

Se déplacer entre les marges et le centre

Stratégies de reconstruction à la suite d'un traumatisme craniocérébral

Jan Gelech, cand. Ph. D. and Michel Desjardins, Ph. D.

Volume 22, Number 1-2, Fall–Spring 2009–2010

Résilience et deuil

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/045029ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/045029ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (print)

1916-0976 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Gelech, J. & Desjardins, M. (2009). Se déplacer entre les marges et le centre : stratégies de reconstruction à la suite d'un traumatisme craniocérébral. *Frontières*, 22(1-2), 69–77. <https://doi.org/10.7202/045029ar>

Article abstract

In this article, the researchers explore the reconstruction of the lifeworld following acquired brain injury through the theoretical lens of Victor Turner's (1969 ; 1982 ; 1986) theory of life transition processes. Life history and semi-structured interview transcripts collected with four brain injury survivors were analyzed using thematic, syntactic, and conceptual analysis. These analyses demonstrate that survivors used three main strategies, following their acquired brain injury, in order to reconstruct their lifeworld and their sense of personhood : realignment, transcendence, and an engagement with margins. This article addresses the interconnection between these strategies, the benefits of tactical plurality, the use of these strategies over time and across different injury experiences, and the relevance of these strategies for the study of adaptation processes, when confronted to major life disruptions. Finally, some implications of this research, with regards to our understanding of social inclusion and to the organization of rehabilitation services, are highlighted.

Résumé

Le présent article examine la reconstruction du monde vécu de quatre personnes ayant survécu à un traumatisme craniocérébral du point de vue de la théorie des rites de transition développée par Victor Turner (1969, 1982, 1986). Les transcriptions des récits de vie et des entrevues semi-structurées réalisées avec ces quatre personnes ont été analysées d'un point de vue thématique, syntaxique et conceptuel. Ces analyses démontrent que ces personnes ont eu recours après leur accident à trois stratégies principales afin de reconstruire leur monde vécu et leur propre personne: le réalignement, la transcendance et l'intégration dans des marges. Les auteurs présentent l'interaction entre ces stratégies, les bénéfices de la pluralité tactique, l'utilisation variée de ces stratégies au fil des contextes et du temps. Finalement, diverses implications de cette recherche, en ce qui a trait aux conceptions de la réinsertion sociale et à l'organisation des services de réhabilitation, sont soulignées.

Mots clés: *traumatisme craniocérébral – adaptation – pluralité tactique – marges – pratiques – idéologies – normalisation – inclusion.*

Abstract

In this article, the researchers explore the reconstruction of the lifeworld following acquired brain injury through the theoretical lens of Victor Turner's (1969; 1982; 1986) theory of life transition processes. Life history and semi-structured interview transcripts collected with four brain injury survivors were analyzed using thematic, syntactic, and conceptual analysis. These analyses demonstrate that survivors used three main strategies, following their acquired brain injury, in order to reconstruct their lifeworld and their sense of personhood: realignment, transcendence, and an engagement with margins. This article addresses the interconnection between these strategies, the benefits of tactical plurality, the use of these strategies over time and across different injury experiences, and the relevance of these strategies for the study of adaptation processes, when confronted to major life disruptions. Finally, some implications of this research, with regards to our understanding of social inclusion and to the organization of rehabilitation services, are highlighted.

Keywords: *acquired brain injury – adaptation – tactical plurality – margins – practices – ideologies – normalization – inclusion.*

SE DÉPLACER ENTRE LES MARGES ET LE CENTRE

Stratégies de reconstruction à la suite d'un traumatisme craniocérébral

Jan Gelech, cand. Ph. D.,

Département de psychologie, Université de Saskatchewan.

Michel Desjardins, Ph. D.,

professeur assistant, Département de psychologie,
Université de Saskatchewan.

Du point de vue de la biomédecine moderne, les maladies et les traumatismes sont des problèmes que nous devons résoudre à l'aide d'une intervention technique. Comme le dit Arthur Frank (1995), la biomédecine est engagée dans une quête perpétuelle de la guérison de tous les maux. Dans le cas des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral, cette quête prend la forme de pratiques de réadaptation qui visent à ramener le patient à son état initial, soit avant l'accident, malgré les changements irréparables subis par le cerveau. Cette tentative de ramener le patient à son état idéal ou pré-traumatisme, qui reflète l'idéologie dominante de notre époque dans le champ du han-

dicap, soit l'inclusion, correspond en fait à l'approche dite de réalignement culturel et social. Les deux courants dominants en recherche dans les écrits portant sur les traumatismes craniocérébraux traitent tous les deux des efforts qui sont faits afin de rétablir ou réparer les patients. Le premier courant tente de familiariser les parties intéressées avec le « problème » du traumatisme craniocérébral au moyen d'analyses anatomiques et fonctionnelles et du développement d'échelles de mesure, de détection et d'évaluation. Ici, le traumatisme est cerné en fonction de la nature et de la sévérité des dysfonctionnements dans les régions cérébrales associées au langage (Heinly, 2008), à l'utilisation d'objets (Osieurak *et al.*, 2008), à la cognition (Gaber, 2008), à la résolution de problèmes sociaux (Robertson et Knight, 2008), au comportement sexuel (Knight *et al.*, 2008) et à la coordination corporelle (Brown *et al.*, 2007). Les

recherches sur la création et l'évaluation de stratégies de réadaptation qui tentent de résoudre ces problèmes – à travers des moyens aussi variés que la physiothérapie et l'ergothérapie (Loney, 2008), les programmes d'intégration sociale (Geurtsen *et al.*, 2008), les méthodes de stimulation cognitive (Powell, 2008) et les systèmes de réadaptation locomotrice par robotique (Meyer-Heim *et al.*, 2007) – représentent le deuxième courant de recherche dans ce secteur.

Par ailleurs, plusieurs auteurs issus d'autres traditions de recherche que celles que nous venons de décrire déplorent, dans le cas de plusieurs conditions, blessures ou maladies, que la quête moderniste pour une guérison complète s'avère inefficace

Afin d'explorer les stratégies d'adaptation utilisées par les participants, nous avons étudié les transcriptions d'entrevues menées en 2006 auprès de quatre personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral. L'échantillon est composé de trois hommes et une femme avec des traumatismes jugés modérés à sévères. Les participants étaient âgés de 37 à 55 ans et ils avaient subi leur traumatisme entre 4 et 21 ans auparavant. Ils étaient tous sans emploi et ils habitaient à Saskatoon, Saskatchewan. Ils ont été recrutés avec le soutien de la Saskatchewan Association for the Rehabilitation of the Brain Injured. Les informations ont été recueillies par l'entremise de récits de vie et d'entrevues semi-structurées. L'emploi de ces deux

altérations post-traumatisme et de réinsérer l'individu marginalisé dans la vie de société en rétablissant sa normalité. Afin d'explorer l'expérience que les patients peuvent avoir de ces efforts curatifs, nous nous sommes tournés vers Victor Turner et sa théorie générale des passages et des transitions de la vie¹.

La théorie des processus de transition de Victor Turner (1969, 1982, 1986) prend en compte les changements de lieu, d'état et de position sociale que les gens vivent tout au long de leur existence. Turner appelle rites de passage les institutions sociales qui sont responsables de ces transitions – c'est-à-dire de ces initiations à de nouvelles identités ou à de nouveaux mondes – et il maintient que ceux-ci présentent la même structure triadique – soit composée de trois phases – et les mêmes caractéristiques à travers le monde. Autrement dit, toutes les expériences bouleversantes ou toutes les transitions majeures partagent des caractéristiques à la fois temporelles et séquentielles. S'inspirant des travaux fondateurs de Van Gennep (1909), Turner affirme que les rites de passage comportent trois phases essentielles : la phase pré-liminale (la séparation), la phase liminale (la marge) et la phase post-liminale (l'agrégation).

D'après Turner, la phase de la séparation est associée à une série de dispositifs symboliques qui signalent que l'individu est dorénavant à la fois détaché de son ancienne place dans la structure sociale et dissocié de certaines des valeurs clés ou des conceptions clés de la collectivité. Cette phase implique une transition du monde de tous les jours à celui de la liminalité, de la marge. Le monde de tous les jours est celui de la majorité. Il est hiérarchique et gouverné par des contraintes normatives et des attentes culturelles liées aux statuts, aux rôles, aux appartenances à certains groupes (tels que la famille ou le clan) et aux affiliations avec des catégories sociales qui perdurent (telles que le milieu socioéconomique, le sexe ou le groupe d'âge) de l'individu. Pendant la phase de séparation, les individus sont mis à l'écart de ce monde de tous les jours et projetés dans celui du changement, de la transition entre deux états, qui se situe immanquablement à la périphérie du monde ordinaire. Ce monde de la transition et du changement est habituellement libre des distinctions structurelles et des divisions sociales typiques du centre de la société ainsi que des normes, droits, obligations et contraintes qui leur sont associés.

Une phase de séparation était effectivement évoquée par les participants lorsqu'ils racontaient le début de leur traumatisme craniocérébral. Après leur traumatisme, ils ont vécu une série de bouleversements et

CES BOULEVERSEMENTS ET CES PERTES TÉMOIGNENT

DE LA SORTIE DES PARTICIPANTS DE CE QUI CONSTITUAIT

JUSQU'ALORS LEUR VÉCU ET LEUR ENTRÉE DANS UN NOUVEL ESPACE,

UN NOUVEAU MONDE, UN NOUVEL UNIVERS QUI EST STRUCTURÉ

SELON LES PRINCIPES ET LES CARACTÉRISTIQUES

PROPRES À LA PHASE LIMINALE DES RITES DE PASSAGE.

(Good, 1994 ; Kleinman, 1988). Même si la guérison ou le rétablissement complet sont des objectifs louables, les limites de la médecine et de la réadaptation sont de plus en plus évidentes alors que de plus en plus de maladies chroniques et d'incapacités sont le fruit direct des progrès de la biomédecine. Arthur Frank (1995) note que le postmodernisme représente un chapitre dans l'histoire de la médecine dans lequel « les remparts modernistes des remèdes, du progrès et du professionnalisme commencent à se fêler pour révéler la vulnérabilité, la futilité et l'impotence » (p. 97). Il ajoute que l'obsession de la biomédecine à l'égard de la guérison nous a amenés à négliger les autres dimensions de l'adaptation à des problèmes physiques, telles qu'aider les patients à percevoir le monde différemment, à développer de nouvelles relations avec la société globale ou encore à promouvoir une idéologie qui honore les différences des personnes en situation de handicap plutôt que de vouloir les changer à tout prix. Dans le présent article, nous explorons les stratégies qu'utilisent des personnes ayant subi des traumatismes craniocérébraux (TCC) afin de s'adapter à leur nouvelle condition. Notre approche s'inspire des théories de la signification et de la phénoménologie critique (Geertz, 1973a ; Shweder, 1991, 2003 ; Good, 1994 ; Turner, 1986).

types d'entrevues a permis de situer le traumatisme dans le contexte global de la vie de ces individus et d'explorer le sens qu'ils attribuent à leurs stratégies d'adaptation. Les données ont été analysées selon les points de vue thématique, syntaxique et théorique. Les prénoms utilisés dans ce texte sont fictifs.

LES PROCESSUS DE TRANSITION ASSOCIÉS À UN TRAUMATISME CRANIOCÉRÉBRAL

Les effets dévastateurs des maladies chroniques et des traumatismes sur la vie des patients ont été étudiés par plusieurs chercheurs. Des auteurs tels que Byron Good (1994), Gay Becker (1999), Arthur Frank (1995) et Robert Murphy (1987) ont décrit dans le détail les nombreuses répercussions des problèmes majeurs de santé sur l'ensemble du vivre ou, si l'on préfère, de l'être-là. Une vaste littérature témoigne des nombreux changements que vivent les personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral que ce soit sur le plan de leur moi, de leur position sociale, de leur corps ou de leur monde vécu en général, soit autant de modifications qui les différencient et, très souvent aussi, les séparent des autres membres de la société. À travers les programmes des centres de réadaptation et des efforts du patient, un processus est amorcé afin de redresser les

de pertes qui ont provoqué leur glissement du centre de la société vers sa périphérie. Parmi ces bouleversements, on compte la cessation de leurs activités professionnelles, leur logement dans un milieu hospitalier, leur assujettissement aux autorités médicales, leur grande dépendance à l'égard des autres, le sentiment de ne plus être libre ni autonome ainsi que la suspension de certaines de leurs obligations à l'égard des autres (conjoint, amis, famille). En un mot, ils disaient avoir ressenti une coupure soudaine et radicale de leurs anciens statuts et liens sociaux.

Ces bouleversements et ces pertes témoignent de la sortie des participants de ce qui constituait jusqu'alors leur vécu et leur entrée dans un nouvel espace, un nouveau monde, un nouvel univers qui est structuré selon les principes et les caractéristiques propres à la phase liminale des rites de passage. Durant cette phase, souligne Turner, les individus vivent dans un entre-deux : ils se sont dépouillés de leur ancien statut mais ils n'ont pas encore assimilé leur nouveau statut au sein de la collectivité. Cet espace extraordinaire se caractérise par son contraste avec les milieux de la vie courante. Tandis que le monde de tous les jours est hiérarchique et très segmenté (il se structure selon des caractéristiques telles que la position sociale, la propriété, les liens de parenté, le rang et la profession), et repose sur un système de droits et d'obligations très codifié, la liminalité se caractérise par l'égalité et l'homogénéité entre les personnes, et par l'accès à des relations sociales souvent ambiguës et atypiques. Autrement dit, en plus d'occuper un espace périphérique, les êtres de la liminalité sont également soumis à des règles qui contredisent celles de la culture dominante. Ils sont en transition entre un passé perdu et un futur indéterminé : ils s'épuisent à acquérir une nouvelle identité, celle qu'ils conserveront au terme de leur transition. La liminalité est donc une période de transformation intense et les néophytes sont souvent comparés à des canevas qui attendent d'être peints par les représentants de la collectivité, les initiateurs. En conclusion, Turner décrit la phase liminale comme étant une phase d'expériences extraordinaires qui se déroulent dans des milieux séparés de la vie de tous les jours et caractérisée par la présence d'idées ambiguës, d'images monstrueuses, de symboles sacrés, d'humiliations, d'expressions exceptionnelles de la sexualité, d'anonymat, d'homogénéité, de passivité, d'humilité et de pauvreté.

Dans la section des récits des participants qui traite des premiers moments qui suivent leur accident craniocérébral ainsi que les étapes associées aux soins, à la

réadaptation et à la réinsertion sociale, on peut reconnaître les caractéristiques clés de la liminalité. D'une part, les établissements de soins et de réadaptation se caractérisent par une séparation des activités de la vie courante ainsi que des droits et obligations qui y sont rattachés. Cette séparation s'exprimait sur le plan spatial par le confinement des participants à l'intérieur des services de réadaptation et, pour trois d'entre eux, de centres résidentiels adaptés. De plus, on pouvait reconnaître dans les récits des participants une autre des composantes clés de la liminalité, à savoir le retrait des attributs pré-liminaux de la personne et son immersion – dans ce cas-ci, au moyen de procédures qui uniformisent, telles que les vêtements fournis par les centres hospitaliers ou des ameublements et des biens identiques (Goffman, 1961) – à l'intérieur d'un groupe homogène. C'est à cet anonymat et à cette homogénéité que se réfère Barb lorsqu'elle dit : « Les gens qui travaillent ici (au centre résidentiel adapté) ont tellement l'habitude d'être confronté à l'intimité des corps – c'est tout simplement comme ça. Un corps est semblable à ceux qui le précèdent ou le suivent. » En tant qu'espace homogène ou ambigu, la liminalité se caractérise également par la suspension des activités sexuelles ou encore, à l'inverse, par la transgression de tabous sexuels. Comme le souligne Barb, cette attitude est omniprésente au sein des établissements de soins prolongés :

Barb : Dans le reste de la société, on peut montrer des signes d'affection en public, on peut se tenir la main, s'embrasser sans rendre les autres jaloux.

À un moment donné ici, je pensais qu'il existait un règlement interdisant les, euh, comportements sexuels. Je n'étais pas d'accord avec ce règlement.

Par ailleurs, les établissements de réadaptation exigent de leurs usagers qu'ils obéissent aux intervenants médicaux et sociaux qui les soignent, les rééduquent et les aident à se réinsérer dans la société². Barb se plaint de sa position subalterne, et de la perte d'autonomie qui lui est associée, lorsqu'elle évoque ses conflits avec les infirmiers à propos de sa consommation de caféine.

Barb : Les infirmiers, des fois j'ai l'impression qu'ils me tombent vraiment dessus, qu'ils sont sur mon dos. Maintenant que j'ai le diabète, ils me surveillent de très près, ce qui est bien pour ma santé, mais je ne me sens pas en contrôle de mon propre corps, de moi-même. Ce que je veux le jour, c'est plus de Coke diète. Alors je dois me battre avec eux, ils ne veulent pas me donner cette caféine.

Par-delà ces nombreuses ressemblances, les rites de passage décrits par Turner et la phase de liminalité lors d'une réadaptation sociale s'opposent cependant sur un point essentiel. Comme mentionné dans l'introduction, alors que la biomédecine et la réadaptation sociale tentent de ramener l'individu à son état initial, les rites de transition que décrit Turner initient l'individu à un nouvel état, un nouveau statut social et à une nouvelle vie, jugée supérieure à la précédente. En ce sens, la liminalité que vivent les participants ne correspond pas parfaitement à celle d'un rite de passage typique : elle vise un rétablissement plutôt qu'une amélioration. Cependant, malgré cette différence majeure, les rites de passage et la rééducation sociale partagent le même but ultime (phase 3), soit réintégrer l'individu dans la société. Cela nous amène à nous interroger sur l'efficacité des stratégies utilisées par les participants afin, à la suite du traumatisme, de se réintégrer dans la société.

Pour leur part, les participants ont insisté principalement sur trois stratégies d'adaptation qui leur ont permis de reconstruire leur monde vécu et de reconfigurer les relations entre eux, la société globale et le monde des marges. La stratégie du réalignement culturel est examinée en premier, suivie d'une discussion sur les limites de cette stratégie. La transcendance culturelle et l'insertion dans les marges sont ensuite présentées en tant que stratégies additionnelles qui permettent de contourner les limites du réalignement culturel et du modèle rééducatif.

LE RÉALIGNEMENT : LE RETOUR VERS LE CENTRE DE LA SOCIÉTÉ

Good (1994) observe que les accidentés et les malades tendent à contrer la dissolution de leur monde vécu à l'aide de mesures aussi bien narratives, fondées sur la quête du sens des événements et de l'ordre du monde, que curatives. Tous leurs efforts visent alors, que ce soit sur le plan du discours ou des pratiques, la restauration de leur condition antérieure et leur réinsertion dans le foyer ardent de la vie collective. Et, note Good, lorsque ces objectifs s'avèrent inatteignables, ils essaient à tout le moins de réintroduire dans leur vie certains des symboles d'une vie normale ou de leur mode de vie passé³. Comme nous le verrons, ces symboles clés peuvent être aussi simples que tondre le gazon ou aussi complexes que l'intégration à un centre de travail assisté. Ces activités courageuses permettent à ces personnes de se relier au monde de la majorité et d'atténuer leur sentiment de différence : le moindre indice qui signale le retour de l'individu à ses activités antérieures est

interprété comme une source d'espoir et d'accomplissement personnel.

Dans les récits des participants, deux types de réalignement culturel et social ont été relevés. Le premier type de réalignement a trait à la réappropriation de certains éléments de la vie passée du participant et à son engagement dans des activités de la vie courante. Par contraste, le deuxième type de réalignement désigne plutôt les pratiques symboliques qui relient, sur un plan cette fois mimétique ou figuratif, l'individu à son passé ou aux normes contemporaines. Dans le premier cas, les activités et les rôles sont repris dans leurs formes usuelles. Dans le second cas, les activités et les rôles sont repris mais sous une forme modifiée, à savoir qui dévie de la manière dont ils sont accomplis par la majorité. Autrement dit, réintégrer son ancien emploi et travailler dans un milieu assisté représentent deux activités différentes. Les individus qui travaillent dans un milieu assisté sont souvent soumis à d'autres règles que celles du marché du travail régulier, notamment ils échappent souvent à la métaphore fondatrice de ce marché, soit « le temps, c'est de l'argent », ils sont souvent sous-payés, on leur attribue souvent des charges de travail ou des tâches réduites, ils sont souvent confinés à la périphérie de la chaîne de production et ils reçoivent l'aide d'assistants qui sont habituellement mieux payés qu'eux (Desjardins, 2002). L'employé qui réintègre son ancien poste de travail se réinsère dans le fil de son ancienne existence et retrouve sa place à l'intérieur du vivre-normal, alors que l'individu qui participe à un programme de travail assisté œuvre dans un cadre extraordinaire, qui à la fois le sépare des autres travailleurs et le relie symboliquement à ce secteur clé de la vie dite normale (Stiker, 2000).

Tous les participants ont évoqué dans leurs récits plusieurs réalignements du premier type, qui leur offraient autant d'opportunités de retrouver le fil de leur existence passée et de se reconnecter à la société globale – tels l'achat d'une maison, l'accès à un emploi compétitif, la naissance d'un enfant, la création d'un couple, faire son épicerie ou encore un dépôt bancaire. Le premier exemple ci-dessous, où Tom partage sa joie de posséder à nouveau un permis de conduire, fait référence à ce type de réinsertion directe ou littérale dans l'espace commun. Par ailleurs, tous les participants ont également évoqué leur utilisation de réalignements du second type, qui leur permettent de se relier symboliquement à l'ordre dominant. Le deuxième exemple illustre ce second type de rattachement – d'ordre cosmétique ou esthétique – aux usages communs, alors

que la simple tâche quotidienne de tondre le gazon se transforme en une représentation presque rituelle de la normalité.

Tom : On m'a retiré mon permis parce que j'avais des convulsions. J'ai dû reprendre le cours. J'ai été obligé de refaire tous les cours de conduite et de pratique, j'ai tout refait quoi. J'adore avoir un permis ! Vous ne comprenez pas ce qu'est la liberté jusqu'à ce qu'on vous l'enlève pour un moment. Oh oui, c'est génial de juste sauter dans l'auto et de partir.

Sam : J'ai acheté une tondeuse très simple, une petite qu'il faut pousser, et je prends mon temps et ça prend longtemps à terminer. Vous savez, des fois ça me prend trois jours tondre le gazon, et c'est un petit terrain. Mais, d'autres jours, je me sens mieux, et j'en paie le prix par la suite, mais je tiens à le faire.

Ces processus de réalignement permettaient aux participants de réaffirmer – littéralement ou figurativement, selon les situations – leur masculinité ou leur féminité, leur autonomie, leur indépendance, leur libre arbitre, leur utilité sociale, leur compétence et leur appartenance au monde des adultes. Bref, ils redonnaient enfin un sens à leur existence post-traumatisme.

Les raisons qui motivent les participants à se dépenser sans réserve afin de réintégrer le plus possible le vivre-normal trouvent leurs racines dans le pouvoir mobilisateur des idéologies dominantes et des normes, qui dans toutes les sociétés incitent les gens à adopter les conduites et les manières que la collectivité associe à leur âge, leur sexe ou à leur position sociale (Geertz, 1973b). Ainsi, Barb et Ned associent leur ardent désir de travailler à leurs préjugés à l'égard des bénéficiaires de l'assistance sociale. De même, Tom associe les efforts qu'il déploie afin de se réadapter à son adhésion à l'éthique protestante du travail, qui valorise de façon particulière la discipline et la persévérance.

Barb : Je n'ai jamais eu de respect pour les gens qui vivent de l'aide gouvernementale... Je ne voulais pas donner, je ne voulais pas vivre toute ma vie sur l'assurance chômage.

Ned : Je suis devenu dépendant de la société plutôt que d'être un membre utile de la société. Je sens que j'ai moins de valeur pour la société.

Tom : Si tu continues à travailler fort, tu peux changer les choses, tu sais, tu peux faire des trucs. Et je travaille fort depuis. C'est peut-être pour ça que je vais bien, parce que c'est mes habitudes, je travaille fort dans tout ce que je fais.

LES LIMITES DU RÉALIGNEMENT

Même si les participants ont réussi à récupérer certains de leurs anciens rôles et à se rattacher à la collectivité de diverses façons, leur réinsertion sociale restait partielle. Comme le soulignent Frank (1995) et Stiker (2000), bien que le réalignement représente indéniablement un objectif noble, il demeure malheureusement très souvent inaccessible pour plusieurs personnes. De fait, les participants ont appris durant leur réadaptation à faire le deuil de plusieurs aspects de leur ancienne vie ou de leur identité antérieure. Ils constatent notamment qu'ils ont changé de façon significative depuis leur accident et qu'ils sont devenus des personnes à certains égards différentes des autres. Les témoignages ci-dessous illustrent la façon dont les participants se sont exprimés à cet égard.

Ned : Eh bien je pense qu'il faut que j'accepte le fait que je suis différent des autres. Parce que je ne peux pas magiquement guérir. Je pense que mon corps s'adapte lentement à cette nouvelle réalité. Mon manque de liberté et mon incapacité de faire mes propres choix me rendent différent des autres.

Barb : Ils [les traumatisés craniocérébraux] sont différents, les TCC sévères ont des accès de colère, leur langage est affecté, euh, ils ont des convulsions. Nous sommes différents.

Tom : Je ne pense pas que je suis normal, quand j'essaie de m'intégrer, ça ne marche juste pas. C'est vraiment bizarre, mais je ne trouve pas ma place. C'est vraiment étrange parce que je peux parler, je peux marcher, je pense que je fais de bonnes blagues et tout. Mais pourtant, quelque chose est différent. Je ne peux pas l'expliquer. Il y a quelque chose de différent.

Dans la même veine, les participants constatent que plusieurs « activités de la vie de tous les jours » (Parmenter, 2006) et plusieurs « rôles sociaux valorisés » (Doré *et al.*, 1996) leur sont désormais inaccessibles en raison de la nature de leurs traumatismes. Ainsi, Barb estime qu'elle ne pourra jamais devenir une mère ou occuper un emploi à temps plein. De même, Tom se déclare inapte au mariage et à la paternité. Sam, lui, affirme qu'il ne pourra plus jamais pratiquer ses sports préférés : le volleyball, le badminton et le baseball.

Barb : Je ne pense pas que j'aurais un enfant un jour. Euh, physiquement je ne pense pas que je pourrais le faire. Et je ne sais pas si je pourrais travailler, avec un emploi de 9 h à 17 h chaque jour. Peut-être un emploi à temps partiel, parce que les journées m'épuisent, à cause des médicaments.

Tom : Les attentes que j'ai par rapport aux enfants et au mariage. Je pense qu'elles ont beaucoup changé. Ça, il y a peu de chances que ça arrive. Je le voulais un peu, je pensais que ça serait bien. Mais maintenant, je ne sais pas, je ne sais pas pourquoi j'ai un point de vue négatif. Mais j'en ai un.

Sam : Je n'ai plus jamais rejoué au volleyball depuis, ou d'autres sports comme ça, le badminton. Mon jugement est nul au volleyball et tout, le baseball aussi. C'est pour ça que je me suis éloigné de ça, parce que je ne perçois plus la profondeur, alors je ne vais pas jouer au champ arrière, je recevrais la balle sur la tête parce que je ne la verrais pas, tu comprends.

Pour leur part, deux participants (Ned et Tom) s'indignent des limites que le personnel médical ou de réadaptation ainsi que certains membres de leurs familles leur imposent dans certaines sphères d'activités⁴. D'une part, l'équipe de réadaptation et la famille de Ned s'opposent à son désir de se rapprocher de sa fille et « de jouer son rôle de grand-père ». D'autre part, les parents de Tom contrecarrent ses plans de devenir agriculteur car, étant donné l'évaluation qui a été faite de ses incapacités motrices et cognitives, ils le jugent inapte à exercer ce métier⁵.

Ned : J'aimerais jouer mon rôle de grand-père. J'aimerais déménager dans l'Ouest pour être plus proche de ma fille, mais ils me disent que je ne m'occupe pas assez bien de moi-même. Mais je ne suis pas d'accord.

Tom : Maman et papa, ils ne pensent pas que je peux réussir en agriculture, ils n'ont pas d'espoir pour moi à ce sujet. Ils ne pensent vraiment pas que c'est une bonne idée. Moi, je pense que oui, mais ils ne sont pas d'accord, alors...

Dans le même esprit, Ned conteste avec vigueur l'évaluation neuropsychologique de ses capacités professionnelles.

Ned : Mon neuropsychologue m'a dit que je ne travaillerais plus jamais compétitivement, mais j'étais un entrepreneur avant et j'imagine que je vais partir une entreprise quelconque éventuellement.

Par ailleurs, trois des quatre participants (Ned, Tom, Barb) jugent inacceptables et humiliants les emplois que leur proposent les centres de réadaptation au travail. Notamment, ils se plaignent que ces emplois leur confèrent des postes et des salaires inférieurs à ceux dont ils bénéficiaient avant leur traumatisme. Aussi, tranchent-ils, ils préfèrent rester sans emploi plutôt que d'occuper un poste qu'ils jugent dévalorisant.

Ned : Avant, j'étais gérant ou je dirigeais des projets, alors que là j'étais devenu un simple employé, bougon et frustré, à la fabrique de chanvre. Je me suis retrouvé au bas de l'échelle. Aussi dès qu'il y avait une tâche plate à faire, on me l'assignait. Alors qu'avant, lorsque je gérais des projets, j'avais les tâches intéressantes. Je trouvais ça désagréable. Je me sentais utilisé.

Tom : Je n'aimais pas ça, je n'aimais vraiment pas ça [son emploi post-traumatisme], étant donné que j'ai été un administrateur, de me faire bosser comme ça. Tu sais, j'ai trouvé ça très difficile. J'étais mon propre patron. Alors, de descendre comme ça au bas de l'échelle et d'être bossé par tout un chacun, bien tu sais... Qui plus est, par ces gens qui n'avaient pas vraiment d'expérience là-dedans. Tu sais, je devais interagir surtout avec des débutants. Ce n'était pas, ce n'était pas bien agréable.

Cependant, malgré leur désaccord avec certaines des évaluations que les professionnels ou leurs proches font de leurs capacités, les participants admettent tous qu'ils n'ont plus les mêmes capacités physiques ou cognitives qu'auparavant et que, par conséquent, certaines sphères de la vie courante qui leur étaient familières ne feront désormais plus partie de leur existence.

Ned : Les choses sont différentes pour moi maintenant, alors je dois trouver une nouvelle façon d'être.

Tom : On ne peut plus faire ce qu'on était capable de faire avant. Une fois qu'on accepte ça, on réalise que c'est comme ça que la vie va être dorénavant, et que c'est ça que je peux faire avec elle. Il faut en tirer le meilleur parti, faire ce qu'on peut.

Lorsque l'intégration sociale ne leur apparaît plus comme un projet réalisable, du moins dans certaines sphères de la vie collective, les participants renoncent au réaligement et se tournent plutôt vers la périphérie de la société, à savoir ses marges. Ils adoptent alors deux stratégies principales : la transcendance culturelle et le repli au sein de collectivités parallèles. Nous allons maintenant examiner ces deux stratégies alternatives.

LA TRANSCENDANCE : LA RÉINVENTION DE L'ORDRE CULTUREL

Gay Becker (1999) a observé que les personnes qui ne peuvent correspondre aux types-idéaux ou aux normes de la société utilisent souvent le récit afin de critiquer et de réinventer les aspects de la

culture dominante qui les invalident ou les disqualifient. Becker présente comme une démarche de « transcendance » cette restructuration et cet élargissement des normes qui incorpore l'Autre dans le Nous ou qui lui attribue une valeur positive. En d'autres termes, la recherche de transcendance permet à ceux qui s'écartent des normes de banaliser ou de valoriser leur différence. Cette démarche suppose la remise en question de la valeur absolue de l'ordre culturel, son évaluation à la lumière de l'expérience des personnes qui échappent au filet de la normalité et sa restructuration de façon à réintégrer ces personnes dans le terroir collectif ou à les rattacher à un au-delà prisé⁶.

Les récits des participants étaient truffés d'exemples d'une telle recherche de transcendance, c'est-à-dire de critiques de l'ordre culturel et d'adoption de nouvelles normes, plus vastes et plus inclusives que celles de la majorité, ou tout simplement inédites⁷. Ainsi, Ned redéfinit la notion de travail afin de dissoudre les frontières qui, dans l'espace marchand, séparent la guérison et le bénévolat de l'emploi, ce qui lui permet d'échapper au stigmate de la dépendance et de l'inutilité sociale.

Ned : Une fois par semaine, je fais une journée de bénévolat à Habitat pour l'humanité, c'est comme du travail. Et je fais de l'exercice, c'est du travail.

Dans la même veine, Tom décrit ci-dessous comment il a reconstruit, à la suite de son traumatisme craniocérébral, sa conception d'une carrière enrichissante, le bien-être personnel prenant dorénavant le pas – à l'encontre de ses conceptions antérieures – sur le prestige, la hiérarchie, la fortune et le standing social.

Tom : Je ne serais pas, ça ne sera vraiment pas aussi prestigieux, tu sais, ce que la société considère prestigieux et tout. Mais bon, tant que je suis bien là-dedans, tu sais ? La vie des gens tourne peut-être trop autour de l'argent et des avoirs.

De fait, sur un plan plus global cette fois, les participants se dissocient de presque toutes les appartenances et les hiérarchies qui règlent et ordonnent les échanges de la vie quotidienne, qui les infériorisent et les excluent, pour se réclamer plutôt d'une conception inclusive et abstraite de la personne humaine qui, en conformité avec la Déclaration universelle des droits de l'homme, réaffirme l'égalité et la dignité de tous et de chacun (Nuss *et al.*, 2008).

Ned : Eh bien, maintenant je sens que c'est normal juste d'être vivant.

Barb : On a toujours les mêmes désirs et les mêmes besoins. On a besoin d'être aimés, on ne veut pas être seuls,

on veut une vie sociale, et peut-être aussi un emploi.

Les participants utilisent cette conception inclusive de l'humanité non seulement afin de se revaloriser mais aussi afin de défendre leurs droits fondamentaux, tels leurs droits à l'égalité et à la non-discrimination.

Ned : Tous mes conseillers spécialisés me disent que je ne devrais pas faire autant la fête, mais je pense que faire la fête est un droit humain fondamental.

En somme, ces nombreuses critiques de la culture dominante ont permis aux participants d'effacer leur différence ou encore de lui attribuer une valeur positive, voire parfois une valeur supérieure⁸. À ce titre, les participants affirment que leur traumatisme a enrichi leur compréhension de la vie, de l'existence humaine. Elle a fait d'eux des êtres meilleurs, plus humains, plus solidaires, plus tolérants, plus sages, plus intègres, plus justes et plus empathiques que la moyenne des gens. Les deux citations ci-dessous témoignent des acquisitions et des gains post-traumatiques de Tom et de Barb.

Tom : C'est vraiment des leçons tirées de l'expérience, je te le dis. Je pourrais écrire un livre rempli de tout ce que j'ai vu.

Barb : Des idiots. C'est comme ça que je percevais les handicapés avant. Des personnes, maintenant je les vois comme étant avant tout des personnes.

LE MONDE PARALLÈLE DES MARGES : STRUCTURES PARALLÈLES ET COMMUNITAS

Parallèlement à la transcendance, les participants s'adaptent aussi aux limites du réalignement en s'intégrant à des groupes ou à des communautés périphériques ou marginales. Turner (1969, 1982) avait observé que les relations interpersonnelles à l'intérieur de ces communautés sont souvent dominées par une organisation sociale de type *communitas*, dont les principes s'inspirent de la liminalité. Selon Turner, ce type d'organisation sociale met l'accent sur l'égalité, l'anonymat, l'homogénéité, l'ambiguïté, la spontanéité, l'honnêteté, la confiance, la camaraderie, l'acceptation mutuelle, l'humilité et la pauvreté. Par contraste, l'organisation sociale de la société globale repose sur la hiérarchie, les statuts, les divisions de classe, la séparation des genres, les rivalités et la différenciation des individus en catégories d'avoirs. Dans le champ du handicap, Murphy (1987) et Desjardins (2001, 2002) ont relevé l'existence d'organisations sociales de ce type au sein des services spécialisés en réadap-

tation sociale. Ces auteurs comparent ces institutions à des refuges qui permettent aux personnes en situation de handicap de se lier à des pairs, à des semblables qui les acceptent avec leur différence, dans la dignité et le respect.

Dans le cadre de la présente recherche, les participants ont décrit les programmes communautaires de réadaptation sociale et les services résidentiels adaptés exactement dans ces termes. Alors que leur univers social s'est soudainement étioilé à la suite de leur traumatisme, ils ont trouvé dans ces lieux parallèles des êtres avec qui se lier, des pairs qui pouvaient les comprendre, les apprécier et reconnaître leur pleine humanité. Comme le dit Tom :

Tom : On ne peut pas vraiment vivre sans contact humain, tu sais. On est des êtres sociaux, les gens ont besoin de gens. Comme, peu importe comme on veut être, euh, indépendant, on a quand même besoin des autres.

Les participants disaient avoir enfin trouvé dans ces espaces périphériques des égaux, des semblables avec qui ils ont développé des liens de confiance et de solidarité ainsi que des sentiments d'attachement et d'appartenance. Parmi ces pairs, ils se sentent normaux et pleinement humains. Les mots de Tom et Barb illustrent la représentation que les participants se font des liens qui unissent les usagers des organismes de services spécialisés.

Tom : Je pense que, finalement, ce qui compte, ce sont les expériences communes qu'on a vécues. Je pense que quand on a quelque chose en commun comme ça, je ne sais pas si, je ne veux pas dire que ça nous unit, mais on a quelque chose en commun. J'imagine que c'est pour ça que les gens qui ont vécu la guerre du Vietnam ou la Deuxième Guerre mondiale se retrouvent.

Barb : Je me rends à S.A.R.B.I. les mercredis et les vendredis matins. C'est, euh, c'est une bonne sortie sociale, les gens me comprennent. Ils ont beaucoup fait pour moi. Le traumatisme craniocérébral y est normalisé et je trouve que c'est un milieu où je me sens bien.

Mêmes si l'organisation sociale des espaces périphériques est le plus souvent de type *communitas*, Turner (1969) souligne qu'un certain degré de structure interne et de hiérarchie s'installe inévitablement au sein de ces groupes lorsqu'ils deviennent stables. Malgré tout, précise-t-il, l'organisation sociale de ces milieux reste principalement de type *communitas* sauf qu'elle s'accommode d'un degré minimal de division et d'inégalités. Les participants voyaient quant à eux dans ces petites

hiérarchies internes autant d'opportunités de réussite, de valorisation, de croissance ou d'accomplissement personnel. À titre d'exemple, Barb évoque ci-dessous les sentiments d'accomplissement, de satisfaction et d'autonomie qu'elle a éprouvés lorsqu'elle a été élue membre du conseil représentatif de son centre résidentiel.

Barb : J'ai fait des progrès depuis que j'habite à Parkridge. Siéger sur le conseil me donne le sentiment d'être une gagnante. Alors que parfois d'autres gens me font sentir comme si j'étais une perdante. Mais là, je me sens comme une gagnante, j'ai encore une fois remporté le siège, j'ai le poste pour une autre année.

Bref, alors que les participants occupent une position inférieure dans presque toutes les sphères de la vie courante, l'organisation sociale des cadres adaptés leur permet d'occuper des postes valorisés, d'intervenir dans les décisions collectives, de se comparer avantageusement à d'autres, d'assumer des responsabilités et d'acquérir un certain prestige. Sam et Tom décrivent ci-dessous certaines des joies, des satisfactions et des consolations qu'ils éprouvent parfois lorsqu'ils se comparent à d'autres membres de leurs communautés parallèles.

Sam : Je sais que je parais bien lorsque je me compare à beaucoup de gens. Tu sais, j'en fais beaucoup. Je me rends là-bas et je les aide. Si je le peux, je vais offrir du soutien aux autres, parce que beaucoup de personnes me voient, et ils voient ce à travers quoi j'ai traversé, et comment je m'en suis bien sorti.

Tom : Bien, j'imagine que je suis reconnaissant. Une des choses les plus importantes, c'est que je suis toujours reconnaissant, tu comprends. À chaque fois que je vois un client qui est en chaise roulante et qui peut à peine bouger, je suis très reconnaissant que cette partie de moi n'a pas été enlevée.

PLURALITÉ TACTIQUE

De prime abord, le réalignement, la transcendance et l'insertion dans la marge apparaissent comme étant des mouvements non seulement contraires mais incompatibles : le retour vers le centre de la société, la contestation de l'ordre culturel et le repli discret dans des marges accueillantes. Cependant, les récits des participants suggèrent plutôt que cette pluralité leur est bénéfique, en ce sens qu'elle accroît leur champ des possibles et leur capacité de satisfaire, d'une façon ou d'une autre, leurs besoins essentiels d'estime de soi, de dépassement personnel, de projection dans l'avenir, de liaison aux autres et

d'appartenance à une ou plusieurs collectivités. La présente section vise à dresser un bref bilan de la contribution de chacune de ces stratégies au bien-être général des participants.

Premièrement, à mesure qu'ils se réadaptent, les participants se réapproprient des parcelles d'eux-mêmes auxquelles ils n'avaient plus accès depuis leur traumatisme et ils adoptent un mode de vie qui ressemble de plus en plus à celui de la majorité. Cette reconstruction de soi et cette réinsertion dans le tissu social comptent énormément aux yeux des participants. D'ailleurs, durant la période qui a immédiatement suivi leur traumatisme craniocérébral, ils n'envisageaient pas d'autres options que celles-ci, soit guérir et reprendre le fil temporairement interrompu de leur existence. Comme mentionné plus haut, leur vision des choses s'est cependant rapidement transformée lorsqu'ils ont compris que l'évanouissement de certaines de leurs capacités ou de leurs facultés était, contrairement à ce qu'ils avaient initialement anticipé, définitif plutôt que temporaire. Cette prise de conscience s'est traduite non pas par l'abandon de leurs efforts afin de réintégrer l'espace collectif mais par l'ajout de stratégies complémentaires, telles que l'adoption d'un discours contestataire et le repli dans des marges protectrices. La première de ces deux stratégies, la critique culturelle, permet aux participants de disqualifier les normes qui les infériorisent et les excluent sur la base de leur différence. Parfois, leurs critiques vont dans le sens d'un élargissement des normes, de façon à banaliser leur différence et à les réintégrer dans le giron de l'humanité, de la normalité et de la vie collective. D'autres fois, elles vont dans le sens inverse, elles soulignent et magnifient leur différence, notamment en l'assimilant à une supériorité morale, psychoaffective ou spirituelle. Par contraste, l'autre stratégie complémentaire – le repli dans des marges accueillantes – opère dans la sphère sociale, soit le lieu des liens et des échanges effectifs, plutôt que dans la sphère idéationnelle. Elle permet aux participants de se lier à des pairs, des camarades, des égaux qui les comprennent et les acceptent pleinement, tels qu'ils sont, avec leurs forces et leurs faiblesses, sans réserve. De plus, l'organisation sociale de ces petites communautés parallèles leur permet également d'occuper des postes valorisés, de rivaliser avec des semblables, de relever des défis, de vivre des réussites et de se sentir fiers d'eux-mêmes. Notons, finalement, que la réadaptation sociale est elle-même réinventée à la suite de prise de conscience des limites de la reconstruction de soi et de la réinsertion dans le tissu

social. Alors qu'au départ le mouvement vers la vie collective est conçu comme un moment transitoire, il devient rapidement, du moins dans plusieurs sphères d'activités, une quête qui se suffit à elle-même, quel que soit son point de chute, car elle procure à celui qui la poursuit à la fois un lien symbolique à la collectivité, une série de conquêtes personnelles et une raison de vivre : en leur procurant des objectifs à atteindre, elle leur permet à la fois de se réconcilier avec le présent et de se projeter dans l'avenir. Tom, Sam et Ned évoquent ci-dessous leur appréciation de cette quête perpétuelle ou, si l'on préfère, de leur transition permanente vers une vie normale.

Tom : Je vais continuer à faire des efforts, bien sûr. Je vais essayer d'atteindre de plus en plus d'objectifs. Mais en général, je suis heureux. Je peux conduire, et je peux, tu sais, marcher et parler et tout.

Sam : J'ai réalisé que je peux m'améliorer, mais cela va prendre du temps. Mais je ne serai plus jamais parfait.

Ned : Je ne suis pas encore complètement à l'aise dans ma nouvelle vie, mais je persévère. Comme, je crois que c'est bien d'être en vie, et que je devrais trouver un moyen d'être heureux avec ce que j'ai. Chaque année, je vais mieux que l'année d'avant. Et cela devrait continuer, c'est ça qu'ils me disent.

En somme, plutôt que de créer de la confusion ou du désordre, la combinaison de ces trois stratégies contradictoires – et des multiples mouvements dans l'espace social et l'espace culturel qu'elles autorisent – permet aux participants de maximiser leurs chances de réaffirmer leur dignité, de rétablir leur estime de soi, de retrouver la joie de vivre et de redonner un sens à leur existence.

IDÉOLOGIES DOMINANTES, PRATIQUES DE RÉADAPTATION ET EXPÉRIENCES VÉCUES

Pour conclure, nous examinerons les résultats de cette recherche à la lumière des deux idéologies rivales qui ont marqué l'évolution des pratiques de réadaptation sociale depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale, soit la normalisation et l'inclusion. L'idéologie de la normalisation a été développée et appliquée en premier lieu, soit du milieu des années 1940 à la fin des années 1950, dans les pays scandinaves, notamment sous l'influence du Suédois Niels Erik Bank-Mikkelsen (Parmenter, 2006). À cette époque, le concept de normalisation désigne avant tout l'amélioration des conditions de vie à l'intérieur des institutions hospitalières et des services ségrégués, de sorte qu'elles corres-

pondent « le plus possible » aux usages en vigueur au sein de la collectivité. À la fin des années 1950, ce courant de pensée commence à déborder les frontières de la Scandinavie et à se répandre tant en Amérique du Nord que dans l'ensemble des pays européens. Simultanément, les objectifs de la normalisation deviennent durant les années 1960 à la fois plus précis et plus globaux : le milieu ségrégué se transforme en un centre d'apprentissage des « rythmes normaux de la vie » – ce concept est proposé par Bergt Nirje, en 1967 – et il vise dorénavant la réinsertion dans la collectivité du plus grand nombre possible de personnes en situation de handicap (Doré *et al.*, 1996; Parmenter, 2006; Stiker 1996). À partir du début des années 1970, l'idéologie de la normalisation devient rapidement le discours dominant au sein tant des organisations internationales, des gouvernements, des appareils juridiques, des établissements de services, des associations professionnelles, des syndicats du milieu hospitalier, des organismes communautaires et des milieux de la recherche. Conséquemment, on assiste entre 1970 et 1990 à une véritable « floraison de services et d'organismes souvent associatifs, qui proclament haut et fort leur objectif de retour, à part entière, dans la société » (Stiker, 1996, p. 43). Pris ensemble, ces services et ces organismes forment un vaste réseau rééducatif parallèle, appelé « système en cascade » (Doré *et al.*, 1996, p. 33), qui couvre tous les aspects de la vie quotidienne et qui assure le retour progressif des personnes handicapées dans le giron de la normalité (Parmenter, 2006; Stiker, 2000). Pour leur part, les quatre personnes qui ont participé à cette recherche se sont adaptées à leur traumatisme craniocérébral et ont reconstruit leur existence en se réadaptant et en vivant principalement à l'intérieur de services et d'organismes spécialisés dont le *credo* s'inspirait de l'idéologie de la normalisation, et notamment du principe selon lequel la réinsertion sociale se fait progressivement et dans des contextes « qui se rapprochent le plus possible de la norme » (Doré *et al.*, 1996, p. 33).

Dès le milieu des années 1980, plusieurs auteurs dénoncent cependant l'inefficacité du « système en cascade » qui engendre, affirment-ils, des détours sans fin dans le labyrinthe des services spécialisés (Corin, 1986; Desjardins, 2002; Doré *et al.*, 1996; Stiker, 2000). Autrement dit, concluent ces auteurs, la normalisation aboutit à la claudication de la majorité des personnes handicapées dans des services ségrégués où elles s'initient à perpétuité aux règles de la vie normale. En réaction à cette forme inattendue d'exclusion, une nouvelle idéologie voit le jour au début des années 1990, soit

l'idéologie de l'inclusion. Par contraste avec la normalisation, l'inclusion prône l'insertion immédiate – c'est-à-dire « dès le départ » (Doré *et al.*, 1996, p. 38) ou, si l'on préfère, sans préalable – des personnes handicapées dans le tissu social collectif, et ce, sans égard à la nature ou au degré de leur différence (Griffo, 2008; Olsen *et al.*, 2001; Stainback *et al.*, 1992; Stiker, 2000). Sur le plan des services, ce principe – soit l'accessibilité universelle – suppose la dissolution du « système en cascade » et le transfert des professionnels de la réadaptation sociale dans les contextes usuels, tels que la classe régulière, la manufacture ou le centre de loisirs municipal. Cette nouvelle approche de la réinsertion sociale gagne rapidement en popularité durant la seconde moitié des années 1990, au point de devenir dominante à l'aube du 21^e siècle au sein des organisations internationales, des organisations professionnelles, des établissements de services, des organismes associatifs et des milieux de la recherche (Condeluci, 1998; Stiker 2006). Plus récemment, dans la foulée de cette popularité croissante, la Convention internationale des droits des personnes handicapées, adoptée le 13 décembre 2006 par l'Assemblée générale des Nations unies, a établi que seule l'inclusion est conforme à la Déclaration universelle des droits de l'homme et que, à ce titre, les États démocratiques ont dorénavant l'obligation légale de promouvoir, de protéger et d'assurer le retour immédiat de toutes les personnes handicapées dans le tissu social collectif (Dreyer, 2008; Gelly, 2008; Griffo, 2008; United Nations, 2006). Bref, à la lumière de ce texte juridique onusien, il semble que le monde à l'intérieur duquel les quatre participants à cette recherche ont reconstruit leur existence – c'est-à-dire l'univers de la normalisation et de ses services adaptés – soit appelé à disparaître à plus ou moins brève échéance.

Ce tournant idéologique – que Nuss, parmi d'autres, associe à une véritable « révolution culturelle » (Nuss *et al.*, 2008, p. 250) – aura d'énormes répercussions sur la vie des personnes ayant vécu ou qui vivront un traumatisme craniocérébral. S'il est encore trop tôt pour anticiper avec précision la nature exacte de ces répercussions, nous pouvons à tout le moins identifier certains des aspects clés de l'existence de ces personnes auxquels nous devons porter une attention particulière au cours des prochaines années. Voici quelques-unes des questions que soulève le passage de la normalisation à l'inclusion, du moins en ce qui a trait à certains des aspects clés de l'existence des personnes qui ont participé à cette recherche. Qu'advieindra-

t-il d'elles et de leurs stratégies adaptées lorsqu'elles n'auront plus accès à des espaces périphériques? Comment vivront-elles le passage des milieux adaptés aux contextes usuels de la vie courante? L'affirmation de leur égalité de droit se fera-t-elle au détriment de leur accès à une égalité de fait avec les membres de leur entourage? Pourront-elles encore rivaliser avec leur entourage et accéder à des rangs prestigieux ou seront-elles toujours reléguées aux échelons les plus bas de l'échelle sociale? Leur supériorité morale, émotionnelle ou spirituelle sera-t-elle toujours reconnue ou glorifiée par leur entourage ou perdra-t-elle de son lustre? La reconstruction de leur moi nécessitera-t-elle encore l'acquisition d'attributs extraordinaires? La pluralité tactique deviendra-t-elle obsolète ou continuera-t-elle de jouer un rôle vital dans leur existence? Au total, l'inclusion accroîtra-t-elle ou diminuera-t-elle leur capacité de se lier aux autres, d'appartenir à une collectivité, d'affirmer leur dignité, de se dépasser, d'aimer la vie, de se projeter dans l'avenir et de donner un sens à leur existence?

Ce sont là autant de questions auxquelles nous ne pouvons répondre pour le moment mais que nous comptons explorer au cours des prochaines années dans le cadre de recherches portant sur l'adaptation des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral.

Bibliographie

- BABCOCK, B. (1986). « Modeled selves: Helen's Cordero's "Little People" », dans V. TURNER et E.M. BRUNER (dir.), *The Anthropology of Experience*, Urbana, University of Illinois Press, p. 316-343.
- BATAILLE, G. (1965). *L'érotisme*, Paris, UGE, coll. « 10-18 », n° 221-222.
- BECKER, G. (1999). *Disrupted Lives: How People Create Meaning in a Chaotic World*, Los Angeles, University of California Press.
- BOUISSAC, P. (1986). « Poèmes en marge: les "limericks" », *Anthropologie et sociétés*, vol. 10, n° 2, p. 103-116.
- BROWN, A., J. MALEC, N. DIEHL, J. ENGLANDER et D. CIFU (2007). « Impairment at rehabilitation admission and 1 year after moderate-to-severe traumatic brain injury: A prospective multi-centre analysis », *Brain Injury*, vol. 21, n° 7, p. 673-680.
- CAILLOIS, R. (1950). *L'homme et le sacré*, Paris, Éditions Gallimard.
- CHAMBERLAIN, D. (2006). « The experience of surviving traumatic brain injury », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 54, n° 4, p. 407-417.
- COETZER, B. (2004). « Grief, self-awareness, and psychotherapy following brain injury », *Illness, Crisis, and Loss*, vol. 12, n° 2, p. 171-186.

CONDELUCI, A. (1998). *Interdependence: The Route to Community*, Londres, St. Lucie Press.

CORIN, E. (1986). « Centralité des marges et dynamique des centres », *Anthropologie et sociétés*, vol. 10, n° 2, p. 1-22.

DESJARDINS, M. (2002). *Le Jardin d'ombres: La poétique et la politique de la rééducation sociale*, Québec, Presses de l'Université Laval.

DESJARDINS, M. (2001). « La marge voilée. Les paradoxes de la rééducation sociale des personnes classées déficientes intellectuelles », dans J.-C. KABULI, J.-M. BOUCHARD, J.-P. POURTOIS et P. BEAUPRÉ (dir.), *Partenariat, coopération et appropriation des savoirs*, Sherbrooke, Éditions du CRP, p. 139-149.

DEVISCH, R. (1986). « Marge, marginalisation et liminalité: Le sorcier et le devin dans la culture yaka au Zaïre », *Anthropologie et société*, vol. 10, n° 2, p. 117-138.

DORÉ, R., S. WAGNER et J.-P. BRUNET (1996). *Réussir l'intégration scolaire. La déficience intellectuelle*, Montréal, Les Éditions Logiques.

DREYER, P. (2008). « Conclusion », dans M. NUSS *et al.* (dir.), *Handicaps et sexualités. Le livre blanc*, Paris, Dunod, p. 65-66.

EDGERTON, R.B. (1967). *The Cloak of Competence: Stigma in the Lives of the Mentally Retarded*, Berkeley, University of California Press.

FRANK, A. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago, University of Chicago Press.

GABER, T. (2008). « Evaluation of the Addebrooke's Cognitive Examination's validity in a brain injury rehabilitation setting », *Brain Injury*, vol. 22, n° 7-8, p. 589-593.

GELLY, C. (2008). « L'accompagnement érotique et le droit français », dans M. NUSS *et al.* (dir.), *Handicaps et sexualités, Le livre blanc*, Paris, Dunod, p. 30-32.

GEERTZ, C. (1973A). *The Interpretation of Cultures*, New York, Basic Books.

GEERTZ, C. (1973B). « Religion as a cultural system », dans *The Interpretation of Cultures*, New York, Basic Books, p. 87-126.

GENNEP, A. VAN (1909). *The Rites of Passage*, Londres, Routledge & Kegan Paul.

GEURTSSEN, G., J. MARTINA, C. VAN HEUGTEN et A. GEURTS (2008). « A prospective study to evaluate a new residential community reintegration programme for severe chronic brain injury: The Brain Integration Programme », *Brain Injury*, vol. 22, nos 7-8, p. 545-554.

GOFFMAN, E. (1961). *Asylums*, Garden City, Anchor Books, Doubleday and Company.

GOGUEL D'ALLONDANS, T. (2002). *Rites de passage, rites d'initiation. Lecture d'Arnold Van Gennep*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.

GOOD, B. (1994). *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Pers-*

pective. New York, Cambridge University Press.

GOODMAN, N. (1978). *Ways of Worldmaking*, Indianapolis, Hackett Publishing.

GRIFFO, G. (2008). « Rien sur nous sans vous », dans M. NUSS et al. (dir.), *Handicaps et sexualités, Le livre blanc*, Paris, Dunod, p. 47-57.

HEINLY, M. (2008). « Language dysfunction in traumatic brain injury while controlling for effort », *Dissertation Abstracts International. Section B: The Sciences and Engineering*, vol. 68, n° 12-B, p. 8442.

HERBERT, C. (2007). « Psychosocial death following traumatic brain injury », dans M. MITCHELL (dir.), *Remember Me, Constructing Immortality – Beliefs on Immortality, Life and Death*, New York, Routledge/Taylor and Francis Group, p. 135-148.

KNIGHT, C., N. ALDERMAN, C. JOHNSON, S. GREEN, L. BIRKETT-SWAN et G. YORSTAN (2008). « The St. Andrew's Sexual Behaviour Assessment (SASBA) : Development of a standardized recording instrument for the measurement and assessment of challenging sexual behaviour in people with progressive and acquired neurological impairment », *Neuropsychological Rehabilitation*, vol. 18, n° 2, p. 129-159.

KLEINMAN, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York, Basic Books.

KRISTEVA, J. (1980). *Pouvoirs de l'horreur: Essai sur l'abjection*, Paris, Seuil.

LANGNESS, L. et R. LEVINE (1985). *Culture and Retardation: Life Histories of Mildly Retarded Persons in American Society*, Doordrecht, Reidel Publishing Company.

LEFEBVRE, H. et M.J. LEVERT (2006). « Sudden and unexpected health situation: From suffering to resilience », *Illness, Crisis, and Loss*, vol. 14, n° 4, p. 337-354.

LONEY, T. (2008). « The relationship between physical and occupational therapy intensity and rehabilitation outcomes of traumatic brain injury: A comparison of war wounded to non-war wounded persons », *Dissertation Abstracts International. Section B: The Sciences and Engineering*, vol. 68, n° 12-B, p. 7968.

MEYER-HEIM, A., I. BORGGRÆFE, C. AMMANN-REIFFER, S. BERWECK, F. SENNHAUSER, G. COLOMBO, B. KNECHT et F. HEINEN (2007). « Feasibility of robotic-assisted locomotor training in children with central gait impairment », *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol. 49, n° 12, p. 900-906.

MURPHY, R. (1987). « Encounters », dans *The Body Silent: The Different World of the Disabled*, New York, W.W. Morton, p. 112-136.

NUSS, M. et al. (dir.) (2008). *Handicaps et sexualités, Le livre blanc*, Paris, Dunod.

NUSS, M. (2008). « Mon engagement », dans M. NUSS et al., *Handicaps et sexualités, Le livre blanc*, Paris, Dunod, p. 250-252.

OBYESEKERE, G. (1981). *Medusa's Hair: An Essay on Personal Symbols and Reli-*

gious Experience, Chicago, University of Chicago Press.

OLSEN, R. et H. CLARKE (2003). *Parenting and Disability: Disabled Parents' Experiences of Raising Children*, Bristol, The Policy Press.

OSIURAK, F., G. AUBIN, P. ALLAIN, C. JARRY, I. RICHARD et D. LE GALL (2008). « Object utilization and object usage: A single-case study », *Neurocase*, vol. 14, n° 2, p. 169-185.

PARMENTER, T. (2006). « Normalization », dans G. ALBRECHT (dir.), *Encyclopedia of Disability*, Londres, Sage Publications.

POWELL, J., S. LETSON, J. DAVIDOFF, T. VALENTINE et R. GREENWOOD (2008). « Enhancement of face recognition learning in patients with brain injury using three cognitive training procedures », *Neuropsychological Rehabilitation*, vol. 18, n° 2, p. 182-203.

REYNOLDS, F. et S. PRIOR (2003). « "A lifestyle coat-hanger": A phenomenological study of the meanings of artwork for women coping with chronic illness and disability », *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, vol. 25, n° 14, p. 785-794.

ROBERTSON, R. et R. KNIGHT (2008). « Evaluation of social problem solving after traumatic brain injury », *Neuropsychological Rehabilitation*, vol. 18, n° 2, p. 236-250.

SHWEDER, R.A. (1991). *Thinking Through Cultures: Expeditions in Cultural Psychology*, Cambridge, Harvard University Press.

SHWEDER, R.A. (2003). *Why Do Men Barbecue? Recipes for Cultural Psychology*, Cambridge, Harvard University Press.

STAINBACK, S., W. STAINBACK et H.J. JACKSON (1992). « Toward inclusive classrooms », dans S. STAINBACK et W. STAINBACK (dir.), *Curriculum Considerations in Inclusive Classrooms, Facilitating Learning for All Students*, Baltimore, MD, Paul H. Brookes Publishing Co., p. 3-17.

STIKER, H.-J. (2006). « Democracy », dans G.L. ALBRECHT (dir.), *Encyclopedia of Disability*, Londres, Sage Publications, p. 380-385.

STIKER, H.-J. (2000). *Pour le débat démocratique: la question du handicap*, Paris, Éditions du CTNERHI.

STIKER, H.-J. (1996). « De quelques symbolisations de l'infirmité », *Contraste*, n° 4, septembre, p. 33-48.

TURNER, V. (1986). « Dewey, Dilthey, and Drama », dans V. TURNER et E. BRUNER (dir.), *The Anthropology of Experience*, Chicago, University of Illinois Press, p. 33-45.

TURNER, V. (1982). *From Ritual to Theatre: The Human Seriousness of Play*, New York, Performing Arts Journal Publications.

TURNER, V. (1969). *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure*, Chicago, Aldine Publishing Company.

UNITED NATIONS (2006). « Convention on the rights of persons with disabilities and

optional protocol », en ligne, <<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>>, consulté le 2010-07-22.

Notes

1. La théorie de Turner sur les rites de transition a déjà été utilisée pour analyser la situation des gens handicapés en ce qui concerne leur statut social (Murphy, 1987) et le processus de réadaptation (Desjardins, 2002).
2. En termes d'autorité et de fonction, le statut de soignant s'apparente à celui de l'initiateur des rites de passage (Turner, 1969).
3. Edgerton, dans *The Cloak of Competence* (1967), fournit un exemple de ce processus dans le contexte de personnes classées déficientes intellectuelles.
4. Langness et Levine, dans *Culture and Mental Retardation* (1985), présentent une description détaillée de ces processus de socialisation à l'incompétence.
5. Pourtant, le manque de soutien ou d'aide n'a pas été décrit par les participants comme étant une barrière en tant que telle, même si c'est souvent le cas dans les recherches sur les incapacités (Olsen et Clarke, 2003).
6. Parmi d'autres, Turner (1969, 1982) souligne que cette déstructuration/reconstruction de l'ordre culturel est typique de la phase liminale, les initiés étant tenus d'examiner sous un nouvel éclairage les normes et les principes fondateurs de la collectivité (Babcock, 1986; Bataille, 1965; Bouissac, 1986; Corin, 1986; Devisch, 1986; Kristeva, 1980; Murphy, 1987).
7. Ensemble, toutes ces transformations de normes créent un tout nouveau monde, à savoir le monde des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral (Goodman, 1978).
8. Pour d'autres recherches qui traitent de l'altérité positive et des marges blanches ou, si l'on préfère, favorables, voir Caillois (1950), Desjardins (2002), Devisch (1986), Goguel d'Allondans (2002), Obeyesekere (1981) et Turner (1969).