation. Certains pensent que le TCC leur a permis de réorienter leur trajectoire de vie. Ils peuvent maintenant profiter du moment présent et ils se sont trouvé de nouvelles habitudes de vie qui peuvent combler certains de leurs besoins.

Plusieurs constats ressortent de cette recherche. Premièrement, pour un phénomène aussi répandu que celui du traumatisme crânien, la sensibilisation faite n'est malheureusement pas adéquate. Peu de gens connaissent l'étendue, la gravité et l'impact des TCC dans nos sociétés contemporaines. Nombreux restent indifférents face aux séquelles invisibles qu'ils peuvent provoquer, ce qui entraîne de la stigmatisation qui nuit à leur retour en société. De plus, les soins et la réadaptation prescrits pendant la phase liminaire sont d'une bonne qualité, peu importe le statut social de la personne. C'est lors du retour dans le « monde » de tous les jours que les difficultés les plus apparentes surgissent, comme si la société n'a ni les moyens, ni la préparation, ni les institutions et peut-être pas la volonté politique non plus d'y faire face.

Le lieu et le moment de l'accident peuvent créer des disparités importantes face au niveau d'indemnisation que l'on peut recevoir. Par exemple, celles liées au programme de type « Contrainte sévère à l'emploi » imposent des conditions injustes. Pour permettre un accès plus égalitaire dans le retour à une vie normale, des changements sont nécessaires, ceux qui permettraient de respecter les droits des personnes en situation de handicap. L'importance et l'impact de certains facteurs environnementaux dans le retour à la vie normale sont ainsi confirmés. Dans ce cadre l'agir influence la situation de handicap. Une action d'évitement peut ne pas améliorer voire même dégrader une situation de handicap. Une personne doit faire le deuil de sa vie avant le TCC pour développer une action tactique et tenter d'y faire face. Le TCC est comme une deuxième naissance, on doit construire dans un nouveau destin, trouver de nouvelles habitudes de vie.

Peut-on dire que les personnes ayant survécu à un TCC ont réussi un retour dans le « monde ordinaire » ou se retrouvent-ils coincés dans la phase liminale? La réponse peut être associée à leur propre perception... Sur de nombreux points, il est possible d'affirmer qu'elles se retrouvent « entre-deux ». Obligées de fréquenter des *communitas*, ces personnes côtoient sans difficulté les gens normaux, on ne peut voir qu'elles ont un handicap. Ce que nous avons observé et qui constitue pour nous un point important, c'est que suite à un TCC et malgré les épreuves, plusieurs des personnes rencontrées y voient des points positifs; elles ont trouvé un certain sens à leur vie. Reste à voir comment elles vont agir face aux grands obstacles que la vie leur réserve...

ANNEXE A

GRILLE D'ENTRETIEN

**L'expérience de vie des personnes atteintes d'un traumatisme crânien modéré et grave dans leur retour à la vie normale**

**Grille de questions pour entrevue**

**Question 1 :** Comment avez-vous subi votre traumatisme crânien et comment s'est déroulé votre parcours à travers les différentes étapes de guérison et de réadaptation?

**Question 2 :** **Quelles sont** les séquelles résultant de l'accident et comment ont-elles influencé votre retour vers une vie normale? Qu'est-ce qui a changé?

**Question 3 :** Parlez-moi de ce que vous considérez les séquelles « invisibles » et comment réagissez-vous et comment les gens autour de vous réagissent-ils face à celles-ci?

**Question 4 :** Est-ce que vous vous considérez comme étant une personne en situation de handicap?

**Question 5 :** Est-ce que vous vous sentez plus vulnérable et jugé par les autres? Comment cela se manifeste-t-il?

**Question 6 :** Est-ce que vous avez eu le support de vos proches (ami(e)s, parents, conjoint(e), etc.)? Se sont-ils éloignés de vous ou il y a eu un rapprochement?

**Question 7: Quels ont été vos rapports avec les différentes institutions ou organismes en lien avec vos besoins? Les difficultés et les facilitateurs**

**Question 8:** Avez-vous réussi à trouver ou reprendre votre travail suite à votre accident? Comment cela s'est-il passé? Sinon, quelle forme de rémunération avez-

vous (ex. : CSST, SAAQ, etc.)? Si vous ne pouvez pas retourner sur le marché du travail, avez-vous trouvé d'autres formes d'occupation (ex. : bénévolat)?

**Question 9 :** Dans votre retour vers une vie normale, quels sont les obstacles que vous avez rencontrés? Comment avez-vous réagi face aux obstacles qui se sont dressés devant vous?

**Question 10 :** Est-ce que vous pensez que vous avez fait un retour vers une vie que vous pouvez qualifier de « normale »? Quels sont les aspects positifs les difficultés? Est-ce qu'il y a encore beaucoup d'obstacles à franchir?

ANNEXE B

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



## **Formulaire de consentement**

**(Personne majeure et apte à consentir)**

### **Projet de recherche**

L'expérience de vie des personnes atteintes d'un traumatisme crânien modéré et grave dans leur retour à une vie normale

### **Information sur le projet**

#### **Personne responsable du projet**

Chercheure, chercheur responsable du projet : **M. Vincent Durocher**

Programme d'études : Maîtrise en sociologie, Faculté des sciences humaines

Adresse courriel : [durocher.vincent@courrier.uqam.ca](mailto:durocher.vincent@courrier.uqam.ca)

Téléphone : (514) 984-7354

#### **Direction de recherche**

Direction de recherche : **M<sup>me</sup> Shirley Roy**

Département ou École : Département de sociologie

Faculté : Sciences humaines

Courriel : [roy.shirley@uqam.ca](mailto:roy.shirley@uqam.ca)

Téléphone : (514) 987-3000 poste 3532

#### **But général du projet**

Vous êtes invitée, invité à prendre part à un projet visant à comprendre comment les personnes ayant survécu à des TCC modérés et graves agiront face à leur situation de handicap pour retourner à une vie normale. L'objectif est d'identifier les formes d'agir chez les personnes vivant avec un TCC modéré ou grave face à leur situation de handicap.

#### **Tâches qui vous seront demandées**

Votre participation est requise pour une entrevue qui prendra environ 90 minutes de votre temps au cours de laquelle il vous sera demandé de décrire, entre autres choses, votre expérience de vie avec votre TCC dans votre retour à la vie normale. Cette entrevue est enregistrée audio numériquement avec votre permission. Le lieu et

l'heure de l'entrevue sont à convenir avec l'interviewer. La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier.

### **Avantages et risques**

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension de l'expérience de vie des personnes ayant survécu à un TCC modéré ou grave; ceci aidera à sensibiliser la population sur un sujet qui est mal connu (ex.: vos expériences de vie face à ce « handicap invisible » que cause le TCC). Il n'y a pas de risque d'inconfort important associé à votre participation à cette rencontre. Vous devez cependant prendre conscience que certaines questions pourraient raviver des émotions désagréables liées à une expérience de vie que vous avez peut-être mal vécue. Une ressource d'aide appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter de votre situation. Vous demeurerez libre de ne pas répondre à une question que vous estimez embarrassante sans avoir à vous justifier. Il est de la responsabilité de la chercheuse, du chercheur de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue si cette personne estime que votre bien-être est menacé.

### **Anonymat et confidentialité**

Il est entendu que tous les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels. Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès à l'information. Tout le matériel de recherche ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément en lieu sûr au laboratoire (ou au bureau) du chercheur responsable pour la durée totale du projet. Afin de protéger votre identité et la confidentialité des données recueillies auprès de vous, vous serez toujours identifié(e) par un code alphanumérique. Ce code associé à votre nom ne sera connu que du chercheur responsable du projet (et de son délégué). Une fois la recherche terminée, toutes les informations personnelles et contenus bruts d'entrevues seront détruits.

### **Moyens de diffusion**

Les résultats de cette recherche seront publiés dans un mémoire de maîtrise et dans un article scientifique qui sera soumis à une revue savante.

Si vous le souhaitez, les résultats de la présente recherche vous seront communiqués lorsqu'ils seront disponibles.

### **Participation volontaire**

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure et que, par ailleurs, vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que le responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (incluant la publication d'articles, d'un mémoire, d'un essai ou d'une thèse, la présentation des résultats lors de conférences ou de communications scientifiques) les renseignements recueillis à

la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

### **Compensation financière**

Votre participation à ce projet est offerte gratuitement. Si vous le souhaitez, un résumé des résultats de recherche vous sera transmis au terme du projet.

### **Questions sur le projet et sur vos droits**

Vous pouvez contacter la personne responsable du projet pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec la direction de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que personne participant à la recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPÉ) de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM. Pour toute question ne pouvant être adressée à la direction de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter la présidente du comité par l'intermédiaire de la coordonnatrice du CERPÉ, Anick Bergeron, au 514 987-3000, poste 3642, ou par courriel à l'adresse suivante : [bergeron.anick@uqam.ca](mailto:bergeron.anick@uqam.ca).

### **Remerciements**

Votre collaboration est importante pour la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

### **Signatures**

#### ***Participante, participant***

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la personne responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la personne responsable du projet.

Je souhaite être informée, informé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles :  oui  non

---



---



---



---



---

Nom, en lettres moulées, et coordonnées

---

Signature de la participante, du participant

---

Date

**Personne responsable du projet**

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les risques du projet à la personne participante et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

---

Signature de la personne responsable

---

Date

**Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis à la personne participante.**

## BIBLIOGRAPHIE

- « Accueil - Le CRDP Bouclier ». 2015.  
<http://www.bouclier.qc.ca/Pages/Default.aspx>.
- Albrecht, Gary L., Katherine D. Seelman, et Michael Bury. 2001. *Handbook of Disability Studies*. SAGE Publications.
- Annoni, J. M., S. Beer, et J. Kesselring. 1992. « Severe traumatic brain injury — epidemiology and outcome after 3 years ». *Disability and Rehabilitation* 14 (1): 23-26.
- « À Propos de nous | Réseau international sur le Processus de production du handicap ». 2015. <http://www.ripph.qc.ca/a-propos-de-nous>.
- Arciniegas, David B., Jeannie Topkoff, et Jonathan M. Silver. 2000. « Neuropsychiatric Aspects of Traumatic Brain Injury ». *Current Treatment Options in Neurology* 2 (2): 169-186.
- AVERAGE, ESTIMATED. s. d. « Get the Stats on Traumatic Brain Injury in the United States ». *Emergency* 2002: 20061.
- Azouvi, P. 2009. « Les troubles cognitifs des traumatismes crâniens sévères ». *La Lettre de médecine physique et de réadaptation* 25 (2): 66-68.
- Baldé, Fatoumata Lamarana. 2013. « L'abandon du traitement antirétroviral chez des femmes vivant avec le VIH/sida en Guinée ». Mémoire accepté. janvier. <http://www.archipel.uqam.ca/5385/>.
- Banks, Martha, et Ellyn Kaschak. 2014. *Women with Visible and Invisible Disabilities: Multiple Intersections, Multiple Issues, Multiple Therapies*. Routledge.
- Banville, Frédéric, et Pierre Nolin. 2008. *Épidémie Silencieuse: Le Traumatisme Craniocérébral Léger, Symptômes et Traitement*. PUQ.

- Barnes, Colin, et Geoffrey Mercer. 2003. *Disability*. Polity.
- Beaud, Stéphane, Joseph Confavreux, et Jade Lindgaard. 2006. *La France invisible*. Découverte. [http://www.editionsladecouverte.fr/liens/ps/d04947\\_intro.pdf](http://www.editionsladecouverte.fr/liens/ps/d04947_intro.pdf).
- Begué-Simon, Anne-Marie. 2006. « Déviance et stigmatisation ». *Médecine 2* (1): 43-44.
- Belmont, A., N. Agar, C. Hugeron, B. Gallais, et P. Azouvi. 2006. « Fatigue and traumatic brain injury ». *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique* 49 (6): 370-74.
- Bertin, Fabrice. 2010. *Les sourds: une minorité invisible*. Autrement. [http://www.cairn.info/ouvrage.php?ID\\_REVUE=AUTRE\\_MUTA&ID\\_NUM\\_PUBLIE=AUTRE\\_BERTI\\_2010\\_01&AJOUTBIBLIO=AUTRE\\_BERTI\\_2010\\_01\\_0111](http://www.cairn.info/ouvrage.php?ID_REVUE=AUTRE_MUTA&ID_NUM_PUBLIE=AUTRE_BERTI_2010_01&AJOUTBIBLIO=AUTRE_BERTI_2010_01_0111).
- Bigler, Erin D., M. F. Weiner, et A. M. Lipton. 2009. « Traumatic brain injury ». *Textbook of Alzheimer Disease and Other Dementias*, 229-46.
- Blaise, J. L. 1997. « Traumatisme crânien: blessure sociale ». *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, 75-76: 5-20.
- Calvez, Marcel. 1994. « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité ». *Sciences sociales et santé* 12 (1): 61-88.
- . 2000. « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap ». *Prévenir* 39 (2): 83-89.
- Cantor, Joshua B., Teresa Ashman, Wayne Gordon, Annika Ginsberg, Clara Engmann, Matthew Egan, Lisa Spielman, Marcel Dijkers, et Steve Flanagan. 2008. « Fatigue After Traumatic Brain Injury and Its Impact on Participation and Quality of Life ». *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 23 (1): 41-51.
- Carlsson, Eva, Barbara L. Paterson, Shannon Scott-Findlay, Margareta Ehnfors, et Anna Ehrenberg. 2007. « Methodological Issues in Interviews Involving People With Communication Impairments After Acquired Brain Damage ». *Qualitative Health Research* 17 (10): 1361-71.
- Castel, Robert. 1995. « Les pièges de l'exclusion ». *Lien social et Politiques*, n° 34: 13.
- Centlivres, Pierre. 2000. « Rites, seuils, passages ». *Communications* 70 (1): 33-44.

- Chatel, Vivianne, et Shirley Roy. 2008. *Penser la vulnérabilité: visages de la fragilisation du social*. PUQ.
- Châtel, Vivianne, et Marc-Henry Soulet. 2003. *Agir en situation de vulnérabilité*. Presses Université Laval.
- Chermann, J. -F. 2014. « Commotions cérébrales et sport : complications à long terme ». *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation* 34 (3): 118-125.
- Coburn, Kathy. 1992. « Traumatic brain injury: the silent epidemic. » *AACN Advanced Critical Care* 3 (1): 9-18.
- Cohadon, François, et Jean-Pierre Castel. 2008. *Les traumatisés crâniens: de l'accident à la réinsertion*. Wolters Kluwer France.
- Colantonio, A, G Ratcliff, S Chase, S Kelsey, M Escobar, et L Vernich. 2004. « Long term outcomes after moderate to severe traumatic brain injury ». *Disability and Rehabilitation* 26 (5): 253-261.
- « Comment se fait le calcul de la prestation? > Citoyens > Emploi-Québec ». 2015. <http://www.emploi.quebec.gouv.qc.ca/citoyens/obtenir-une-aide-financiere/aide-sociale/comment-se-fait-le-calcul-de-la-prestation/>.
- « Commotions : Jeunes cerveaux en péril | Radio-Canada.ca ». 2015. *Enquête | Radio-Canada.ca*. <http://ici.radio-canada.ca/emissions/enquete/2013-2014/reportage.asp?idDoc=326189>.
- Corrigan, John D. 1995. « Substance abuse as a mediating factor in outcome from traumatic brain injury ». *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 76 (4): 302-309.
- Côté, Guylaine, Centre François-Charon, Madelène Noël, et Philippe Nobecourt. 1989. *Portrait de 60 personnes ayant subi un traumatisme crânien : 4 à 6 ans après leur traumatisme*. Centre François-Charon.
- Crête, Josianne. 2009. « Le calme après la tempête: Du choc à la résilience ». *Frontières* 22 (1-2): 35-41.
- Crisp, Ross. 1993. « Personal Responses to Traumatic Brain Injury: A Qualitative Study ». *Disability, Handicap & Society* 8 (4): 393-404.

- Croisiaux, C. 2005. « Le handicap invisible ». *Quelques pistes pour y faire face au quotidien... Bruxelles: Centre Ressource La Braise.*
- Dale Stone, Sharon. 2005. « Reactions to invisible disability: The experiences of young women survivors of hemorrhagic stroke ». *Disability and Rehabilitation* 27 (6): 293-304.
- Damasio, Hanna, Thomas Grabowski, Randall Frank, Albert M. Galaburda, Antonio R. Damasio, et others. 1994. « The return of Phineas Gage: clues about the brain from the skull of a famous patient ». *Science* 264 (5162): 1102-5.
- Dan Hoofien, Assaf Gilboa, Eli Vakil, Peter J. Donovick. 2001. « Traumatic brain injury (TBI) 10 to 20 years later: a comprehensive outcome study of psychiatric symptomatology, cognitive abilities and psychosocial functioning ». *Brain Injury* 15 (3): 189-209.
- Dawson, Deirdre R., Michael L. Schwartz, Gordon Winocur, et Donald T. Stuss. 2007. « Return to productivity following traumatic brain injury: Cognitive, psychological, physical, spiritual, and environmental correlates ». *Disability and Rehabilitation* 29 (4): 301-13.
- De Jouvencel, M., F. Narcyz-Fadoul, C. Bourdon, et J. Masse. 2008. « Vieillir après un traumatisme crânien. Aspects neuropsychologiques et psychologiques ». *Journal de Réadaptation Médicale: Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation* 28 (2): 53-59.
- Dikmen, Sureyya S., John D. Corrigan, Harvey S. Levin, Joan Machamer, William Stiers, et Marc G. Weisskopf. 2009. « Cognitive Outcome Following Traumatic Brain Injury ». *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 24 (6): 430-38.
- Draper, Kristy, Jennie Ponsford, et Michael Schönberger. 2007. « Psychosocial and Emotional Outcomes 10 Years Following Traumatic Brain Injury ». *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 22 (5): 278-87.
- Dumont, Claire. 2003. « L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme craniocérébral [ressource électronique] ». Québec: Université Laval. <http://archimede.bibl.ulaval.ca/archimede/fichiers/21106/21106.pdf>.
- Feinstein, Anthony, et Mark Rapoport. 2000. « Mild traumatic brain injury: the silent epidemic ». *Canadian Journal of Public Health* 91 (5): 325-325.



- Fleminger, S. 2008. « Long-term psychiatric disorders after traumatic brain injury ». *European Journal of Anaesthesiology* 25 (Supplement S42): 123-130.
- Florian, Victor, et Shlomo Katz. 1991. « The other victims of traumatic brain injury: Consequences for family members ». *Neuropsychology* 5 (4): 267-279.
- Fougeyrollas, Patrick. 1990. « Le Processus De Production Des Handicaps: Vers Un Cadre Conceptuel Renouvele ». *Canadian Journal of Community Mental Health* 9 (2): 151-162.
- . 2002. « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises ». *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, n° 4-2 (novembre).
- . 2010. *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Presses Université Laval.
- Fougeyrollas, Patrick, Line Beauregard, Charles Gaucher, et Normand Boucher. 2008. « Entre la colère... et la rupture du lien social: des personnes ayant des incapacités témoignent de leur expérience face aux carences de la protection sociale ». *Service social*: 54 (1): 100-115.
- Fougeyrollas, Patrick, René Cloutier, Hélène Bergeron, Jacques Côté, et Ginette St-Michel. 1998. *Classification québécoise—Processus de production du handicap*. Lac St-Charles, Québec: RIPPH= SCCIDIH.
- Fougeyrollas, Patrick, et Kathia Roy. 1996. « Regard sur la notion de rôles sociaux. Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du Processus de production du handicap ». *Service social* 45 (3): 31.
- François, Carolyne, et Nathalie Van Landeghem. 2002. « Après l'accident. les familles de traumatisés crâniens ». *Thérapie Familiale* 23 (2): 175.
- Gadoury, M. 1999. « Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle qui a subi un traumatisme craniocérébral ». *Volet adulte. [Guidelines of a rehabilitation programme for individuals with traumatic brain injury]*. Québec, QC: Société de l'assurance automobile du Québec.
- Gelech, Jan M., et Michel Desjardins. 2010. « I Am Many: The Reconstruction of Self Following Acquired Brain Injury ». *Qualitative Health Research*, juillet.

- Gervais, Marie, et Sylvie Dubé. 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*.  
[http://fecst.inesss.qc.ca/fileadmin/documents/Etude\\_exp\\_TCC.pdf](http://fecst.inesss.qc.ca/fileadmin/documents/Etude_exp_TCC.pdf).
- Goffman, Erving. 1975. « Stigmate. Les usages sociaux des handicaps ». *Paris, Minuit*.
- Goldstein, Murray. 1990. « Traumatic brain injury: a silent epidemic ». *Annals of neurology* 27 (3): 327-327.
- Green, Gill. 2009. *The End of Stigma?: Changes in the Social Experience of Long-Term Illness*. Routledge.
- Hayward, Peter. 2008. « Traumatic Brain Injury: The Signature of Modern Conflicts ». *The Lancet Neurology* 7 (3): 200-201.
- Hoge, Charles W., Dennis McGurk, Jeffrey L. Thomas, Anthony L. Cox, Charles C. Engel, et Carl A. Castro. 2008. « Mild Traumatic Brain Injury in U.S. Soldiers Returning from Iraq ». *New England Journal of Medicine* 358 (5): 453-463.
- Horan, Sean M., Matthew M. Martin, Nicole Smith, Meghan Schoo, Mary Eidsness, et Angela Johnson. 2009. « Can We Talk? How Learning of an Invisible Illness Impacts Forecasted Relational Outcomes ». *Communication Studies* 60 (1): 66-81.
- Hurtubise, Roch, et Shirley Roy. 2007. *L'itinérance en question*.  
<http://ir.nmu.org.ua/handle/123456789/122045>.
- « Introduction | Réseau international sur le Processus de production du handicap ». 2015. Consulté le novembre 27. <http://www.ripph.qc.ca/instruments-de-mesure/introduction>.
- Jeffrey S. Kreutzer, Ronald T. Seel, Eugene Gourley. 2001. « The prevalence and symptom rates of depression after traumatic brain injury: a comprehensive examination ». *Brain Injury* 15 (7): 563-76.
- Joachim, Gloria, et Sonia Acorn. 2000. « Stigma of Visible and Invisible Chronic Conditions ». *Journal of Advanced Nursing* 32 (1): 243-48.

- Jordan, Barry D. 2000. « Chronic Traumatic Brain Injury Associated with Boxing ». *Seminars in Neurology* 20 (02): 179-186.
- Jorge, Ricardo E., Robert G. Robinson, David Moser, Amane Tateno, Benedicto Crespo-Facorro, et Stephan Arndt. 2004. « Major Depression Following Traumatic Brain Injury ». *Archives of General Psychiatry* 61 (1): 42-50.
- Jumisko, Eija. 2005. *Being forced to live a different everyday life the experiences of people with traumatic brain injury and those of their close relatives*. Luleå tekniska universitet.
- Klinka, E. 2000. « La laideur, stigmate du mal ». In *Sénéfiance*, 239-261. Publications de l'Université de Provence..
- Langlois, Jean A., Angela Marr, Jane Mitchko, et Renee L. Johnson. 2005. « Tracking the Silent Epidemic and Educating the Public: CDC's Traumatic Brain Injury—Associated Activities Under the TBI Act of 1996 and the Children's Health Act of 2000 ». *The Journal of head trauma rehabilitation* 20 (3): 196-204.
- « La police d'assurance de tous les Québécois | Victime d'accident | SAAQ ». 2015. [http://www.saaq.gouv.qc.ca/victime/police/tableau\\_indem.php](http://www.saaq.gouv.qc.ca/victime/police/tableau_indem.php).
- « Le communautaire dénonce le manque de services en santé ». 2015. *Nord Info et Voix des Mille-Iles*. <http://www.nordinfo.com/Actualites/2014-09-30/article-3887428/Le-communautaire-denonce-le-manque-de-services-en-sante/1>.
- Lefebvre, Hélène, et Diane Pelchat. 2005. « Expérience de la personne, de sa famille, des médecins et des professionnels lors de l'épisode de soins du traumatisme crânien suite à un accident de la route: des soins critiques à la réadaptation ». Université de Montréal.
- « Le MDH-PPH | Réseau international sur le Processus de production du handicap ». 2015. Consulté le novembre 27. <http://www.ripph.qc.ca/mdh-pph/mdh-pph>.
- Macmillan, Malcolm. 2000. « Restoring phineas gage: a 150th retrospective ». *Journal of the History of the Neurosciences* 9 (1): 46-66.
- . 2002. *An odd kind of fame: Stories of Phineas Gage*. MIT Press.

- Marsh, Nigel V., Denyse A. Kersel, Jack H. Havill, et Jamie W. Sleigh. 1998. « Caregiver burden at 1 year following severe traumatic brain injury ». *Brain Injury* 12 (12): 1045-1059.
- Mazaux, Jean-Michel, Françoise Masson, Harvey S. Levin, Patrice Alaoui, Pierre Maurette, et Michel Barat. 1997. « Long-term neuropsychological outcome and loss of social autonomy after traumatic brain injury ». *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 78 (12): 1316-1320.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 1999. « Continuum de services pour les personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral ». Gouvernement du Québec.
- Mohr, Richard, Anne Redman, et Grahame Simpson. 2000. « Cultural variations in the understanding of traumatic brain injury and brain injury rehabilitation ». *Brain Injury* 14 (2): 125-140.
- Morton, M. V., et P. Wehman. 1995. « Psychosocial and emotional sequelae of individuals with traumatic brain injury: a literature review and recommendations ». *Brain Injury* 9 (1): 81-92.
- Murphy, Robert F., et Paul Alexandre. 1990. *Vivre à corps perdu: le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. France Loisirs.
- Murphy, Robert F., Jessica Scheer, Yolanda Murphy, et Richard Mack. 1988. « Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity ». *Social Science & Medicine* 26 (2): 235-242.
- Mwaria, Cheryl B. 1990. « The concept of self in the context of crisis: A study of families of the severely brain-injured ». *Social Science & Medicine* 30 (8): 889-893.
- « NFL, ex-players agree to \$765M settlement in concussions suit ». 2015. *NFL.com*. <http://www.nfl.com/news/story/0ap1000000235494/article/nfl-explayers-agree-to-765m-settlement-in-concussions-suit>.
- « NHL concussion lawsuit grows to over 200 players: lawyers - NHL on CBC Sports - Hockey news, opinion, scores, stats, standings ». 2015. <http://www.cbc.ca/sports/hockey/nhl/nhl-concussion-lawsuit-grows-to-over-200-players-lawyers-1.2443059>.

- Nochi, Masahiro. 1998. « "Loss of self" in the narratives of people with traumatic brain injuries: A qualitative analysis ». *Social Science & Medicine* 46 (7): 869-878.
- Office des personnes handicapées du Québec. 1984. *A part... égale: l'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous*. Office des personnes handicapées du Québec.
- Okie, Susan. 2005. « Traumatic Brain Injury in the War Zone ». *New England Journal of Medicine* 352 (20): 2043-2047.
- Oppenheim-Gluckman, H, P Fayol, P de Collasson, J. J Dumond, et P Azouvi. 2003. « Psychopathologie de la méconnaissance des troubles cognitifs et comportementaux des traumatisés crâniens sévères ». *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique* 46 (1): 41-48.
- Paterson, Barbara, et Shannon Scott-Findlay. 2002. « Critical Issues in Interviewing People with Traumatic Brain Injury ». *Qualitative Health Research* 12 (3): 399-409.
- Paul, J., Sergio E. Starkstein, Alfred W. Forrester, Fred H. Geisler, Ricardo E. Jorge, Stephan V. Arndt, et Robert G. Robinson. 1992. « Depression in patients with acute traumatic brain injury ». *The American Journal of Psychiatry* 149 (7): 918-923.
- Phelan, Sean M., Joan M. Griffin, Wendy L. Hellerstedt, Nina A. Sayer, Agnes C. Jensen, Diana J. Burgess, et Michelle van Ryn. 2011. « Perceived stigma, strain, and mental health among caregivers of veterans with traumatic brain injury ». *Disability and Health Journal* 4 (3): 177-184.
- Ponsford, J. L., J. H. Olver, et C. Curran. 1995. « A profile of outcome: 2 years after traumatic brain injury ». *Brain Injury* 9 (1): 1-10.
- « Programme de solidarité sociale: Services Québec – Citoyens ». 2015. <http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/perdre-son-autonomie/Pages/programme-solidarite-sociale.aspx>.
- Ragins, Belle Rose. 2008. « Disclosure Disconnects: Antecedents and Consequences of Disclosing Invisible Stigmas across Life Domains ». *Academy of Management Review* 33 (1): 194-215.

- Rapley, Mark, Patrick Kiernan, et Charles Antaki. 1998. « Invisible to themselves or negotiating identity? The interactional management of 'being intellectually disabled' ». *Disability & Society* 13 (5): 807-827.
- « RAPTCCQ » Le TCC, c'est quoi ? » 2015. <http://www.raptccq.com/raptccq/le-tcc-cest-quoi.html>.
- « Réadaptation - traumatologie - Le CRDP Bouclier ». 2015. [http://www.bouclier.qc.ca/servicesprogrammes/Pages/DM\\_readaptation\\_trauma.aspx](http://www.bouclier.qc.ca/servicesprogrammes/Pages/DM_readaptation_trauma.aspx).
- Régie des rentes du Québec. 2015. « RRQ - Quel sera le montant de votre rente ? » *Régie des rentes du Québec*. [http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/invalidite/vivre\\_invalidite/regime\\_rentes/Pages/montant.aspx](http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/invalidite/vivre_invalidite/regime_rentes/Pages/montant.aspx).
- Roberts, Lisa L., et Therese Hoff Macan. 2006. « Disability disclosure effects on employment interview ratings of applicants with nonvisible disabilities ». *Rehabilitation Psychology* 51 (3): 239-246.
- Rodríguez-Arias, David. 2009. « La mort encéphalique: actualités et controverses. Approche comparative en Europe ». *Ethics* 33 (12): 699-703.
- « RRQ - Paiement de la rente d'invalidité ». 2015. Consulté le octobre 18. [http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/invalidite/vivre\\_invalidite/regime\\_rentes/rente\\_invalidite/Pages/paiement\\_rente\\_invalidite.aspx](http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/invalidite/vivre_invalidite/regime_rentes/rente_invalidite/Pages/paiement_rente_invalidite.aspx).
- Sander, Angelle M., et Karen A. Hart. 2005. *Rehabilitation for Traumatic Brain Injury*. Oxford University Press.
- Scambler, Graham. 2004. « Re-framing Stigma: Felt and Enacted Stigma and Challenges to the Sociology of Chronic and Disabling Conditions ». *Social Theory & Health* 2 (1): 29-46.
- Seel, Ronald T., Jeffrey S. Kreutzer, Mitchell Rosenthal, Flora M. Hammond, John D. Corrigan, et Kertia Black. 2003. « Depression after traumatic brain injury: A National Institute on Disability and Rehabilitation Research Model Systems multicenter investigation ». *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 84 (2): 177-184.
- Sherer, Mark, Paula Bergloff, Ellen Levin, Walter M. High Jr, Katbryn E. Oden, et Todd G. Nick. 1998. « Impaired awareness and employment outcome after

- traumatic brain injury. » *The Journal of head trauma rehabilitation* 13 (5): 52-61.
- « Statistiques sur les personnes ayant un TCC | INFO-TCC ». 2015. <http://www.repar.veille.qc.ca/info-tcc/Statistiques-sur-les-personnes>.
- « Stats ». 2015. *Brain Injury Association of Waterloo-Wellington*. <http://www.biaww.com/stats.html>.
- Stiker, Henri-Jacques. 2013. *Corps infirmes et sociétés-3e éd.: Essais d'anthropologie historique*. Dunod.
- Swift, Teresa L., et Sarah L. Wilson. 2001. « Misconceptions about brain injury among the general public and non-expert health professionals: an exploratory study ». *Brain Injury* 15 (2): 149-65.
- « Table des indemnités de remplacement de revenu, Janvier 2015 - CSST ». 2015. [http://www.csst.qc.ca/publications/200/Pages/dc\\_200\\_6230.aspx](http://www.csst.qc.ca/publications/200/Pages/dc_200_6230.aspx).
- Teasdale, Graham, et Bryan Jennett. 1974. « Assessment of coma and impaired consciousness: a practical scale ». *The Lancet* 304 (7872): 81-84.
- Topolovec-Vranic, Jane, Naomi Ennis, Angela Colantonio, Michael D. Cusimano, Stephen W. Hwang, Pia Kontos, Donna Ouchterlony, et Vicky Stergiopoulos. 2012. « Traumatic Brain Injury among People Who Are Homeless: A Systematic Review ». *BMC Public Health* 12 (1): 1059.
- Turner, Victor. 1969. « Liminarité et communitas ». *Le phénomène rituel. Structure et contre-structure*, 95-128.
- Vaishnavi, Sandeep, Vani Rao, et Jesse R. Fann. 2009. « Neuropsychiatric problems after traumatic brain injury: unraveling the silent epidemic ». *Psychosomatics* 50 (3): 198-205.
- Van Gennep, Arnold. 1909. *Les Rites de passage: étude systématique des rites de la porte et du seuil, de l'hospitalité, de l'adoption, de la grossesse et de l'accouchement de la naissance, de l'enfance, de la puberté, de l'initiation, de l'ordination, du couronnement, des fiançailles et du mariage, des funérailles, des saisons, etc..* Vol. 5. Johnson Reprint Corporation.

- Vickers, Margaret H. 1997. « Life at work with “invisible” chronic illness (ICI): The “unseen”, unspoken, unrecognized dilemma of disclosure ». *Journal of Workplace Learning* 9 (7): 240-252.
- Wagar, Brandon M., et Paul Thagard. 2004. « Spiking Phineas Gage: a neurocomputational theory of cognitive-affective integration in decision making. » *Psychological review* 111 (1): 67.
- Walker, Arthur Earl, et Seymour Jablon. 1961. *A Follow-up Study of Head Wounds in World War II*. National Academies.
- Webb, David. 1998. « A ‘Revenge’ on Modern Times: Notes on Traumatic Brain Injury ». *Sociology* 32 (3): 541-555.
- Willer, Barry, Wallace E. Johnson, Raymond G. Rempel, et Richard Linn. 1993. « A Note Concerning Misconceptions of the General Public about Brain Injury ». *Archives of Clinical Neuropsychology* 8 (5): 461-465.
- Winslade, William J. 1999. *Confronting traumatic brain injury: Devastation, hope, and healing*. Yale University Press.