

Université du Québec en Outaouais

Les liens sociaux de participation de personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral depuis plus de cinq ans : identifier les perceptions et les expériences de l'intégration sociale

Mémoire

Département de travail social

Mémoire en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en travail social

Février 2023

© Caroline Michaud, 2023

Université du Québec en Outaouais
Département de travail social

Ce mémoire intitulé

**Les liens sociaux de participation de personnes ayant subi un traumatisme
craniocérébral depuis plus de cinq ans : identifier les perceptions et les expériences
d'intégration sociale**

Présenté par
Caroline Michaud

A été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes

Josée Grenier (direction de recherche)
Université du Québec en Outaouais

Audrey-Anne Dumais Michaud (évaluation externe)
Université Laval

François Aubry (évaluation interne)
Université du Québec en Outaouais

Sommaire

Problématique. La problématique à l'étude est celle de l'intégration sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC). Touchant plus de 20 000 personnes au Canada par année (Agence de la santé publique du Canada, 2020) parmi lesquelles on estime que 40 % vivront avec des séquelles à long terme (Selassie et al., 2008), le TCC est caractérisé par un événement imprévisible dans un parcours de vie produisant des effets dans les différentes sphères de la vie d'une personne et de ses proches. De plus, les facteurs de risques post-TCC et le manque de ressources publiques et communautaires afin de soutenir cette population comportent des enjeux sur le long cours dans l'intégration sociale. **Question de recherche.** La question de recherche est la suivante : comment les personnes ayant subi un TCC depuis plus de cinq ans perçoivent-elles leur intégration sociale et maintiennent-elles des liens sociaux ? Deux objectifs ont été ciblés : documenter les parcours d'intégration sociale de ces personnes qui ont subi un TCC et identifier leurs besoins et les enjeux de l'intégration sociale. **Méthode, échantillon et déroulement.** Le cadre conceptuel de cette recherche qualitative à visée compréhensive croise la théorie des liens sociaux et la théorie des parcours de vie. Des entrevues individuelles semi-dirigées ont été réalisées auprès de douze personnes participantes (PP) provenant de 7 régions administratives du Québec dans le but de répondre à la question de recherche. Les témoignages des PP ont été enregistrés et transcrits afin d'en faire une analyse thématique. **Résultats.** Les trajectoires des PP sont d'abord marquées par la rupture occasionnée par le TCC dans la continuité d'un parcours de vie où des changements sont survenus sur plusieurs plans (cognitifs, physiques, psychologiques, etc.) et les effets qu'ils produisent. Ces effets s'entrecroisent et s'accumulent dans les liens sociaux affectant la qualité de l'intégration sociale. Plus précisément, il s'agit de la rupture du travail, de l'effritement du réseau social, du sentiment de stigmatisation, de l'isolement social, de la perte de repères et des multiples deuils (comparaison avant et après le TCC). Les représentations de l'intégration sociale sont majoritairement associées au lien organique (travail), malgré un statut d'invalidité pour la grande majorité des PP. L'absence de travail conduit ainsi à compenser cette

rupture par les autres liens sociaux, particulièrement le lien électif (soutien des conjoint.es et implication communautaire) et le lien de citoyenneté (indemnisations reçues). La (re)construction identitaire des PP se développe à travers l'application de stratégies compensatoires aux difficultés, un besoin de valorisation et de socialisation, et par l'opportunité de réaliser des projets de vie. Les résultats révèlent également un déni de reconnaissance en ce qui concerne les difficultés d'accès aux services par la population ayant subi un TCC léger, menant ainsi à un sentiment d'incompréhension et de frustration réduisant le processus de résilience et à la (re)prise de pouvoir. **Conclusion.** D'abord, l'importance est d'offrir des services adaptés à la population TCC dans le soutien à l'intégration sociale à long terme. Puis, il importe d'apporter des transformations dans le régime de citoyenneté puisque l'absence d'un travail constitue une préoccupation importante pour les PP en matière de reconnaissance, d'identité et du sentiment d'être mis à l'écart dans la société. La (re)création et le (re)tissage des liens sociaux à la suite d'un TCC sont fondamentaux dans l'intégration sociale à long terme et peuvent représenter des pistes d'interventions significatives pour la profession de travail social.

Mots-clés : traumatisme craniocérébral, intégration sociale, participation sociale, parcours de vie, liens sociaux, résilience, empowerment, santé mentale, réadaptation, adulte.

Table des matières

Sommaire	iii
Table des matières	v
Liste des tableaux	viii
Liste des figures	ix
Liste des abréviations, sigles, acronymes	x
Remerciements	xi
Introduction	1
Chapitre 1 Le traumatisme craniocérébral	4
1. La problématique	4
1.1 Définition et classification du TCC	4
1.2 Incidence du TCC.....	5
1.3 Les séquelles d'un TCC et ses conséquences	7
Chapitre 2 La recension des écrits	11
2.1. Bref survol des notions d'intégration, d'insertion, d'inclusion et d'exclusion sociale ..	11
2.1.1 L'intégration sociale au sens de Durkheim	15
2.1.2 De l'intégration à la désaffiliation sociale selon Castel	16
2.1.3 De l'intégration à la disqualification sociale selon Paugam	17
2.2 L'intégration sociale des personnes ayant subi un TCC	18
2.2.1 L'intégration communautaire	19
2.2.2 La participation sociale	21
2.2.3 L'offre de services au Québec pour les personnes ayant subi un TCC	23
2.2.4 Les enjeux de l'intégration sociale pour les personnes ayant subi un TCC	26
2.3 L'apport du travail social	31
2.4 La question et les objectifs de recherche	32
Chapitre 3 Le cadre conceptuel	34
3.1 Théorie des parcours de vie croisée avec la théorie des liens sociaux	34
3.1.1 Illustration du cadre conceptuel	35
3.2 Théorie des parcours de vie	36
3.3. Les liens sociaux de Paugam (2008)	41
3.3.1 Typologie des liens sociaux	41
3.3.2 Les paliers de l'intégration sociale	46
Chapitre 4 Le cadre méthodologique	50
4.1 Approche qualitative	50
4.2 Méthode de cueillette des résultats	51

4.3 Population et taille de l'échantillon.....	51
4.4 Méthode d'analyse des données.....	55
4.5 Considérations éthiques	57
4.6 Les forces et les limites de la recherche	58
Chapitre 5 Présentation des trajectoires.....	59
5.1 Présentation de l'échantillon	59
5.2 Description des trajectoires	62
Chapitre 6 La présentation des résultats.....	84
6.1 Caractéristiques du TCC	86
6.1.1 Récit du TCC	86
6.1.2 Les séquelles du TCC.....	87
6.1.3 Autres difficultés	88
6.2 Les services institutionnels.....	89
6.2.1 Trajectoires de services : du TCC à la fin de la réadaptation.....	93
6.2.2 Trajectoires de services : besoins, services et ressources actuels ou services souhaités	93
6.2.3 Satisfaction des services	94
6.3 Protection sociale.....	95
6.3.1 Épreuves financières durant le parcours	96
6.4 Liens sociaux	98
6.4.1 Entre le/la conjoint.e, le(s) ex-conjoint.e.s et les enfants	98
6.4.2 Entre les parents, les beaux-parents et la fratrie	100
6.4.3 Entre les amis choisis, les collègues de travail et le voisinage	100
6.5 Le travail	102
6.5.1 Signification du travail	102
6.5.2 Deuil de la perte du travail	102
6.5.3 Tentative de retour au travail.....	103
6.6 Liens avec la communauté.....	104
6.6.1 Bénévolat	104
6.6.2 Organismes communautaires.....	104
6.7 Reconstruction identitaire après le TCC.....	106
6.7.1 Comparaison de la vie avant et après le TCC.....	106
6.7.2 Multiples deuils.....	106
6.7.3 Sens donné au TCC.....	107
6.7.4 Stratégies développées.....	108
6.7.5 Besoin de repères	109
6.8 Les effets de la pandémie	109
6.9 Signification de l'intégration sociale.....	110
Chapitre 7 La discussion des résultats.....	112

7.1 Les fragilités et les ruptures des liens sociaux	114
7.2 Les discontinuités dans les services institutionnels	123
7.2.1 Le temps court (période de réadaptation)	123
7.2.2 Le temps long (intégration sociale à long terme)	125
7.3. La diversité des parcours de vie marquée par la résilience	128
7.3.1 Le processus de résilience : un ensemble d'éléments en interactions	129
7.3.2 Les stratégies de coping	130
7.3.3 Une démarche d'apprentissage et d'empowerment	131
7.3.4 Les facteurs de protection et les facteurs de risques	133
7.3.5 Les facteurs environnementaux	134
7.4 Le travail : déterminant majeur de l'intégration sociale	140
7.5 Les pistes de recommandations	144
<i>Conclusion</i>	<i>147</i>
<i>Références.....</i>	<i>151</i>
<i>Annexe I : Guide d'entrevue</i>	<i>167</i>
<i>Annexe II : Formulaire de consentement.....</i>	<i>174</i>
<i>Annexe III: Affiche de recrutement</i>	<i>176</i>

Liste des tableaux

TABLEAU 1 DÉFINITION DES DIFFÉRENTS TYPES DE LIENS EN FONCTION DES FORMES DE PROTECTION ET DE RECONNAISSANCE (PAUGAM, 2008).....	42
TABLEAU 2 TYPOLOGIE DES FORMES INÉGALES DE L'INTÉGRATION (PAUGAM, 2014).....	46
TABLEAU 3 BREF PORTRAIT SOCIODÉMOGRAPHIQUE	54
TABLEAU 4 PORTRAIT SOCIODÉMOGRAPHIQUE	60
TABLEAU 5 DÉFINITIONS DES DIFFÉRENTS TYPES DE LIENS EN FONCTION DES FORMES DE PROTECTION ET DE RECONNAISSANCE	63
TABLEAU 6 DESCRIPTION DE LA TRAJECTOIRE DU PP1 (8 ANS POST-TCC).....	65
TABLEAU 7 DESCRIPTION DE LA TRAJECTOIRE DE LA PP2 (7 ANS POST-TCC)	66
TABLEAU 8 DESCRIPTION DE LA TRAJECTOIRE DE LA PP3 (13 ANS POST-TCC)	68
TABLEAU 9 DESCRIPTION DE LA TRAJECTOIRE DE LA PP4 (8 ANS POST-TCC)	69
TABLEAU 10 DESCRIPTION DE LA TRAJECTOIRE DE LA PP5 (9 ANS POST-TCC)	71
TABLEAU 11 DESCRIPTION DE LA TRAJECTOIRE DE LA PP6 (24 ANS POST-TCC)	72
TABLEAU 12 DESCRIPTION DE LA TRAJECTOIRE DE LA PP7 (12 ANS POST-TCC)	74
TABLEAU 13 DESCRIPTION DE LA TRAJECTOIRE DE LA PP8 (17 ANS POST-TCC)	75
TABLEAU 14 DESCRIPTION DE LA TRAJECTOIRE DE LA PP9 (17 ANS POST-TCC)	77
TABLEAU 15 DESCRIPTION DE LA TRAJECTOIRE DE LA PP10 (5 ANS POST-TCC)	79
TABLEAU 16 DESCRIPTION DE LA TRAJECTOIRE DE LA PP11 (11 POST-TCC).....	80
TABLEAU 17 DESCRIPTION DE LA TRAJECTOIRE DE LA PP12 (5 ANS POST-TCC)	82
TABLEAU 18 TRAJECTOIRES DES SERVICES	90
TABLEAU 19 L'ÉTAT DES LIENS SOCIAUX.....	115
TABLEAU 20 L'ÉTAT DES LIENS DE PARTICIPATION ÉLECTIVES.....	117
TABLEAU 21 L'ÉTAT DES LIENS DE PARTICIPATION ORGANIQUE	119
TABLEAU 22 L'ÉTAT DES LIENS DE CITOYENNETÉ	120
TABLEAU 23 LES COMPOSANTES DE L'EMPOWERMENT INDIVIDUEL (NINACS, 2008).....	132
TABLEAU 24 LES FORMES DE L'INTÉGRATION SOCIALE DES PP DE CETTE ÉTUDE.....	140

Liste des figures

FIGURE 1 LE MODÈLE CONCEPTUEL DE L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE (SHAIKH ET AL., 2019)	19
FIGURE 2 CADRE CONCEPTUEL : THÉORIE DES PARCOURS DE VIE CROISÉE AVEC LA THÉORIE DES LIENS SOCIAUX (PAUGAM, 2008)	36
FIGURE 3 ARBRE THÉMATIQUE	56
FIGURE 4 ARBRE THÉMATIQUE	85

Liste des abréviations, sigles, acronymes

AQTC : Association québécoise des traumatisés crâniens

CHSGS : Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés

CNESST : Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail

CA : Conseil d'administration

CST : Consortium de services en traumatologie

TCC : Traumatisme craniocérébral

TCCL : Traumatisme craniocérébral léger

MDV-PPH : Modèle de développement humain— Processus de production du handicap

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

OTSTCQ : Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

PP : Personnes participantes

PPA : Personnes proches aidantes

RAPTCQ : Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec

RIPPH : Réseau international sur le processus de production du handicap

SAAQ : Société assurance automobile du Québec

Remerciements

Je souhaite d'abord remercier toutes les personnes qui m'ont offertes leurs témoignages afin de mieux comprendre les enjeux de l'intégration sociale. Merci à l'Association Québécoise des Traumatisés Crâniens (AQTC) et au Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec; grâce à la publication sur vos réseaux sociaux de mon projet de recherche, j'ai pu recruter les participants, sans qui ce projet n'aurait pu se réaliser.

Merci à ma directrice de mémoire Josée Grenier, professeure au département de travail social de l'Université du Québec en Outaouais (UQO). Sa rigueur, sa maturité professionnelle, sa patience et son ouverture m'ont permis de développer des habiletés pour la recherche. Merci à Didier Dupont pour la qualité de son enseignement en ce qui concerne la formation NVivo et également pour sa passion pour la recherche qui m'a été très inspirante! Merci à tous les enseignants du programme en travail social de l'UQO, vous avez tous su contribuer à votre façon à la réalisation de ce mémoire.

Merci à mes anciens collègues de travail (équipe TCC) pour toutes les discussions enrichissantes, merci à mes collègues universitaires pour les différents échanges constructives. Merci à mes amis qui m'ont accompagnés et encouragés dans mon parcours de retour aux études. Spécialement merci à ma mère de toujours croire en mes capacités.

Mention spéciale à mon conjoint pour tout le soutien et le support constants tout au long de cette période. Je dédie ce mémoire à mes enfants : Mael, Gloria et Lily-Rose; je vous souhaite de toujours croire en vos rêves!

Introduction

Le traumatisme craniocérébral (TCC) représente un enjeu de santé publique à travers le monde (Dewan et al., 2018). Sur 100 000 personnes au Canada, 11 d'entre elles subissent un TCC modéré ou grave par année (De Guise et al., 2016). Qualifié d'épidémie silencieuse en raison, notamment, des difficultés à le répertorier (Levin et Diaz-Arrastia, 2015) et des séquelles principalement invisibles (Banville et Nolin, 2008), le TCC léger représente 75 % à 90 % des TCC, toutes sévérités confondues (Institut canadien d'information sur la santé, 2007 ; Ponsford, 2005). Cette blessure à la tête est encore un phénomène méconnu, et pourtant les nombreux cas répertoriés entraînent des difficultés psychologiques, physiques, cognitives, familiales, sociales et économiques (Langlois et al., 2006). Ces conséquences peuvent générer des impacts dans l'ensemble des sphères de la vie de la personne ayant subi le TCC et sur ses proches. Plusieurs auteurs documentent les nombreux effets du TCC survenant dans les différentes dimensions de la vie humaine influençant l'intégration sociale. À titre d'exemple, les séquelles résiduelles d'un TCC provoquent sur le long cours des problèmes psychosociaux comme « une augmentation des risques de suicide, de divorce, de chômage, de tensions sociales et de toxicomanie ainsi qu'un accroissement des coûts sociaux et financiers pour le système de santé » (Lefebvre et al., 2004, p.6). Sur le plan de la santé mentale, Lathif et al. (2014) affirment que les troubles mentaux sont plus fréquents en comparaison avec les personnes n'ayant pas subi de TCC. En effet, les coûts sociaux et humains engendrés par le TCC occasionnent une rupture dans un parcours de vie qui oblige l'individu et ses proches à devoir composer avec une nouvelle réalité. À la suite d'un TCC, certaines victimes et leurs proches entreprennent un processus de réadaptation et d'adaptation s'échelonnant sur plusieurs mois ou années, afin de retrouver un équilibre dans leur vie. Ces éléments concernent particulièrement la profession de travail social afin de bien comprendre les besoins et le fonctionnement social de cette population (Crête, 2016). Ainsi, il est notamment important de prendre en considération l'environnement de la personne et ses proches, son réseau élargi, les ressources de la communauté, les soins et les services de

santé et plus largement la société dans laquelle elle évolue. À cet égard, les valeurs sociétales véhiculées encouragent la pleine participation des individus, afin qu'ils puissent être intégrés socialement, mais des enjeux liés à l'intégration sociale sont présents en raison, singulièrement, de la perte des différents rôles sociaux à la suite d'un TCC (Gelech et Desjardins, 2009). Le TCC apporte de nombreuses épreuves et les personnes ayant subi le TCC et leurs proches doivent relever de nombreux défis pour le maintien de leurs liens sociaux et par conséquent leur intégration sociale. C'est donc dans ce contexte que ce mémoire s'inscrit, soit de mieux comprendre l'intégration sociale à partir des liens sociaux de participation, c'est-à-dire comment ils se sont transformés à la suite d'un changement de statut imprévisible lié à un TCC, cinq ans post-événement.

Le premier chapitre aborde la problématique du TCC en raison des multiples enjeux dans les rôles sociaux affectant plusieurs dimensions de la vie humaine de la personne victime et de ses proches. **Le deuxième chapitre** présente la recension des écrits en définissant la notion de l'intégration sociale au sens large, suivie de celle spécifique aux personnes ayant subi un TCC ainsi que les différents enjeux d'intégration sociale documentés au sein de cette population. L'apport du travail social, les forces et les limites de la recherche sont également précisés avant de soulever la question et les objectifs de recherche. **Le troisième chapitre** décrit le cadre conceptuel retenu dans le but de mieux comprendre les enjeux d'intégration sociale des personnes ayant subi un TCC à partir des liens sociaux de participation de Paugam (2008) et la théorie des parcours de vie. **Le quatrième chapitre** détaille la démarche méthodologique qualitative à visée compréhensive et exploratoire qui a permis de mener la recherche. **Le cinquième chapitre** expose les douze trajectoires d'intégration sociale à long terme à partir essentiellement des témoignages des douze personnes participantes (PP). **Le sixième chapitre** révèle les résultats de la recherche à la suite de la codification dans laquelle les thèmes suivants sont ressortis : les caractéristiques du TCC, les services institutionnels, la vie après le TCC, les liens sociaux, la réponse sociale et l'intégration sociale.

Le septième chapitre répond à la question et aux objectifs de recherche en discutant des résultats en lien avec les écrits de la littérature et le cadre conceptuel pour ensuite formuler des pistes de recommandations avant de conclure.

Par ailleurs, les informations recueillies et documentées pour le présent travail relèvent de la littérature scientifique et de la littérature grise. Cinq bases de données ont été consultées : PubMed, Érudit, Cairn, Google scholar et Medline, et ce, entre les années 1990 à 2022 dans les langues française et anglaise. Les champs disciplinaires, tels que : travail social, sociologie, ergothérapie, médecine, psychologie, psychoéducation et neuropsychologie ont été ciblés. Puis, les mots clefs suivants ont été utilisés dans la langue française et anglaise : traumatisme craniocérébral, intégration sociale, participation sociale, parcours de vie, liens sociaux, résilience, empowerment, santé mentale, réadaptation, adulte. Les articles consultés provenaient de l'Angleterre, du Canada, des États-Unis, de la Nouvelle-Zélande et de l'Australie. De plus, la liste de références des articles choisis a été consultée, afin de bonifier la recherche. Des informations sur le WEB se sont également révélées pertinentes, notamment des publications gouvernementales, celles concernant les organismes communautaires dédiés au TCC, et d'autres sites en lien avec le sujet. **Les mots-clés suivants ont été sélectionnés afin d'effectuer les recherches : traumatisme craniocérébral, intégration sociale, participation sociale, parcours de vie, liens sociaux, résilience, empowerment, santé mentale, réadaptation, adulte.**

Chapitre 1 Le traumatisme craniocérébral

Ce chapitre présente la problématique à l'étude afin de bien comprendre les enjeux d'intégration sociale à long terme de cette population. Pour ce faire, le TCC est d'abord défini ainsi que les différents types de sévérités. Par la suite, l'incidence du TCC est abordée, permettant ainsi de connaître l'ampleur de ce phénomène. Enfin, les séquelles du TCC et ses conséquences sont mentionnées.

1. La problématique

1.1 Définition et classification du TCC

Le TCC est une atteinte fréquente entraînant des impacts considérables sur l'ensemble des habitudes de vies d'une personne et de ses proches, dont possiblement un arrêt de travail, des ruptures dans les relations sociales et familiales, etc. (Lefebvre et al., 2009). C'est un phénomène encore peu connu et bon nombre des victimes vivent avec des difficultés permanentes (Selassie et al., 2008). La définition d'un traumatisme craniocérébral est :

Une atteinte cérébrale causée par une force physique extérieure qui peut entraîner des atteintes de gravité variable des capacités physiques, sensorielles, cognitives, affectives et comportementales. Ces atteintes peuvent à leur tour perturber, de façon temporaire ou permanente, un ensemble d'habitudes de vie (HDV) reliées aux différentes sphères de la vie humaine (Truchon, 2016, p.i).

Il existe trois types de sévérité d'un TCC, soit léger, modéré ou grave. La sévérité est déterminée lors d'une évaluation médicale à l'aide notamment d'une imagerie

cérébrale et de l'échelle de Glasgow¹ ; par exemple, le TCC grave provoque une perte de conscience de l'évènement d'au moins 24 heures ainsi qu'une période d'amnésie post-traumatique s'échelonnant sur plus de 7 jours ; le TCC modéré se caractérise par une perte de conscience de 30 minutes à 24 heures suivie d'une période d'amnésie post-traumatique entre 1 à 7 jours ; le TCC léger peut causer une altération ou non de l'état de conscience pour une durée maximale de 30 minutes suivie d'une amnésie post-traumatique de moins de 24 heures (INESSS, 2018).

1.2 Incidence du TCC

Selon Dewan et al. (2018), 69 millions de personnes subissent un traumatisme craniocérébral (TCC) modéré ou sévère chaque année à travers le monde. Le TCC touche un grand nombre de personnes au Québec. En effet, 3607 personnes ayant subi un TCC non intentionnel (accident, chute...) ont été hospitalisées en 2009 (INESSS, 2012, p.1), ce qui correspond à 9 % de l'ensemble des hospitalisations. Une estimation de 8 % de TCC d'origine intentionnelle (victime d'agression, tentative de suicide...) peut s'ajouter à ce nombre (Kim et Colantonio, 2008). Enfin, plus de 40 % des personnes ayant subi un TCC et ayant été hospitalisées auront des séquelles à long terme (Selassie et al., 2008).

La plupart des TCC « sont causés par des chutes (dans 66 % et 74 % des cas) et par des accidents de véhicule à moteur (dans 15 % et 21 % des cas) » (Gonthier et al., 2019, p.31). Le TCC causé par les chutes est un phénomène davantage observé, depuis plus d'une décennie, compte tenu du contexte de vieillissement de la population et des problèmes de santé y étant associés (Truchon, 2016). Chez cette population, des enjeux sont notamment présents en ce qui a trait à la capacité de vivre à domicile de façon

¹ Échelle de Glasgow : Développée en 1974, l'échelle de Glasgow, en complément avec d'autres évaluations médicales, permet de mesurer l'état de conscience de la victime et de déterminer la sévérité du TCC (Teasdale et Jennett, 1974).

autonome et sécuritaire. Les hommes sont plus à risque que les femmes de subir un TCC (Gonthier et al., 2019 ; Faul et al., 2010). D'une part, cette affirmation s'appuie sur le fait que les hommes participent davantage à des activités à haut risque, telles que le sport de contact, les métiers de la construction ou de militaire [traduction libre] (Colantonio, 2016). D'autre part, il existe un manque d'études scientifiques liées à l'influence du genre et le TCC, selon la chercheuse et médecin Angela Colantino (Institut de recherche en santé du Canada, 2015).

Une autre étude indique qu'au Québec, entre 2013 et 2016, 6089 personnes ont subi un TCC modéré ou grave, et 758 un TCCL nécessitant une hospitalisation dans le réseau de traumatologie (Gonthier et al., 2019).

Concernant spécifiquement le TCCL, également nommé « commotion cérébrale », il faut préciser que dans la majorité des cas, la personne victime connaîtra une évolution favorable sans nécessiter une intensité et une durée de services de réadaptation, alors que seulement 1,5 % connaîtront une évolution atypique, justifiant un besoin de services, afin de soutenir la reprise des habitudes de vies (Gonthier et al., 2019). Il est parfois qualifié d'épidémie silencieuse en raison des séquelles non apparentes. C'est la catégorie de TCC la plus fréquente avec un haut taux de motifs de consultations dans le réseau de la santé (Truchon et al., 2018). Toutefois, il semble être laborieux de comptabiliser les chiffres réels puisque selon les estimations, un nombre important de commotions cérébrales se produisent dans les sports et ne résultent pas d'évaluations médicales [traduction libre] (Levin et Diaz-Arrastia, 2015).

Enfin, le TCC (léger, modéré ou grave) est un problème de santé entraînant pour certaines personnes des séquelles permanentes. Toutefois, il est important de rappeler la dimension singulière et la complexité de la situation de chaque personne lors d'un TCC. En effet, des variables interreliées influencent la récupération, dont la gravité de la lésion cérébrale, les caractéristiques de la personne, l'environnement social, familial et le statut

socio-économique (Andelic et al., 2018). Autrement dit, les répercussions d'un TCC sur la personne et ses proches se vivent différemment. La prochaine section décrit les principales séquelles d'un TCC et ses conséquences chez la personne victime et ses proches.

1.3 Les séquelles d'un TCC et ses conséquences

Les séquelles d'un TCC se présentent sous deux catégories distinctes : les handicaps visibles et les handicaps invisibles. Pour ce qui est des difficultés visibles, il s'agit de limitations physiques apparentes et souvent mieux comprises par la personne et l'entourage (Société d'assurance automobile du Québec [SAAQ], 2003). Elles peuvent varier en fonction de l'atteinte au cerveau et « elles touchent environ 50 % des personnes dont le traumatisme est modéré ou grave » (SAAQ, 2003, p.16). Concrètement, les atteintes peuvent être : paralysie d'un ou plusieurs membres, perte d'équilibre, trouble de la coordination, spasticité, maux de tête, cicatrices, etc. Sur le plan sensoriel, les conséquences induites par le TCC peuvent être une baisse ou une perte d'un ou plusieurs sens.

Les séquelles invisibles sont moins comprises par l'illusion d'absence de difficultés, du moins dans les premiers temps suivant l'accident (Goffman, 1975). Les troubles les plus fréquents, souvent peu apparents à première vue, sont la mémoire, les fonctions exécutives, la fatigue, l'anosognosie, l'impulsivité, le langage, etc. Ces séquelles cognitives provoquent un changement important chez la personne, notamment en lien avec la connaissance de sa nouvelle condition de vie et des impacts réels sur sa situation (Gelech et Desjardins, 2009). Cette invisibilité représente pour certains un facteur de protection, car elle projette l'impression que la personne a récupéré comme « avant l'accident », mais elle est davantage perçue comme une contrainte à l'intégration sociale (Michallet et Hamelin, 2016). En effet, une étude sur la parentalité à la suite d'un TCC soulève que « la peur du jugement social constitue un obstacle important à la demande

d'aide de la part des parents » (Michallet et Hamelin, 2016, p. 143). Pour ces auteurs, cette difficulté s'inscrit au niveau de l'exosystème² dans le sens qu'il subsiste un besoin d'offrir des services adaptés dans les différentes institutions (écoles, réseau de la santé, etc.) auprès des personnes ayant subi un TCC et vivant l'expérience de la parentalité. Ceci indique qu'il est nécessaire de mieux comprendre le TCC et les enjeux liés à l'intégration sociale.

De plus, chez certaines personnes ayant subi un TCC, identifier et nommer ses besoins représente une difficulté significative. Les études démontrent que cette séquelle du TCC provient soit de l'anosognosie (atteinte neurologique), soit d'une « réaction psychologique d'un déni ou encore de résulter de l'ensemble des troubles cognitifs qui empêchent la personne de porter un jugement sur elle-même » (Dumont et al., 2007, p.50). Par conséquent, l'aide requise est souvent liée aux différents aspects de leur vie et demande un accompagnement des proches dans le but de répondre aux besoins et aux attentes de la personne ayant subi le TCC. Devant une non-réponse à leur demande, la situation problématique exposée engendre une « responsabilité accrue de la part des proches pour tenter de compenser les difficultés vécues » (Michallet et Hamelin, 2016, p.144).

Sur les plans affectif et comportemental, les lésions d'un TCC apportent parfois des changements significatifs dans la personnalité (Gagnon et al., 2017). Il est parfois noté « une baisse de leur capacité d'autocritique, l'imprévisibilité dans l'action, des comportements impulsifs et parfois même un manque de contrôle sur le plan sexuel (désinhibition) » (SAAQ, 2003, p.19). Ces comportements pouvant être qualifiés de socialement inacceptables apportent un lot de difficultés dans les relations personnelles, familiales et professionnelles (Gagnon et al., 2017).

² Exosystème : « [...] Correspond à des environnements plus éloignés [...]. On peut penser à l'école pour les enfants, au milieu professionnel pour les adultes [...]. C'est aussi à ce niveau que peuvent se situer les dispositifs de soins ou d'aides psycho-socio-éducatives », (Delage, 2014, p. 178)

Sur le plan structurel, les budgets octroyés par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) sont majoritairement distribués dans la spécialisation médicale en comparaison avec les services de la communauté. En ce sens, « les réformes successives placent avantagement le sanitaire, le curatif aux dépens du social. L'intervention sociale est bien souvent jugée secondaire » (Grenier et Bourque, 2014, p.117). C'est ce qui explique en partie en quoi les services auprès des personnes ayant subi un TCC sont spécialisés et adaptés dès les moments qui suivent le TCC et tout au long de la réadaptation. Le système intégré de traumatologie du Québec « se limite principalement aux deux premières années post-TCC » (Lefebvre et al., 2009, p. 79). Au terme de cette réadaptation, la personne ayant subi un TCC et ses proches sont transférés, advenant des besoins, auprès des centres locaux de services communautaires (CLSC), les organismes communautaires ou des services dans le privé. Cependant, un vide de services est documenté dans le soutien à l'intégration sociale à long terme (Cullen et al., 2007 ; Lefebvre et al., 2009) pour les personnes TCC, ajoutant ainsi une charge considérable aux personnes proches aidantes (PPA) (Lefebvre et al., 2004 ; Hoofien et al, 2001). En effet, la situation des PPA comporte également des enjeux sur plusieurs plans. Comme le souligne l'étude de Lefebvre et Levert (2011), le soutien psychosocial est fondamental pour les PPA, mais « [...] il n'en demeure pas moins que la situation de vie du TCC est exigeante au quotidien même au-delà de dix années post-traumatisme [...] » (p.98).

En somme, le TCC représente une préoccupation de santé publique en raison de plusieurs éléments, dont le nombre de personnes concernées par ce phénomène et les besoins d'hospitalisation qui en découlent, augmentant ainsi les coûts sociaux et économiques, les impacts apportés dans l'ensemble des habitudes de vie d'une personne et des PPA, les changements dans les rôles sociaux, les difficultés d'accès aux services, les facteurs de risques, etc. En outre, les épreuves engendrées par le TCC ont une incidence sur la santé physique, cognitive, sociale et psychologique de la personne et de ses proches, comportant ainsi un défi majeur pour les individus concernés afin de maintenir des liens sociaux satisfaisants. Cette problématique est préoccupante et soulève un questionnement

quant à la place de cette population au sein de la société, particulièrement en tant qu'un enjeu à l'intégration sociale à long terme. Le prochain chapitre traitera donc de ce sujet, mais de manière plus spécifique.

Chapitre 2 La recension des écrits

Le concept d'intégration sociale est au cœur de cette étude. Selon la littérature consultée, le terme est polysémique et multidimensionnel (Pierre, 2009 ; Jaeger, 2015 ; Shaikh et al., 2019 ; Djouini et al., 2021). Ainsi, il est donc nécessaire de définir le concept d'intégration sociale et le sens donné dans cette recherche. Pour ce faire, l'intégration sociale est décrite brièvement, et de manière plus générale. Puis, les concepts d'intégration sociale en référence à la division du travail de Durkheim (1893), de désaffiliation sociale par Castel (1994) et de disqualification de Paugam (1991) sont ensuite développés plus spécifiquement. Par la suite, particulièrement en ce qui concerne la population ayant subi un TCC, les notions d'intégration communautaire et de participation sociale seront également détaillées puisque ces deux concepts utilisés dans cette étude croisent des notions de l'intégration sociale. De plus, l'offre de services pour les personnes ayant subi un TCC au Québec est discutée ainsi que les enjeux d'intégration sociale, soit le travail, la santé mentale, la consommation, l'adaptation post-TCC et les impacts sur l'entourage. Puis, la pertinence de réaliser cette étude en travail social est discutée et démontrée dans ce chapitre. Les pratiques du travail social ont comme visée et préoccupation l'intégration sociale des individus. Et enfin, la question et les objectifs de recherche sont présentés.

2.1. Bref survol des notions d'intégration, d'insertion, d'inclusion et d'exclusion sociale

Le Grand dictionnaire terminologique de l'Office québécois de la langue française (2012) apporte notamment une définition sociologique aux termes « intégration », « social » et « intégration sociale » dont voici les extraits :

L'intégration est caractérisée comme un « processus par lequel une personne ou un groupe s'insère dans le milieu, la société où il vit » ;

Le terme **social** renvoie à ce « qui est relatif aux rapports entre les groupes ou les classes de la société, ou qui vise la préservation ou l'amélioration de la vie commune d'une société ou d'un groupe » ;

L'intégration sociale consiste en une « action visant à l'unité d'un ensemble social en ramenant dans celui-ci ceux de ses membres, individus ou groupes, qui en étaient écartés ».

Ainsi, les définitions des concepts intégration et social renvoient à plusieurs idées, notamment à celles de processus d'insertion à travers les liens sociaux entre les individus de différentes catégories sociales ou de groupes d'une même communauté afin de mieux-vivre ensemble. L'intégration n'est donc pas caractérisée par un état, mais plutôt par une situation évolutive, complexe et multidimensionnelle (Castel, 2004 ; Paugam, 2009 ; Djouini et al., 2021). Le terme insertion est également mentionné dans la description ci-dessus. Pour Pierre (2009), l'insertion sociale renvoie également à l'insertion professionnelle et aux habiletés requises afin d'occuper un travail. En d'autres mots, elle « constitue un processus d'acquisition des savoirs sociaux préalables à l'entrée sur le marché du travail [...] » (Pierre, 2009, p.61). L'insertion ou la (ré)insertion en emploi est d'abord un droit fondamental pour les individus, mais elle procure aussi d'autres droits (Gorz, 1997), ce qui constitue une forme de protection et d'attachement social (Pierre, 2009).

La définition de **l'intégration sociale**, telle qu'indiquée plus haut, suggère des interventions qui ont pour but la conformité aux normes sociétales établies en ce qui concerne les « individus ou groupes, qui en étaient écartés » (Office québécois de la langue française, 2022). Cette vision soulève une réflexion critique à l'égard des normes sociales et ce qu'elles induisent, soit la mise à l'écart des personnes qui ne partagent pas ces normes. La palette nuancée des registres normatifs et des jugements sociaux est étendue : « l'ostracisé, le non-acceptable, le toléré, l'acceptable, le recommandé et le prescrit » (Parazelli et Bellot, 2015, p.20).

Dans les interventions cliniques, la dimension normative suggère « la formulation d'objectifs, le choix des cibles cliniques et des indicateurs retenus pour en calculer l'efficacité » (Quirion et al., 2021, p.31). Par conséquent, les personnes en processus de (ré)intégration sociale ne sont pas toujours respectées en regard de leurs besoins et de leurs aspirations, menant ainsi à des enjeux d'adaptation afin d'être en mesure de s'intégrer dans la société (Huber, 2003).

La notion **d'inclusion sociale** est aussi un terme ayant pour but d'inclure les individus mis à l'écart dans la société, mais en quoi se distingue-t-elle des autres concepts ? Selon Jaeger (2015), l'inclusion comporte un caractère idéologique puisqu'elle permet aux individus d'être reconnus dans leurs différences au sein d'une société. En outre, au Québec, les politiques sociales ont pour but l'inclusion des personnes immigrantes, celles en situation de pauvreté et/ou de vulnérabilité (Bellot, 2016). Selon Bouquet (2015), l'inclusion « est non seulement une politique, mais est perçue comme une valeur, comme une éthique prônant la justice sociale et la cohésion de la communauté » (p.25). Cependant, les moyens mis en place par les politiques sont bien souvent insuffisants, afin de soutenir les personnes dans une réelle perspective d'inclusion sociale (Bellot, 2016). Berman et Phillips (2000) perçoivent l'inclusion et l'exclusion sociale comme des indicateurs à la qualité de vie d'un individu, tout comme le sont notamment la sécurité et l'insécurité économique (droits et protection sociales), les principes d'égalités et d'équités (causes structurelles) et la cohésion et l'anomie sociale (politiques, économiques et sociales). La qualité de vie renvoie à « la mesure dans laquelle les citoyens sont en mesure de participer à la vie sociale et économique de leurs communautés dans des conditions qui améliorent leur bien-être et leur potentiel individuel » (Beck et al., 1997, p.3). Dans l'opérationnalisation de l'inclusion et de l'exclusion sociale, Berman et Phillips (2000) conçoivent des actions sur la dimension nationale et communautaire. Pour ces auteurs, l'exclusion se traduit par « l'inaccessibilité, l'ignorance ou l'incapacité à recevoir les services auxquels tout individu devrait avoir droit dans une société donnée » (Berman et Phillips, 2000, p.344).

Inspirés de la conception de plusieurs auteurs, Billette et Lavoie (2010) définissent l'exclusion sociale comme étant :

Un processus de non-reconnaissance et de privation de droits et de ressources, à l'encontre de certains segments de la population, qui se réalise à travers des rapports de force entre groupes aux visions et aux intérêts divergents. Ces processus mènent à des inégalités et, éventuellement, à une mise à l'écart dans sept dimensions de la vie en société (p.5)

Cette définition a été construite spécifiquement pour la population âgée et les enjeux sociaux et structurels auxquels elle fait face. Ainsi, les sept éléments soulevés dans cette description sont brièvement décrits de la façon suivante : l'exclusion symbolique (étiquette par rapport au sentiment d'appartenance à un groupe) ; l'exclusion identitaire (percevoir une personne selon une unique catégorie, par exemple le TCC) ; l'exclusion sociopolitique (espace de participation citoyenne réduite ou absente) ; l'exclusion institutionnelle (accès limité aux services), l'exclusion économique (accès limité aux ressources financières), l'exclusion des liens sociaux significatifs (diminution du réseau social) ; l'exclusion territoriale (obstacles environnementaux, par exemple un milieu de vie non adapté) (Billette et Lavoie, 2010). Les auteurs insistent sur le fait que ces « dimensions d'exclusion, qui demeurent distinctes, sont à la fois étroitement interreliées, la vie sociale étant composée de dimensions qui s'influencent continuellement » (Billette et Lavoie, 2010, p.7). Dans cette perspective, il est juste de soulever un questionnement à savoir si les personnes ayant subi un TCC représentent une population à risque d'une ou plusieurs de ces formes d'exclusion dans le processus d'intégration sociale à long terme.

En somme, les multiples déclinaisons des termes intégration, insertion, inclusion et exclusion sociale ont en commun l'intérêt de comprendre les rapports sociaux à partir de leurs fragilités et leurs vulnérabilités au sein d'une société normée. Les trois prochaines

sections détaillent l'intégration sociale à partir de la lecture de Durkheim (1893), la désaffiliation sociale telle que vue par Castel (1994) et la disqualification sociale traitée par Paugam (2004).

2.1.1 L'intégration sociale au sens de Durkheim

D'un point de vue historique, la thèse de doctorat en philosophie d'Émile Durkheim (1893) intitulée *De la division du travail social* dont l'objet de recherche porte sur le *Vouloir-vivre ensemble* théorise le concept d'intégration (Rhein, 2002). Dans les sociétés dites industrielles, Durkheim (1893) décrivait que « les individus sont peu différenciés les uns aux autres, partagent les mêmes sentiments, obéissent aux mêmes croyances et adhèrent aux mêmes valeurs » (Paugam, 2008, p.5). Il s'agit de la solidarité mécanique dans laquelle les individus ont des liens significatifs et de proximité ainsi que des rôles similaires. Le rôle de la famille est au cœur des relations dans ce système. Au sujet de la société dite post-industrielle (moderne), Durkheim (cité dans Rutten, 2003) explique que « les individus sont liés les uns aux autres, parce qu'ils exercent des rôles et des fonctions complémentaires à l'intérieur du système social » (p.10). Malgré ce caractère autonome et indépendant de l'ensemble des structures de travail, les personnes sont toutes interreliées. Il est ici question de la solidarité organique (rôles sociaux diversifiés et complémentaires) où les liens sociaux comportent deux notions clés : la notion de régulation (sens normatif) et celle de l'intégration (solidarité) (Paugam, 2014). Autrement dit, pour Durkheim, le lien social se compose de deux types de relations entre les individus et la société, soit « [...] l'intégration et la régulation — exprimées statistiquement par deux variables liées, mais autonomes » (Paoletti, 2004, p.275). Ainsi, le lien social permet aux individus de se lier les uns aux autres, de se solidariser, et donc de s'intégrer au monde social (Ladouceur, 2008). Dans cette perspective, l'intégration sociale est « un lien, au sens durkheimien, un lien d'attachement à la société, ce qui implique de prendre en compte le système normatif qui le fonde, en faisant l'hypothèse que les individus sont plus ou moins contraints de se conformer à ce dernier pour être intégrés » (Paugam, 2015, p.34).

2.1.2 De l'intégration à la désaffiliation sociale selon Castel

Robert Castel (1994) a réalisé des travaux portant, notamment, sur l'intégration sociale en tant que continuum en passant de l'intégration à la désaffiliation sociale. Dans sa conception, il existe deux grandes dimensions permettant de qualifier l'intégration sociale, soit le travail et l'insertion relationnelle. La première dimension, le travail, est déclinée en trois paliers : un travail stable, un travail précaire ou l'absence de travail. La seconde dimension, l'insertion relationnelle, est soit forte, fragile ou absente (Castel, 1994). Ainsi découlent de ces deux dimensions quatre zones d'intégration :

- 1- Une zone d'intégration caractérisée par un emploi stable combiné avec des relations solides ;
- 2- Une zone de vulnérabilité correspondant à une situation précaire de l'emploi avec des liens sociaux (relationnelles) fragiles ;
- 3- Une zone de désaffiliation sociale qui renvoie à « un double décrochage à savoir l'absence de travail (dimension du travail) ainsi qu'à un isolement social (dimension relationnelle) » (Castel, 1994, p.13).
- 4- Une zone de marginalité et d'assistance concernant les personnes inaptes au travail nécessitant une protection sociale de la famille, des proches ou des institutions.

Ainsi, dans un processus évolutif, Castel (1994) associe l'intégration sociale à un lien d'emploi stable et au maintien de relations significatives. Le statut de travailleur favorise les droits et la protection sociale (Castel, 2007). À l'opposé, l'absence de travail et l'isolement social signifient l'exclusion sociale. Entre les deux, la zone de vulnérabilité représente des situations de vies à risque de sombrer dans les prochaines zones, c'est-à-dire celle de la marginalité. Dans une perspective de prévention, Castel (1994) suggère que les interventions, particulièrement fondamentales pour la profession de travail social, s'avèrent primordiales auprès des personnes qui se retrouvent dans des situations de vulnérabilité et de marginalité. Le regard professionnel consiste à s'adonner à une

réflexion critique, afin de mieux comprendre les facteurs environnementaux individuels, sociaux et sociétaux conduisant à la désaffiliation (Racine, 2007) dans le but de prévenir l'absence de travail et l'isolement social.

2.1.3 De l'intégration à la disqualification sociale selon Paugam

Paugam (1991, 2009) a effectué de nombreuses recherches sur le lien social, afin, notamment, de mieux comprendre le cheminement des individus en situation de chômage et de pauvreté les amenant à vivre une intégration sociale disqualifiante. Pour définir ce processus, il a créé le terme disqualification sociale qui « renvoie à un processus d'affaiblissement ou de rupture des liens de l'individu à la société au sens de la double perte de la protection et de la reconnaissance sociale » (Paugam, 2012, p. 5). Ce processus, dont l'ordre n'est pas immuable, se décline en trois étapes.

La première phase est la fragilisation marquée par des difficultés à obtenir ou maintenir un emploi. C'est le début de l'expérience de la disqualification sociale dans laquelle une certaine prise de conscience est amorcée avec un sentiment de mise à l'écart et d'humiliation (jugement moral) par rapport aux normes sociétales d'être à l'emploi. Ainsi, les personnes vivant cette situation sont réticentes à bénéficier des ressources adaptées à leurs besoins en raison d'un sentiment de stigmatisation de leur situation sociale.

La deuxième phase est l'assistanat. Elle prend la forme d'une phase d'acceptation du statut de dépendance amenant l'utilisation de services d'aides professionnelles et de bénéficier de prestations sociales offertes par l'État.

La troisième phase est la marginalisation ou la rupture des liens sociaux. En plus des difficultés d'intégration professionnelle (phase 1) et des liens de dépendance (phase

2) à l'État, des problèmes d'ordre social s'ajoutent, tels que des problèmes financiers, de santé, de logement, d'effritement des liens familiaux et sociaux, etc.

Enfin, la disqualification sociale est un processus interactif qui dévalorise le statut des individus conduisant, sur le plan individuel, à une diminution de l'estime de soi et de la motivation, à un sentiment d'autostigmatisation et sur le plan social à vivre de la stigmatisation et à éprouver la perception de vivre à l'écart (Paugam, 1991, 2009). Autrement dit, ce processus engendre des impacts identitaires et une atteinte à la reconnaissance sociale (Paugam, 1991, 2009).

En somme, comme mentionné précédemment, les auteurs présentés dans cette partie font valoir l'importance de s'intéresser aux liens sociaux — à leur création et à leur désintégration. De toute évidence, les enjeux d'intégration sociale présentés par les auteurs rejoignent l'expérience de certaines personnes ayant subi un TCC. Les nombreuses conséquences du TCC pour la personne et ses proches affectent, entre autres, la qualité des relations sociales.

2.2 L'intégration sociale des personnes ayant subi un TCC

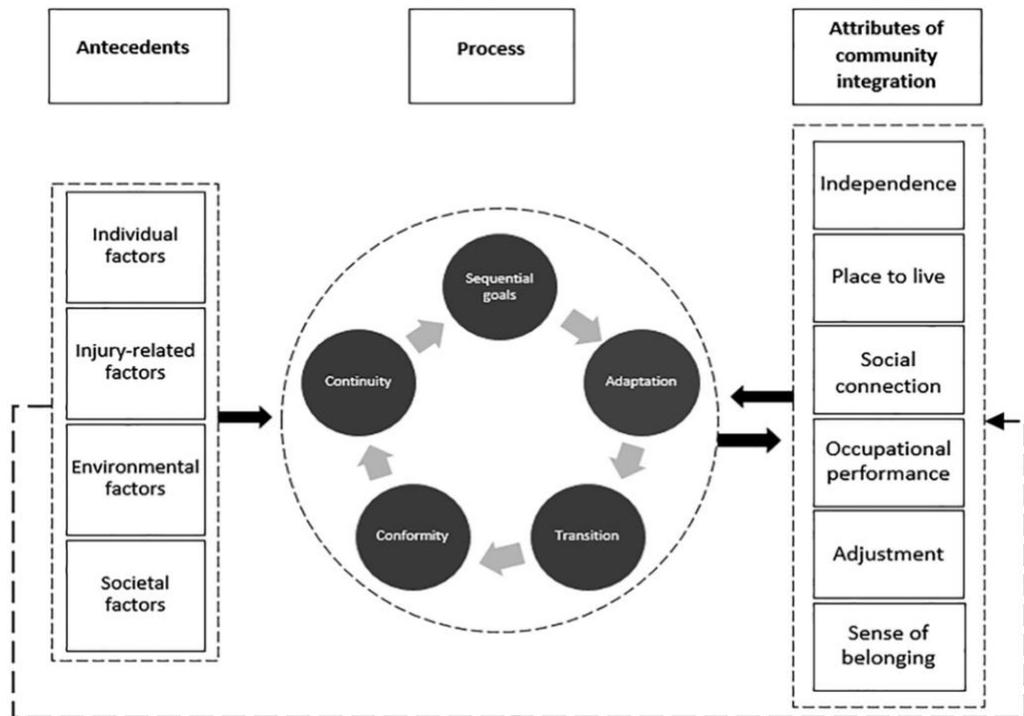
L'intégration sociale est un objectif qui est largement ciblé dans les services auprès des personnes ayant subi un TCC (INESSS, 2016), un sujet qui sera détaillé plus loin. Cependant, comme indiqué précédemment, l'intégration sociale est définie de plusieurs manières. Par exemple, Burleigh et al. (1998) soutiennent que l'intégration sociale est une composante de l'intégration communautaire puisqu'elle renvoie à une corrélation positive avec un niveau de vie satisfaisant [traduction libre]. La prochaine section s'intéresse donc à l'intégration communautaire en présentant le cadre de référence d'une étude récente, soit celle de Shaikh et al. (2019).

2.2.1 L'intégration communautaire

S'inspirant de plusieurs travaux, la recherche de Shaikh et al. (2019) concerne les personnes vivant avec une lésion cérébrale acquise (par exemple : TCC). Ces auteurs suggèrent un cadre de référence construit à partir d'une analyse conceptuelle de l'intégration communautaire. Les résultats de cette étude sont représentés à la Figure 1 ci-dessous.

Figure 1

Le modèle conceptuel de l'intégration communautaire (Shaikh et al., 2019)



Note. Le modèle conceptuel de l'intégration communautaire. Reproduit de « Developing a comprehensive framework of community for people with acquired brain injury: a conceptual analysis », par Shaikh, et al. (2019, p.1628).

Dans cette recherche, on rapporte que « la construction de l'intégration communautaire s'est avérée être un processus non linéaire reflétant le rétablissement au fil du temps, les objectifs séquentiels et les transitions » (Shaikh et al., 2019, p.1615). Ce modèle comprend six dimensions (attributs) de l'intégration communautaire interreliées, soit « l'indépendance, le sentiment d'appartenance, l'adaptation, le fait d'avoir un endroit où vivre, la participation à une activité professionnelle significative et le fait d'être socialement connecté à la communauté » (Shaikh et al., 2018, p.1615). Selon ces auteurs, plusieurs facteurs (antécédents) interfèrent également sur la qualité de l'intégration sociale. Il s'agit des facteurs individuels (âge, ethnie, culture, lieu de résidence, connaissance de soi, motivation, coping, empowerment, etc.), des facteurs liés au TCC (sévérité, capacité à s'adapter aux impacts des séquelles), des facteurs sociaux (interactions sociales, opportunité de contribuer dans la communauté) et des facteurs environnementaux (aménagement physique du domicile, accès aux services et aux transports, etc.) [traduction libre] (Shaikh et al., 2019). Ainsi, entre les différents facteurs (antécédents) et les six dimensions (attributs) nommés plus haut se retrouve le processus d'intégration communautaire exigeant pour la personne étant donné que celle-ci doit composer avec différents enjeux : l'adaptation à sa nouvelle condition (fonctionnement psychosocial), les transitions (entre la fin de la réadaptation et le retour dans un milieu de vie), la conformité (comparaison aux normes sociétales), la continuité et les objectifs (projets de vie) [traduction libre] (Shaikh et al., 2019).

Ces auteurs distinguent l'intégration communautaire de la participation sociale, notamment par différentes dimensions : le sentiment d'appartenance (se sentir reconnu dans sa communauté), l'indépendance (autonomie dans les activités de la vie quotidienne et à la capacité à faire des choix et à prendre des décisions) et l'adaptation psychologique (fonctionnement psychosocial) [traduction libre] (Hemmingsson et Jonsson, 2005 ; McColl et al., 1998 ; Salter et al., 2011 ; Parvevneh et cox, 2012). Pour illustrer cette affirmation, Sheikh et al. (2019, p.1626) expliquent qu'une personne en situation de handicap vivant avec de grandes incapacités physiques peut être intégrée significativement dans la communauté advenant un soutien adapté à ses besoins ainsi qu'à

l'acceptation de sa nouvelle condition de vie [traduction libre]. Ils vont plus loin en affirmant que le soutien social est aussi nécessaire que le soutien physique [traduction libre] (Sheikh et al., 2019, p.1626). En effet, l'importance de l'accompagnement, entre autres, en travail social devient primordiale, afin de mettre l'accent sur les interventions se rapportant à l'autodétermination, le réseau social et le processus d'engagement dans des activités (participation) répondant aux attentes de l'individu et de ses proches (Fraas et Calvert, 2009). Enfin, le but de soutenir l'intégration communautaire est de favoriser la création de liens entre les individus et leur environnement afin d'éviter l'exclusion sociale (Berman et Phillips, 2000).

2.2.2 La participation sociale

Au Québec, la politique *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009, p.1) a pour objectif « d'accroître la participation sociale des personnes handicapées dans l'esprit de favoriser, dans les faits, l'exercice de leurs droits et libertés ». Cette politique a été élaborée à partir du modèle conceptuel de développement humain et du processus de production du handicap (MDV-PPH). Dans cette perspective :

Le handicap ne se révèle pas nécessairement comme une réalité permanente et statique pour l'ensemble des personnes. Tout dépendant du milieu dans lequel une personne évolue ou des facteurs personnels, celle-ci pourra voir la qualité de sa participation sociale s'améliorer ou se dégrader dans l'espace et dans le temps. Le handicap devrait toujours être défini comme étant une situation de handicap (situation d'inégalité) (Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH), 2020a, p.1).

Ce modèle conceptuel est au cœur de la mission de plusieurs centres de réadaptation en déficience physique du Québec (RIPPH, 2020b), d'où la nécessité de le présenter brièvement. Ce modèle situe le TCC à partir de l'interaction entre les facteurs individuels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie d'une personne. Le TCC représente ainsi une situation de handicap découlant de la synergie entre ces trois dimensions. Autrement dit, la vision du MDV-PPH permet de mieux comprendre la capacité d'agir d'une personne en situation de handicap selon ses caractéristiques personnelles,

environnementales et ses habitudes de vie (Fougeyrollas et Noreau, 1997 ; Fougeyrollas et al.,1998). Cependant, Fougeyrollas (2010) déplore le fait que « le processus de réadaptation semble caractérisé par une surestimation de l'influence des facteurs personnels » (p.263) en omettant des interventions sur les facteurs environnementaux, comme stipulé dans ce modèle. À cet égard, la profession de travail social agit, entre autres, dans une vision se rapprochant du MDV-PPH par « l'évaluation du fonctionnement social dans une perspective d'interaction entre la personne et son environnement » (immédiat, sociétal) (Ordre professionnel des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ), 2010, p.8). Toutefois, comme le souligne Fougeyrollas (2010), dans le contexte de la réadaptation physique, les pratiques d'interventions professionnelles sont moins fréquentes concernant les facteurs environnementaux. En ce sens, les obstacles de la participation sociale d'une personne en situation de handicap devraient aussi être vus comme un « désavantage social et économique qui résulte d'un échec de la société à répondre aux besoins des personnes ayant des déficiences » [traduction libre] (Burdhart, 2003, p.11).

Par ailleurs, le concept de participation sociale renvoie à un regard positif des êtres humains, peu importe leur condition de vie, et ce, en reconnaissant leurs compétences et leur potentiel à participer à la vie en société. Toutefois, dans son opérationnalisation, les notions d'inclusion, d'exclusion, de discrimination et de stigmatisation auxquelles sont confrontées les personnes en situation de handicap constituent des obstacles à la participation sociale (Fougeyrollas, 2008). Il est connu que vivre avec des difficultés cognitives et affectives entraîne souvent de l'isolement et de la stigmatisation, ce qui est « une source de contraintes majeures à la participation sociale » (Éthier et al., 2017, p.480). Participer socialement renvoie également à exercer ses droits en tant que citoyen. Qu'en est-il pour les personnes vivant avec des limitations ? Disposent-elles de l'espace citoyen qui doit leur revenir afin d'encourager et de favoriser leur participation ? En général, ces personnes se sentent « négligées, voire oubliées dans les processus de développement local (Boucher et al., 2014, p. 51). Dès lors, pour ce projet de recherche, des personnes vivant avec un TCC seront interviewées, afin de savoir comment ce droit

(participation), affirmé (énoncé) en théorie par les autorités publiques, est vécu par les personnes dans leur réalité quotidienne depuis le TCC, ainsi que l'influence qu'exerce ce droit sur l'intégration sociale de ces dernières.

En somme, bien que l'intégration sociale ne soit pas directement nommée dans le MDV-PPH, les différentes formes de participation sociale contribuent certainement à mieux s'intégrer socialement. Le prochain paragraphe traitera des services offerts à la population ayant subi un TCC, ce qui constitue un levier à l'intégration sociale.

2.2.3 L'offre de services au Québec pour les personnes ayant subi un TCC

Au Québec, un *Continuum de services en traumatologie* (CST) a été créé en 1991, afin de permettre « l'accessibilité, la continuité, l'efficacité et la qualité des services offerts aux personnes victimes d'un traumatisme » (INESSS, 2015, p.2). Ce modèle d'organisation regroupe plusieurs acteurs des milieux gouvernementaux, paragouvernementaux, universitaires et communautaires ayant développé une expertise auprès de cette population. On estime que depuis la mise en place de ce continuum, « le taux de mortalité est passé de 51,8 % en 1992 à 8,6 % en 2002, et à 4,6 % en 2010 » (INESSS, 2015, p.2). Les services comprennent notamment la prévention, l'hospitalisation, la réadaptation et l'intégration sociale. En d'autres mots, l'offre de services commence au moment de l'évènement, jusqu'au retour à domicile ou en hébergement, selon les besoins de la personne ayant subi le TCC.

L'avantage de ce continuum est notamment qu'une trajectoire de services est établie dans laquelle les ententes de collaborations entre les établissements favorisent la continuité des services. Bien que la trajectoire du continuum soit bien établie, « il semble exister actuellement des variations importantes au niveau de l'offre de service pour la clientèle TCC entre les différents CRDP de la province » (Truchon, 2016, p.3). Dans l'étude actuelle, il est important de prendre en considération la provenance des personnes

participantes (PP), afin de savoir si certaines ont habité sur différents territoires, affectant ainsi les services reçus.

De plus, le CST, mis en place depuis près de trente ans, vient répondre aux besoins de certaines personnes, mais un nombre considérable d'entre elles sont orientées à l'extérieur de ce CST. À titre indicatif, dans le cas des TCC modérés, 14 % des personnes sont dirigées vers la réadaptation, et 25,7 % pour les TCC graves (Gonthier et al., 2019, p.31). Dans le cas des TCCL, les personnes sont « principalement orientées vers leur domicile (46 %), en suivi externe (12,8 %), vers une ressource non institutionnelle (10,3 %) ou en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS) (7,1 %), » (Gonthier et al., 2019, p.33). Ceci démontre l'importance de mieux saisir les besoins des personnes ayant subi un TCC et leur condition dans l'intégration sociale à long terme, ainsi que de connaître l'offre de services disponibles dans la communauté afin d'accompagner cette population.

Les séquelles du TCC et ses effets sur l'intégration sociale « amènent aussi une pression sur la première ligne, avec une augmentation de la demande pour des services de soutien à domicile ou pour l'accès à des ressources résidentielles » (INESSS, 2016, p.2). Dans le réseau de la santé et des services sociaux, cette réalité touche directement le sujet de la recherche actuel en matière de rupture de services suivant la période de réadaptation. À cet effet, une étude (Cullen et al. 2007, cité dans Lefebvre et Gauvin-Lepage, 2009) portant sur les services à long terme pour les personnes ayant subi un TCC suggère que « peu de services existent pour offrir un appui adéquat aux personnes atteintes d'un TCC. Ceci est encore plus flagrant en ce qui concerne le service de réintégration dans la société » (p.79). Certes, la conjoncture actuelle dans le réseau de la santé et des services sociaux contribue aux difficultés d'accès aux services. À titre d'exemple, une étude réalisée en 2014 dans un centre de santé et de services sociaux (CSSS) en Estrie soulève que les interventions psychosociales abondent davantage dans une « logique technico-administrative de compensation des incapacités des personnes dans un cadre

domiciliaire » (Bergeron et Caillouette, 2014, p.134) plutôt que dans une logique centrée sur la participation sociale, telle que réalisée dans les CRDP. Cet enjeu se répercute dans la pratique, notamment par les nombreux critères d'admission variables et spécifiques d'un CLSC à l'autre, sans compter le délai d'attente souvent important afin d'obtenir des services. Autrement dit, cette logique de services limite significativement l'accès aux services afin de soutenir les formes de participation et d'intégration sociale. Pourtant, l'offre de service dans la communauté est indiquée clairement par l'INESSS (2015), elle vise à « favoriser le maintien des acquis, une participation sociale optimale ainsi qu'une qualité de vie satisfaisante » (p.16). Puis, dans le guide de pratique clinique pour la réadaptation des adultes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré-grave (Truchon, 2016, p.39), une recension des écrits substantielle a été réalisée à partir des thèmes suivants : « le soutien à l'intégration sociale, les enjeux psychosociaux et adaptations, le soutien à la famille et aux proches et la réadaptation dans la communauté ». En somme, ce guide mentionne qu'il n'y a peu de données probantes sur ces sujets en lien avec le TCC. Il faut souligner que cette recherche provient d'une préoccupation clinique des besoins à long terme, afin de desservir cette population TCC, d'où la pertinence sociale du projet de recherche actuel qui met de l'avant la nécessité de comprendre les liens sociaux et l'intégration sociale sur un plus long cours.

Par ailleurs, une protection sociale est apportée selon la cause de l'accident. Le programme d'assurance maladie du Québec assure un filet de sécurité sociale pour l'ensemble de la population, mais il existe également des couvertures supplémentaires (Fougeyrollas et al. 2008). À titre d'exemple, une personne accidentée sur la route bénéficiera également d'une protection de la SAAQ ; un individu victime d'une agression sera couvert par une Indemnisation des victimes d'actes criminels (IVAC), etc. Cependant, des disparités significatives existent entre ces différentes protections et elles sont dénoncées par de nombreux acteurs, dont les cliniciens et les chercheurs. En effet, « l'accès aux compensations est tributaire de la cause de la déficience ou de l'incapacité, si bien que la couverture des couts est plus complète pour certaines personnes [...] »

(Fougeyrollas et al., 2008, p.101). Or, l'accès aux services n'est pas nécessairement lié aux besoins de la personne concernée comme il se devrait. Certaines couvertures sont plus avantageuses financièrement afin de soutenir l'intégration dans la communauté. Par conséquent, des inégalités sont présentes en matière de protection dès le moment de l'accident en raison de sa protection électorale liée à la cause (Fougeyrollas et al., 2008). Il s'agit d'un constat fondamental dans la compréhension des enjeux liés à l'accès aux services dans l'intégration sociale à long terme.

2.2.4 Les enjeux de l'intégration sociale pour les personnes ayant subi un TCC

Sur le plan du travail

Dans notre société, le travail représente un déterminant majeur d'intégration et de réussite sociale (Castel, 1994). Comme indiqué plus haut, subir un TCC peut conduire à vivre avec des incapacités permanentes et influencer les différentes sphères de la vie d'une personne, dont le travail. En effet, les séquelles d'un TCC peuvent limiter ou rendre une personne inapte à l'emploi. Selon différentes études (Dutil et al., 2007 ; Lefebvre et al., 2004, 2008), les personnes ayant subi un TCC se retrouvent « dix-ans post réadaptation [...] isolées et souvent désœuvrées, car la plupart d'entre elles ne peuvent reprendre un travail » (Lefebvre et Gauvin-Lepage, 2009, p.79). À cet égard, une étude portant sur les activités socio-occupationnelles et professionnelles à la suite d'un TCC mentionne que les personnes actives pour le travail, les études ou le bénévolat démontrent un niveau significativement plus élevé d'adaptation psychologique en comparaison avec les personnes non actives [traduction libre] (Ouellet et al., 2009, p.262). En effet, le travail apporte non seulement une fonction économique, mais il contribue au développement de l'estime de soi et à l'émancipation d'un individu (Ridgway, 2001). Par ailleurs, il est documenté qu'en 2017, « les personnes en situation de handicap avaient le plus faible taux d'emploi parmi les groupes sous représentés (21 % moins élevé que la population générale) et un revenu d'emploi médian nettement inférieur à celui des autres Canadiens »

(Flack et., 2021). Ceci indique l'importance de s'intéresser au processus d'intégration que vivent les personnes ayant subi un TCC dont l'absence d'un emploi comporte un facteur de risque important sur le plan social et économique.

Sur le plan de la santé mentale

Sur le plan de la santé mentale, le fait d'avoir subi un TCC est une condition qui fragilise une personne : « *in the first 5 years post-injury, 75.2% received a psychiatric diagnosis, commonly emerging within the first year (77.7%). Anxiety, mood and substance-use disorders were the most common diagnostic classes, often presenting co-morbidly* » (Alway et al., 2016, p. 1331). Selon Lathif et al. (2014), les troubles mentaux sont plus fréquents en comparaison avec les personnes n'ayant pas subi de TCC. Les résultats de l'étude de Fann et al. (2004) révèlent que 49 % des personnes ayant subi un TCC modéré ou grave présentaient des troubles psychiatriques, 34 % concernant les personnes ayant subi un TCC alors que le groupe témoin de cette recherche s'élevait à 18 %. La revue de littérature de Scholten et al. (2016) démontre que la prévalence de l'anxiété et de la dépression est estimée à 36 et 43 % [traduction libre]. Cette étude a également révélé que les femmes sans emploi présentant une histoire psychiatrique avant le TCC étaient à haut risque de vivre un état d'anxiété et de dépression. En ce sens, une autre étude menée auprès de 227 personnes ayant subi un TCC révèle que 29 % d'entre elles ont vécu un épisode de dépression majeure et que 13 % ont vécu un épisode de dépression mineure dans l'année suivant le TCC (Ouellet et al., 2013). Ces chiffres dénotent l'ampleur des contraintes affectives pouvant se répercuter dans les trajectoires de vie d'un individu à la suite du TCC.

Sur le plan des habitudes de consommation

Sur le plan de la consommation de substances, « [...] 37 à 51 % des individus ayant subi un TCC sont intoxiqués au moment de l'accident, et ce peu importe la cause » (Parry-Jones et al., 2006, p.537). Selon West (2011), 44 % à 79 % des personnes ayant subi un TCC avaient des problèmes de consommation d'alcool avant l'évènement et de 21 % à

40 % présentaient des problèmes de drogues. Concernant les personnes engagées dans un traitement spécialisé pour l'alcool ainsi que les troubles de santé mentale, une historique de TCC a été répertoriée dans 80 % des cas [traduction libre] (McHugo et al., 2017). Ainsi, la consommation d'alcool et de drogues combinée avec les séquelles cognitives du TCC influence l'intégration sociale à long terme dans laquelle des besoins de soutien sont manquants pour cette population (L'espérance et al. ; 2020, Djouioui, 2021).

Après avoir vécu un TCC, la reprise de la consommation comporte des risques en raison de la lésion cérébrale subie occasionnant une synergie entre les séquelles du TCC et les effets d'une substance. Lemsky (2020, paragr.1) explique que :

Plus de la moitié des personnes qui consultent pour un trouble d'utilisation de substances ont déjà subi un traumatisme craniocérébral par le passé. Les personnes ayant déjà subi un ou plusieurs traumatismes craniocérébraux avec perte de conscience auraient tendance à consommer davantage et à souffrir davantage de symptômes psychiatriques. Ils auraient également une plus grande difficulté à accéder à un traitement et à maintenir leur participation. Trop souvent, les séquelles neurocomportementales sont confondues avec un manque de motivation à participer au traitement, ou bien les personnes concernées sont écartées des soins de réadaptation nécessaires en raison de leur consommation de substances psychoactives.

Ces informations sont donc en prendre en considération dans l'intégration sociale à long terme des personnes qui ont subi un TCC et de leurs proches. En effet, les changements liés à la blessure au cerveau (TCC) combinés avec les effets de la consommation d'une substance psychoactive entraînent des impacts dans le fonctionnement au quotidien et dans l'intégration sociale. De plus, des défis demeurent dans l'organisation des services et des interventions cliniques adaptés aux besoins des personnes vivant un TCC ainsi qu'à un problème de consommation (L'espérance et al., 2021).

Les stratégies d'adaptation

Il est incontournable qu'un TCC avec ses séquelles entraîne des difficultés inhérentes dans le parcours de vie d'une personne et de ses proches. Le TCC amène souvent un changement d'identité et de personnalité chez la personne comme rapporté plus haut (Gagnon et al., 2017). Ainsi, un long processus est encouru par ces derniers afin de composer avec cette nouvelle identité. Puisque le TCC survient brusquement dans un parcours de vie, ce changement imprévisible conduit souvent à comparer l'existence actuelle à celle vécue auparavant, du moins quand les capacités cognitives le permettent (Gelech et Desjardins, 2009). Pour les proches, ce changement implique de réapprendre à connaître la personne (Crête, 2009). Ainsi, la personne ayant subi le TCC et ses proches auront à vivre plusieurs deuils. Ces derniers seront mis en branle, étant décrits comme « [...] un mécanisme psychologique qui permet à la personne vivant la perte de se réorganiser intérieurement pour s'adapter à l'évènement et ensuite réorienter sa vie » (Crête, 2009, p.37). Ces deuils amènent un individu à être résilient. D'ailleurs, plusieurs chercheurs se sont intéressés à la notion de la résilience. La définition du Groupe interréseau de recherche sur l'adaptation de la famille et de son environnement (GIRAFE-CRIR) (Michallet et al., 2014, p.70) s'avère intéressante puisqu'elle s'applique spécifiquement à la réadaptation physique :

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

Bien que cette définition soit chargée de nombreux concepts entrelacés, son contenu est pertinent à reprendre dans le cadre de l'analyse des discours puisqu'il permettra notamment de mieux comprendre le sens et la signification que donnent les personnes ayant subi un TCC à cet incident dans leur parcours de vie.

Les enjeux de l'intégration sociale pour les personnes proches aidantes (PPA)

En lien avec la dimension familiale, le rapport de recherche de Lefebvre et al., (2004) portant sur *La participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien et l'impact chez les proches, 10 ans post-traumatisme*, documente les conséquences d'un TCC sur une longue période chez les personnes proches aidantes (PPA). Selon les résultats de cette étude :

La surcharge imposée par la situation de vie avec la personne ayant subi le TCC est toujours présente, la vie professionnelle du proche est souvent délaissée ou l'horaire de travail réorganisé en fonction des besoins de la personne, les relations familiales deviennent difficiles, voire rompues, et les contacts sociaux (amis, loisirs, etc.) sont restreints ou tout simplement inexistant (p.7).

Ces changements s'expliquent, selon Lefebvre et al. (2004), notamment par le manque de services offerts auprès des PPA, ces dernières ayant besoin d'être accompagnées afin de composer avec les nombreux enjeux qui se présentent sur leur route. Les nouveaux rôles sociaux adoptés depuis le TCC entraînent des ajustements, de la fatigue, du stress et de l'impuissance chez les proches. Une autre étude portant sur le fonctionnement psychosocial post-TCC (10 à 20 ans après le TCC) rapporte des propos similaires : les personnes ayant subi un TCC et leurs familles ont besoin de soutien professionnel afin de maintenir une qualité de vie en raison du « *high rates of depression, psychomotor slowness, loneliness and family members' sense of burden were found* », (Hoofien et coll., 2001, p.189). Chose certaine, le besoin de soutien des personnes traumatisées crâniennes et les PPA sont réels et ils permettraient de « réduire la détresse psychologique du tandem soignant-soigné » (Crête, 2009, p.37), en conséquence des traces du TCC laissées dans la vie sociale et familiale. Les défis auxquels les PPA sont exposés combinés avec le caractère inattendu du TCC « risquent de provoquer de

l'incertitude et de créer un stress élevé chez les proches et les membres de la famille (Grenier et Laplante, 2020, p.173).

Par ailleurs, la présence de la famille et des proches peut également être perçue comme une contrainte pour la personne ayant subi un TCC. Parfois, certaines PPA prennent une posture de surprotection, les amenant à prendre les décisions pour la personne plutôt que de favoriser le processus décisionnel de la personne victime (Lefebvre et al., 2004). Pour clore cette section, retenons que le système social et familial est autant bouleversé par l'évènement que la personne elle-même et parfois peut-être plus, puisqu'il est conscient de toutes les conséquences du TCC, ce qui n'est pas toujours le cas pour l'individu.

2.3 L'apport du travail social

Réfléchir aux trajectoires de vie en matière de formes de participation à l'intégration sociale implique de porter un regard sur les conditions de vie et d'existence des personnes, comme le stipule la profession. Autrement dit, la profession de travail social se définit notamment par l'étude des liens sociaux entre les personnes et leur environnement (Blewett et al., 2007). Plus précisément, le travail social apporte une lecture globale de la situation d'une personne à partir de son « environnement immédiat et sociétal ainsi que les problèmes sociaux auxquels elle est confrontée » (OTSTCFQ, 2011, p.9). Cet apport du travail social croisé avec l'objet de la recherche va de pair dans la compréhension des enjeux de l'intégration sociale. Subir un TCC peut entraîner une rupture significative dans le parcours de vie d'une personne et de ses proches affecter la qualité des liens sociaux et de l'intégration sociale (Gelech et Desjardins, 2009). Les résultats de cette étude font écho aux propos de Carpentier et White (2013) indiquant que les liens sociaux (trajectoires) des personnes « les mieux nantis et les personnes ayant des contacts privilégiés avec les services » (p.294) perçoivent leur intégration sociale plus positivement. Dans cette perspective, la profession de travail social a un rôle essentiel, notamment celui de tuteur de résilience, afin de « permettre aux personnes en difficulté

de grandir à travers l'épreuve qu'elles vivent » (Crête, 2009, p.40). La reconstruction d'une nouvelle identité, à la suite des séquelles du TCC, amène à délibérer sur des questions délicates parmi lesquelles l'accompagnement en travail social est pertinent. À cet égard, le but, dans le contexte de la réadaptation, est d'offrir un soutien à la personne et à ses proches face à ses objectifs de maintien de ses capacités « et, plus largement, pour donner un sens à son expérience, c'est-à-dire pouvoir continuer à se projeter dans l'avenir. En fonction de ce qu'elle fut et de ce qu'elle entend demeurer, malgré les bouleversements » (Gagnon et al., 2016, p. 62). Ceci indique l'importance allouée à l'expérience vécue. Les travailleuses sociales doivent être conscientes des trajectoires de vie, des facteurs de protection et des facteurs de risques qui permettront de soutenir la résilience, la prise de pouvoir et l'égalité des chances de retrouver un équilibre de vie. Ainsi, cette dimension écosystémique rejoint les valeurs et les principes du travail social puisqu'elle tient compte de « la reconnaissance de la nécessité de percevoir et de comprendre l'être humain en tant qu'élément de système interdépendant et potentiellement porteur de changement » (OTSTCFQ, 2012, p. 7). En ce sens, l'étude en cours a permis de mettre en lumière les besoins tels que perçus et vécus par les PP. Enfin, cette étude a permis d'avoir une meilleure connaissance de la perception de l'intégration sociale à partir du vécu de douze personnes ayant subi un TCC, toutes sévérités confondues. L'objet de l'étude s'intéresse donc à mieux comprendre l'intégration sociale à partir de la théorie des parcours de vie et celle des liens sociaux de Paugam (2014), présenté dans le cadre conceptuel au prochain chapitre. Cependant, il est nécessaire de préciser la question et les objectifs de la recherche avant de poursuivre.

2.4 La question et les objectifs de recherche

Ainsi, à la lumière des connaissances sur le sujet, la question de recherche s'énonce de la manière suivante : **comment les personnes ayant subi un TCC depuis plus de cinq ans perçoivent-elles leur intégration sociale et maintiennent-elles des liens sociaux ?**

Cette question vise à mieux connaître les significations et les expériences d'intégration sociale des personnes ayant subi un TCC.

Deux objectifs de recherche sont ciblés. Le premier objectif du projet vise à **documenter les parcours d'intégration sociale des personnes ayant subi un TCC depuis plus de cinq ans** à partir de la typologie de Paugam (2014). Cette typologie s'inscrit dans les différentes trajectoires dans la vie d'une personne. Ainsi, la typologie de Paugam comprend les quatre liens sociaux de participation suivants : « filiation (entre parents et enfants), électif (entre conjoints, amis, proches choisis...), organique (entre acteurs de la vie professionnelle) et citoyenneté (entre membres d'une même communauté politique) » (Paugam, 2008, p.64). Ces liens sont expliqués dans la prochaine section.

Le deuxième objectif a pour but **d'identifier les besoins et les enjeux d'intégration sociale**. Comme exposé dans la problématique, une carence dans l'offre de services est documentée dans la littérature devant les besoins de la population ayant vécu un TCC dans l'intégration sociale à long terme. Ainsi, ce deuxième objectif de la recherche vise à nommer les besoins non rencontrés depuis un TCC ainsi que les enjeux vécus à partir de la typologie de Paugam sur les liens sociaux de participation.

Chapitre 3 Le cadre conceptuel

Dans le but de répondre à la question et aux objectifs de recherche, un cadre d'analyse a été construit afin de structurer et d'orienter le travail (Dumez, 2016). Ce cadre conceptuel permettra de répondre à la question centrale de la recherche, afin de connaître les perceptions et les expériences vécues en lien avec le défi d'intégration sociale des personnes ayant subi un TCC depuis plus de cinq ans. L'analyse se fera à partir de deux cadres théoriques puisque les concepts retenus permettent de répondre à la question de recherche et aux enjeux d'intégration sociale. Ainsi, la première partie (section 3.1) de ce chapitre explique en quoi il est pertinent de croiser ses deux théories, puis le schéma du cadre conceptuel est présenté dans son ensemble (section 3.1.1). Par la suite, une description des principaux concepts (parcours de vie, trajectoire, point tournant, transition) de la théorie des parcours de vie est détaillée ainsi que les cinq principes de base (section 3.2). Enfin, la définition de la typologie des liens sociaux de Paugam (2008) est présentée à partir des quatre liens suivants : le lien de filiation, le lien électif, le lien organique et le lien de citoyenneté (section 3.3.1). Puis, les paliers de l'intégration sociale de Paugam (2014) sont expliqués puisqu'ils apportent un regard sur l'entrecroisement des liens sociaux, leurs significations et leurs impacts dans l'intégration sociale (Paugam, 2014) (section 3.3.2).

3.1 Théorie des parcours de vie croisée avec la théorie des liens sociaux

L'utilisation de ces deux théories est cohérente pour la problématique identifiée pour les raisons suivantes : d'une part, comme documenté dans la problématique, subir un TCC représente un événement imprévisible et bouleversant dans la vie d'une personne et de ses proches, ce qui justifie l'utilisation de la théorie des parcours de vie, notamment par la notion de point tournant puisqu'ils « déclenchent un changement considéré comme substantiel dans le cheminement individuel [...] » (Gherghel et Saint-Jacques, 2013, p.20) dans lequel des opportunités et des contraintes se présentent. Pour certains, ces

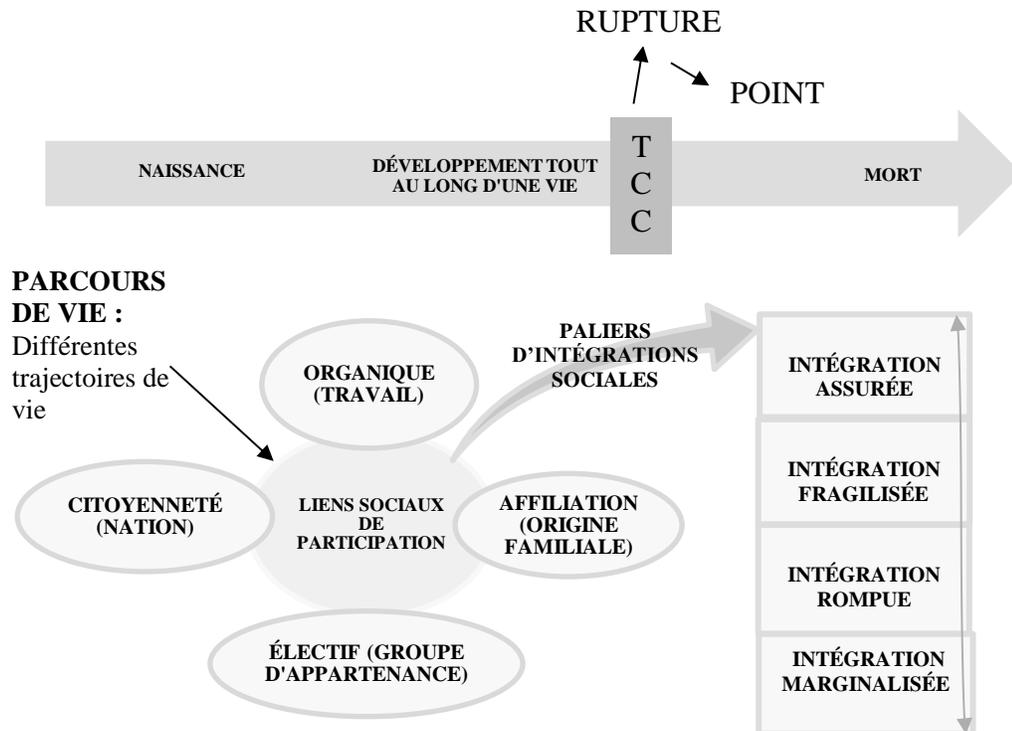
changements seront plus chaotiques, et pour d'autres moins. En effet, « au sein des mêmes catégories sociales se trouve une diversité grandissante des parcours de vie [...] » (Carpentier et White, 2012, p.280). Dans cette perspective, mieux comprendre l'intégration sociale des personnes ayant subi un TCC signifie d'étudier le suivi des changements à partir des différentes trajectoires (Sapin et al., 2007) tout en établissant des liens entre « les temporalités sociales et historiques [...] » (Gherghel et Saint-Jacques, 2013, p.17). D'autre part, il est documenté que les séquelles résiduelles du TCC engendrent des répercussions dans l'intégration sociale à long terme. Ainsi, le concept des liens sociaux de Paugam (2008) permet à partir d'une typologie des liens sociaux de participation de mieux comprendre les enjeux et les besoins liés à l'intégration sociale. Les liens sociaux de participation de Paugam (2008), au nombre de quatre, détaillés plus loin, sont en quelque sorte des trajectoires empruntées par les individus afin de s'intégrer socialement. Ces liens « apportent tous aux individus à la fois la protection et la reconnaissance nécessaires à leur existence sociale » (Paugam, 2014, p.7).

3.1.1 Illustration du cadre conceptuel

Une schématisation du cadre conceptuel permet de mieux comprendre la pertinence de croiser la théorie des parcours de vie à celle des liens sociaux de Paugam (2008). Le schéma illustre (Figure 2), à partir d'un des cinq principes de base de la théorie des parcours de vie, l'évolution d'une personne selon les événements vécus. Le TCC représente une rupture menant possiblement à des changements de direction (point tournant) dans les trajectoires de vies. L'objet de l'étude est notamment de mieux comprendre les expériences et le sens que donne la personne à la suite de cet événement (TCC) à partir des quatre liens sociaux de Paugam (2008). Ces liens sociaux apportent protection et reconnaissance à l'individu, mais ils peuvent être maintenus, fragilisés ou rompus (Paugam, 2014) lors d'un TCC et par conséquent, l'intégration sociale en est affectée.

Figure 2

Cadre conceptuel : théorie des parcours de vie croisée avec la théorie des liens sociaux (Paugam, 2008)



3.2 Théorie des parcours de vie

La théorie des parcours de vie vise à mieux comprendre les liens et les influences entre les nombreuses sphères de la vie personnelle, sociale et sociétale de la personne. Elder et al. (2004) résumant cette approche de la façon suivante : « *the life course as a theoretical orientation came from this desire to understand social pathways, their developmental effects, and their relation to personal and social-historical conditions* » (p.7). Selon les recherches effectuées, il ne semble pas exister d'études utilisant ce cadre théorique, afin de mieux comprendre le parcours d'intégration sociale des personnes cinq

ans post-TCC, d'où l'originalité de cette étude. Il va de soi que son utilisation est pertinente pour la recherche en cours, puisqu'au moment où survient le TCC dans la vie d'une personne, de nombreux facteurs entrent en jeu, dont la situation de la personne, son réseau et les contextes sociaux, politiques et économiques. Ces éléments sont directement liés avec les liens sociaux de participation de Paugam (2008) puisque ceux-ci sont régis par des normes sociétales. À titre d'exemple, les services et les soins offerts aux personnes TCC, comme décrits plus haut dans le consortium des services en traumatologie (CST), ont un impact significatif dans la réadaptation des personnes ayant subi un TCC. Ce corridor de services facilite la prise en charge et la continuité dans les soins apportés. Cependant, la rupture dans l'offre de services à long terme dans la communauté réduit considérablement le soutien apporté aux personnes victimes d'un TCC et à leurs proches (Lefebvre et al., 2004), ce qui a pour conséquence d'influencer la qualité des liens sociaux de participation et des formes d'intégration sociale, selon Paugam (2008, 2014). Il s'avère donc essentiel de diriger également l'analyse du point de vue macrosystème³, comme le suggère la théorie des parcours de vie, afin notamment de connaître l'influence des normes sociales et des politiques en vigueur au sein d'une société. Les prochains paragraphes présentent les principaux concepts de la théorie des parcours de vie.

Les nombreux auteurs ayant contribué au développement de la théorie des parcours de vie ont introduit différents concepts, notamment celui du parcours de vie (traduction de *life course*), de la trajectoire, de la transition et du point tournant. Il est essentiel de les définir afin de comprendre l'essence de cette théorie et de mieux saisir comment un individu construit et reconstruit son parcours de vie. Autrement dit, ces concepts permettent de mieux comprendre les prises de décisions d'un individu dans son parcours de vie.

³ Macrosystème : « Il s'agit ici de la société avec ses caractéristiques globales d'organisation, de fonctionnement, avec ses valeurs et ses croyances » (Delage, 2014, p.178).

Le concept de **parcours de vie** désigne un ensemble d'évènements qui se présentent selon une catégorie d'âge « socialement définie et ordonnée dans le temps et le contexte historique » (Gherghel et Saint-Jacques, 2013, p.14). Il est donc important de spécifier l'importance de la temporalité et des liens causaux avec l'environnement social dans le développement d'une personne. Le sens donné d'un évènement provient de cette temporalité et de l'ordre dans lequel il est vécu par rapport aux normes sociales établies (Macmillan et Copher, 2005).

Le concept de **trajectoire**, quant à lui renvoie, à l'ensemble des chemins empruntés tout au long d'une vie. Gherghel et Saint-Jacques (2013) utilisent également le terme « cheminement social (social pathways), aussi traduit comme trajectoire sociale ou trajectoire de vie, qui représente l'ensemble des trajectoires (familiale, éducative, professionnelle et résidentielle) généralement suivies par les individus et les groupes dans une société » (p.15). Ces trajectoires entraînent différents buts dans lesquels l'individu adopte des rôles et des expériences variées (Elder et al., 2003).

Le concept de **transition** marque les évènements survenus tout au long des trajectoires de vie. En d'autres mots, les chemins empruntés dans une vie sont soumis à différentes transitions. Settersen (2003) explique que c'est une série de changements en fonction de l'âge d'un individu. À titre d'exemple, les transitions représentent les stades de développement comme la période de l'enfance, de l'adolescence, de l'adulte et du vieillissement. Ces transitions entraînent des changements dans l'ensemble des trajectoires.

Enfin, le concept de **point tournant** signifie un changement imprévisible, celui qui marque et bouleverse une trajectoire amenant des retombées dans les rôles et les rapports sociaux. Levy (2005) distingue le point tournant de la transition en expliquant que l'un amène une réorientation de direction et l'autre correspond à la norme générale.

L'approche du parcours de vie comprend cinq principes de base interdépendants (Elder et al., 2004, Settersen, 2003).

1^{er} principe : **Développement tout au long de la vie.** Ce principe signifie la croissance d'un être humain de la naissance jusqu'à sa mort. Gherghel et Saint-Jacques (2013) expliquent que ce cheminement individuel « est influencé par les changements sociaux, biologiques et psychologiques significatifs durant toute la vie [...] » (p.34). Ainsi, il est juste de s'intéresser aux répercussions d'un accident sur une trajectoire continue dans la vie d'un individu. Plusieurs questions peuvent être soulevées, soit : comment cet évènement évolue-t-il dans le temps ? Quelles sont les ressources publiques disponibles facilitant l'intégration sociale ?

2^e principe : **Capacité d'agir ou l'intentionnalité des individus.** Ce principe se distingue des autres principes puisqu'il met l'accent sur la participation active d'un individu. En effet, au cours de la vie, une personne devra faire des choix à partir des contraintes et des opportunités qui s'offrent à elle. En d'autres mots, la personne contribue à la construction de sa vie et elle a la possibilité de se reconstruire à tout moment, (Dannefer et Settersen, 2010). Toutefois, les capacités agentielles d'un individu à l'autre sont inégales. Pour certains, les ressources sont plus accessibles, conduisant à davantage de pouvoir dans la prise de décision ainsi que des opportunités (Hutchison, 2005).

3^e principe : **L'emplacement ou l'insertion des vies dans le temps et l'espace.** Le parcours de vie est influencé selon l'époque et la situation géographique. Elder (1995) (cité par Gherghel et Saint-Jacques, 2013, p.39) souligne que le changement social provoqué par ces contextes « influence le développement individuel, et ce, de façon peu uniforme à travers les communautés, les régions et les sociétés ». Des différences seront également notables s'il survient en région urbaine, rurale ou en fonction du pays. Gherghel et Saint-Jacques (2013) précisent que l'emplacement dans l'espace lié au développement d'une personne désigne différents contextes, dont ceux familial, social et géographique.

Ainsi, nous présumons qu'un accident vécu en 1950 ne sera pas la même expérience qu'en 2020.

4^e principe : **La temporalité des évènements de la vie.** Dans la compréhension du développement d'un individu, il est pertinent de connaître à quel moment précis dans le temps et dans quel ordre les évènements surviennent. Les répercussions de ces évènements « laissent des empreintes sur les trajectoires, mais leurs effets varient selon la position dans la structure sociale » (Carpentier et White, 2013, p.283).

5^e principe : **L'interrelation des vies.** Les parcours de vie s'entrecroisent et s'influencent mutuellement. Puisque l'humain est un être social, un changement dans une des dimensions de la vie (familial, professionnel, personnel) occasionne forcément des répercussions sur les membres de son réseau (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Pour illustrer cette affirmation, prenons l'exemple d'une proche aidante ne pouvant plus travailler compte tenu du fait qu'elle doit superviser son conjoint quotidiennement. Ce grand changement entraîne une réorganisation dans les rôles, mais aussi dans les relations entre les personnes concernées.

En résumé, ces cinq principes seront considérés dans l'analyse, soit : le développement tout au long d'une vie, la capacité d'agir ou l'intentionnalité des individus, l'emplacement ou l'insertion des vies dans le temps et l'espace, la temporalité des évènements de la vie et l'interrelation des vies. Parmi ces principes, il sera pertinent d'apporter une lecture des éléments entourant la prise de décision d'un individu suivant un point tournant (accident) durant lequel des opportunités et des contraintes se présentent. Le principe, la capacité d'agir ou l'intentionnalité des individus sont documentés et analysés à partir des liens sociaux de participation établis et des formes d'intégration sociale, tels que présentés ci-dessous.

3.3. Les liens sociaux de Paugam (2008)

Comme indiqué dans la récénsion des écrits, la notion de lien social a largement été développée dans la littérature par de nombreux sociologues ; néanmoins, l'angle choisi pour l'objet à l'étude est celui développé par le sociologue Serge Paugam (1991, 2008, 2009, 2015) dont il faut rappeler l'intérêt au processus d'intégration et d'exclusion sociale (disqualification sociale). Cependant, ce qui sera décrit dans la prochaine section est les résultats de ses recherches portant sur le fondement des liens sociaux entre les individus d'une même société à partir d'une typologie de liens sociaux (section 3.3.1), suivie des paliers de l'intégration sociale (section 3.3.2).

3.3.1 Typologie des liens sociaux

Le Tableau 1, ci-dessous, présente un résumé de la typologie des liens sociaux de Paugam (2013) apportant chacun une forme de *protection* et de *reconnaissance* à une personne. Ces liens favorisent la construction identitaire d'un individu. Cette construction demeure « un enjeu essentiel dans les sociétés modernes. Elle repose sur l'inscription dans un ensemble de liens sociaux qui assurent à l'individu la reconnaissance d'autrui » (Ladouceur, 2008, p.1). Ainsi, une déclinaison de l'identité d'un individu se fait à travers quatre liens sociaux : « le lien de filiation, le lien électif, le lien organique et le lien de citoyenneté » (Paugam, 2014, p.8).

Tableau 1

Définition des différents types de liens en fonction des formes de protection et de reconnaissance (Paugam, 2008)

<i>Types de lien</i>	<i>Formes de protection</i>	<i>Formes de reconnaissance</i>
<i>Lien de filiation (entre parents et enfants)</i>	Compter sur la solidarité inter-générationnelle Protection rapprochée	Compter pour ses parents et ses enfants Reconnaissance affective
<i>Lien de participation élective (entre conjoints, amis, proches choisis...)</i>	Compter sur la solidarité de l'entre-soi électif Protection rapprochée	Compter pour l'entre-soi électif Reconnaissance affective ou par similitude
<i>Lien de participation organique (entre acteurs de la vie professionnelle)</i>	Emploi stable Protection contractualisée	Reconnaissance par le travail et l'estime sociale qui en découle
<i>Lien de citoyenneté (entre membres d'une même communauté politique)</i>	Protection juridique (droits civils, politiques et sociaux) au titre du principe d'égalité	Reconnaissance de l'individu souverain

Note. Définitions des différents types de liens en fonction des formes de protection et de reconnaissance. Reproduit à partir de « Le lien social » par Paugam, S., 2008, p.64.

Avant de définir ces quatre liens, il est important de mentionner qu'ils ont été élaborés à partir des principes de *protection* et de *reconnaissance*. La *protection* correspond aux ressources que la personne peut utiliser en cas de besoin advenant des difficultés personnelles, familiales, professionnelles, etc. (Paugam, 2008). La *reconnaissance* signifie « l'interaction sociale qui stimule l'individu en lui fournissant la preuve de son existence et de sa valorisation par le regard de l'autre ou des autres » (Paugam, 2015, p.7). Autrement dit, devant une difficulté vécue, les besoins de protection deviennent un enjeu et soulèvent la question suivante : « à qui dois-je me fier ? » et devant des besoins de reconnaissance, « envers qui ai-je de la valeur ? » (Paugam, 2015, p.7). Ces questions sont inévitables lorsqu'une personne subit un TCC. Le caractère imprévisible et bouleversant d'un TCC entraîne différentes transformations dans le parcours de vie d'une personne, telles qu'un changement identitaire et l'émergence de nouveaux besoins en matière de soutien. Ces deux fondements (protection et reconnaissance) au sens de

Paugam (2008, p.8) constituent l'essence et la source de la création de liens sociaux qui vont faire l'objet d'une description dans la partie suivante.

Le lien de filiation désigne la famille et les enfants. Par sa « dimension biologique ou adoptive, le lien de filiation constitue le fondement absolu de l'appartenance sociale » (Paugam, 2015, p.37). Cette catégorie de liens comprend également le développement identitaire d'un individu dans lequel les liens sociaux, dès son plus jeune âge, procurent un environnement psychosocial sécuritaire. Ce type de lien « assure à la fois protection-soins physiques— et reconnaissance-sécurité affective » (Paugam, 2014, p. 37). Concernant une rupture (TCC) dans un parcours de vie, le lien de filiation devient fondamental, puisque la famille est souvent la première affectée par l'incident et parallèlement la première source d'aide pour la personne ayant subi un TCC. Cependant, ce réseau de soutien en termes du « type de lien est d'intensité très inégale selon les individus » (Paugam, 2014, p.38). Il importe donc de faire une lecture du lien de filiation compte tenu des enjeux liés à « la famille devenue plus instable et donc plus incertaine sous les effets conjugués de l'augmentation des divorces et séparations, des familles monoparentales et des familles recomposées [...] » (Paugam, 2014, p.38). Cette réalité entraîne de nombreux défis dans l'intégration sociale à long terme pour une personne ayant subi un TCC et sa famille.

Le lien de participation élective renvoie à la participation en dehors de la vie familiale. Il suppose que l'individu participe à des activités de socialisation à partir de différentes sphères de vie : un réseau d'amis, une activité communautaire, une pratique spirituelle, etc. Ainsi, le lien électif se différencie du lien de filiation (famille) puisqu'il suppose que l'individu choisit le type d'activités auxquelles il s'intéresse. La construction de son réseau social lui apporte un sentiment d'appartenance et une identité distincte. Toutefois, l'identité de la personne ayant subi un TCC est à reconstruire à la suite d'un accident en comparaison avec la vie d'avant et d'après l'accident (Crête, 2009). Ces changements peuvent entraîner une fragilisation et une rupture dans les liens sociaux.

Le lien de participation organique désigne la sphère professionnelle. Il s'agit du processus d'apprentissage et de la pratique d'une occupation dans le contexte du travail ou des études. Selon Paugam (2015), lorsqu'une société met l'accent sur le travail comme facteur d'intégration principal, des enjeux de discrimination en découleront. En ce sens, les ruptures du lien organique surviennent selon plusieurs éléments, dont l'absence de diplôme scolaire, les difficultés d'intégration à l'école, les périodes de chômage, le manque de reconnaissance de ses compétences, etc. Cela dit, ces éléments engendrent « [...] des perturbations entre les membres de la société et aboutir à des formes de rejet social » (Paugam, 2015, p.15). Alors, comment le lien de participation organique est-il vécu par une personne ayant un statut d'invalidité à l'emploi ou bien par celles qui sont sur le marché de l'emploi et devant composer avec des limitations (fatigue, problème de mémoire, céphalées, etc.) ? Les milieux sont-ils adaptés pour permettre l'intégration de ces individus ou engendrent-ils une perturbation au sens de Paugam ?

Le lien de citoyenneté fait référence à un sentiment d'appartenance à une société. Cette notion renvoie notamment à l'ensemble des droits. Paugam en distingue trois types de droits — civils, politiques, sociaux — ayant pour but de favoriser l'égalité entre les citoyens dans une société (Paugam, 2014). Les droits civils « protègent l'individu dans l'exercice de ses libertés fondamentales » ; les droits politiques « assurent une participation à la vie publique » ; et les droits sociaux « garantissent une certaine protection face aux aléas de la vie » (Paugam, 2014, p.56). Les principes de droits et d'égalité présents au sein de notre société et de nos institutions offrent différentes protections. La question des droits et protection soulève des questionnements quant aux arrangements institutionnels et des ressources disponibles pour accompagner la personne dans sa démarche d'intégration après un TCC. En somme, les moyens mis en place au sein de nos institutions collectives sont-ils suffisants pour son intégration, soit une aide proportionnelle à ses besoins, au citoyen ayant subi un TCC ? Pour illustrer le lien de citoyenneté de Paugam qui renvoie à l'ensemble des droits, le réseau de la santé et des services sociaux est pertinent pour démontrer l'enjeux des droits sociaux. En théorie, ce système offre des soins universels ; cependant, tel que décrit plus haut, l'accès aux services

comporte certains enjeux : les critères d'accès, l'attente dans les services, les ressources qualifiées et disponible, etc. Autrement dit, notre système de santé et de services sociaux est fragilisé à certains égards, ce qui influence ou limite les rapports entre le citoyen, les liens sociaux de participation et l'intégration sociale (Parizot, 2014). Par ailleurs, « ne pas pouvoir avoir accès aux soins [...] peut être lu comme un déni de droit [...] et, par suite, une absence de reconnaissance de la valeur de certains individus » (Parizot, 2014, p.456). En plus de cet état de fait, il y a aussi l'absence de protection en raison d'une non-réponse à ses besoins. Finalement, le lien de citoyenneté est aussitôt rompu lorsque des failles sont vécues dans l'application des principes d'égalité selon l'ensemble des droits émis au sein d'une société (Paugam, 2014).

Finalement, comme mentionné précédemment, ces quatre liens ont pour fonction d'assurer une protection et une reconnaissance à un individu au sein d'une société. Ces liens concernent directement les normes sociales établies amenant des notions de conformité et d'exclusion. Dans cette perspective, des inégalités sont observées dans les différentes formes d'intégration. En effet, les normes sociales auxquelles les individus à l'intérieur d'une société doivent se conformer engendrent nécessairement une classification dans les rangs sociaux. Paugam (2012, p.15) stipule que les mesures prises par les autorités publiques au sujet de l'intégration sociale visent les populations vulnérables. En fait, le problème dans les inégalités sociales réside :

Dans les ratés du processus d'intégration sociale lui-même qui contribuent à hiérarchiser la population tout au long d'un continuum qui oppose deux pôles extrêmes : celui de la force cumulative des quatre types de liens sociaux qui prédispose à une intégration sociale stabilisée et celui de la faiblesse cumulative de ces liens, voire de la rupture de certains d'entre eux, qui se traduit un déficit de protection et un déni de reconnaissance (Paugam, 2012, p.15)

En effet, les inégalités sociales sont bel et bien présentes dans la société. Pourtant, plusieurs documents officiels prônent l'égalité, notamment la Déclaration universelle des droits de l'homme qui mentionne que « tous les êtres humains naissent libres et égaux en

dignité et en droits » (Assemblée générale des Nations unies, 1948). Bien que cette déclaration ne soit pas une politique, de toute évidence, il y a encore beaucoup de chemin à parcourir afin d'atteindre cette notion d'égalité entre les individus au sein d'une société.

Avant de passer à la prochaine section, retenons que les quatre liens sociaux présentés tels que le lien de filiation, le lien de participation élective, le lien de participation organique et le lien de citoyenneté « repose[nt] sur l'analyse respective de la force ou de la faiblesse des différents types de liens sociaux » (Paugam, 2014, p.61). Et conséquemment, l'intégration sociale s'avère différente en fonction de la qualité de ces liens sociaux avec un certain impact sur l'intégration sociale qui se révélera différente selon la qualité de ces liens sociaux.

3.3.2 Les paliers de l'intégration sociale

Paugam (2015) a réalisé une autre typologie, mais cette fois-ci, concernant les formes de l'intégration sociale. Quatre grandes catégories en découlent, partant d'une intégration optimale à une intégration marginale, selon l'état des liens sociaux et de l'expérience vécue (Tableau 2).

Tableau 2

Typologie des formes inégales de l'intégration (Paugam, 2014)

	État des liens sociaux	Expérience vécue
Intégration assurée	Forts, stabilisés et entrecroisés	Distinction
Intégration fragilisée	Non rompus, mais incertains	Frustration
Intégration compensée	Partiellement rompus	Résistance
Intégration marginalisée	Rompus de façon cumulative	Survie

Note. Typologie des formes inégales de l'intégration. Reproduit à partir de « L'intégration inégale : force, fragilité et rupture des liens sociaux », par Paugam, S., 2014, p. 492.

L'intégration assurée est la forme optimale à laquelle tout individu aspire dans une société. Certaines personnes sont plus disposées à réussir à s'intégrer en fonction de plusieurs facteurs tels que : le rang social, le développement individuel, l'environnement social, etc. Paugam (2015) mentionne que l'intégration assurée est « [...] la recherche de distinction sociale [...] plus généralement, au sens de l'ensemble des registres normatifs qui encadrent l'attachement aux groupes et à la société » (p.63). Bien que cette forme d'intégration soit idéalisée, l'exposition aux risques de la vie en société est probable pour tous, comme c'est le cas du risque de subir un TCC. Cependant, il existe des inégalités dans la possibilité de se relever d'un accident selon la qualité et la présence des quatre liens sociaux présentés plus haut, soit les liens de participation organique, de participation élective, de filiation et de citoyenneté. Bref, l'*intégration assurée* représente des liens « articuler les uns aux autres pour offrir des garanties multiples de protection et de reconnaissance » (Paugam, 2015, p.65). Autrement dit, ce sont des liens sociaux bien consolidés.

L'intégration fragilisée entraîne souvent, selon Paugam (2015) de la frustration puisque certains liens sont instables, et souvent déclenchés par le lien de participation organique. À cet effet, la personne vient à « intérioriser les normes qui sous-tendent le modèle d'intégration de référence de la société » (Paugam, 2015, p.66) l'amenant à vivre de l'injustice, de l'insatisfaction et de la peur d'être déclassé socialement. La stabilité et la qualité d'un emploi engendrent des répercussions dans toutes les autres sphères (liens) d'un individu. À titre d'exemple, une personne travaillant à temps partiel en raison des séquelles résiduelles de TCC connaîtra, dès lors, une baisse de revenu. Ce changement de statut socio-économique comporte des conséquences pour assurer ses biens personnels et familiaux.

L'intégration compensée renvoie aux stratégies d'adaptation et de compensation développées, afin de pallier la rupture partielle d'au moins un, parmi les quatre liens

sociaux. Paugam (2015) qualifie cette forme d'intégration notamment, par « [...] un manque et une résistance » (p.73). En effet, l'individu est confronté à des obstacles liés à son intégration sociale, par exemple la perte (manque) d'un emploi (lien organique) l'amenant à s'appuyer (résistance) sur un autre lien, par exemple la famille (lien de filiation). D'un point de vue familial, advenant des besoins chez la personne ayant subi le TCC, la responsabilité repose souvent sur le conjoint(e), le(s) parents ou le(s) enfant(s) qui doivent apporter le soutien nécessaire requis (Crête, 2009). La famille est l'une des institutions fondamentales favorisant l'intégration sociale d'une personne au sein d'une société en apportant protection et reconnaissance (Paugam, 2014). Cependant, les liens entre les membres de la famille sont parfois fragiles et partiellement rompus, ce qui peut constituer une source de précarité et de vulnérabilité dans l'intégration sociale.

Par ailleurs, un organisme communautaire, tel que l'Association québécoise des traumatisés crâniens (AQTC), peut également offrir, à titre d'institution, protection et reconnaissance. Ce milieu devient en quelque sorte une ressource de référence « face à une menace ressentie de diminution de la sphère d'intégration sociale » en raison des séquelles résiduelles du TCC affectant les liens sociaux (Paugam, 2014, p.73). Une pratique spirituelle, une association dans le quartier, et bien d'autres exemples peuvent également être des ressources de compensation. Enfin, l'individu se trouvant dans l'impossibilité de se réaliser à l'intérieur du modèle sociétal dans lequel il vit essaiera de trouver des mécanismes de compensation, afin de retrouver un équilibre et de demeurer dans une forme ou une autre de participation sociale (Paugam, 2014).

L'intégration marginalisée est la dernière catégorie et elle se situe à l'opposé de l'intégration assurée. Les liens sociaux sont rompus, mais l'accent est surtout mis sur l'effet d'accumulation des ruptures vécues conduisant un individu à vivre dans la précarité et la survie. L'auteur explique notamment que les trajectoires de vie de ces individus ont été teintées par des liens familiaux et sociaux difficiles, brisés et cessés (Paugam, 2015). Toutefois, une part de responsabilité est aussi dirigée sur le plan structurel de par la mise en œuvre des politiques contraignant l'accès au logement ou à la santé (Paugam, 2015).

En outre, cette population est largement stigmatisée dans la société en général, ce qui ajoute une autre barrière à leur intégration sociale. Enfin, comprendre l'intégration marginalisée suppose de saisir les notions entourant les normes sociales passant de la conformité à l'exclusion agissant en interaction et en synergie avec les différents liens sociaux.

Finalement, les quatre déclinaisons de l'intégration telles que : assurée, fragilisée, compensée et marginalisée sont, en quelque sorte, des directions probables au cours de l'existence d'un être humain en raison des aléas de la vie. Paugam (2014) soulève l'hypothèse « que l'intégration est fondamentalement inégale en raison de la fragilité intrinsèque des liens sociaux et de leur entrecroisement » (p.480).

Chapitre 4 Le cadre méthodologique

Les résultats de cette recherche reposent sur une démarche méthodologique qualitative à partir des témoignages de personnes participantes (PP) ayant subi un TCC depuis au moins 5 ans. Ce chapitre est divisé en six parties : la première relate les principes de l'approche qualitative; la deuxième présente la méthode de collecte des résultats; la troisième détaille la population et la taille de l'échantillon; la quatrième décrit la méthode d'analyse des données; la cinquième expose les considérations éthiques et enfin la sixième partie informe des forces et des limites de la recherche.

4.1 Approche qualitative

Une démarche méthodologique qualitative de type compréhensif et exploratoire a permis de répondre à la question et aux objectifs de recherche identifiés dans le but de comprendre la qualité des liens sociaux après un TCC, à savoir si ces liens sont maintenus, fragilisés ou rompus (Paugam, 2008). La compréhension de la qualité de ces liens et des enjeux permettra de formuler des recommandations d'adaptation pour les pratiques et également pour les politiques par le biais des instances concernées (CRDP, organismes communautaires, agents payeurs, etc.). La recherche qualitative a pour fonction « d'étudier un objet à partir du point de vue de l'acteur, c'est celle qui considère l'objet d'étude dans sa complexité et qui tente de donner sens à un phénomène [...] » (Savoie-Zajc, 2007, p.99). Cette étude a donc pour but d'améliorer les connaissances sur l'expérience de l'intégration sociale à long terme des personnes ayant subi un TCC en ayant la « finalité de comprendre les significations que les individus donnent à leur propre vie et à leurs expériences » (Anadon et Guillemette, 2007, p.31). Ainsi, en se basant sur la réalité vécue au quotidien par le biais d'entrevues individuelles semi-dirigées des personnes ayant subi un TCC, l'étude vise, à partir des perceptions et des expériences d'intégration sociale, « d'apporter des compréhensions et des distinctions nouvelles pour comprendre le phénomène et le faire avancer (Proulx, 2019, p.57). Puis, l'étude s'avère

inductive parce que les discours ont été étudiés avant d'être interprétés (Gauthier et Bourgeois, 2016, p.68). Réfléchissant sur des enjeux liés à l'intégration sociale, le projet de recherche n'émet pas d'hypothèse de départ, mais cherche plutôt à émettre des recommandations à partir du terrain (Arripe et al., 2014).

4.2 Méthode de cueillette des résultats

L'entrevue individuelle semi-dirigée est la méthode de cueillette d'informations (Mucchielli, 2009) identifiée pour recueillir les témoignages des personnes participantes (PP) de cette étude. Cet outil de cueillette de résultats consiste à une interaction (vidéoconférence) entre l'étudiante-chercheuse (intervieweuse) et une personne participante (interviewée) consentante (Savoie-Zajc, 2009), afin de collecter les perceptions et les expériences de l'intégration sociale des personnes ayant subi un TCC. À partir d'un guide d'entretien (Annexe I), les entrevues permettent de « discerner l'expertise de l'informateur dans un domaine spécifique de sa vie quotidienne » (Létourneau, 2006, p.166). Croisé avec les liens sociaux de Paugam et la théorie des parcours de vie, l'entrevue individuelle semi-dirigée offre un espace narratif pour mieux comprendre l'intégration sociale à partir des liens sociaux de participation (Paugam, 2008) issue du savoir expérientiel.

4.3 Population et taille de l'échantillon

Les critères d'inclusion de cette recherche étaient : 1) d'avoir subi un traumatisme cranio cérébral léger, modéré ou grave depuis plus de cinq ans ; 2) d'être âgé de plus de 18 ans ; 3) de parler français ; 4) de résider au Québec.

Le recrutement s'est fait à travers deux plates-formes virtuelles. La première (infolettre) est celle du Regroupement des associations de personnes traumatisées craniocérébrales du Québec (RAPTCQ). Cette association comprend neuf organismes communautaires situés dans l'ensemble du Québec ayant notamment pour but de soutenir

l'intégration sociale des personnes ayant subi un TCC. La deuxième (Facebook) est celle de l'Association québécoise des traumatisés crâniens (AQTC) offrant des services sur le territoire de Montréal et de Laval (AQTC, 2020). Pour informer la population du projet, une affiche (Annexe III) mentionnant un résumé de l'étude a été réalisée. Les coordonnées de l'étudiante ont été transmises afin de faciliter la sélection des participants. La technique *boule de neige* a été adoptée puisque, comme le soulève Marzo (2020, p.48) : ce type de recrutement « s'avère être un outil assez efficace quand la population à recruter n'est pas visible (Tansey, 2007) ou est « cachée » [...] » (Cohen et Arieti, 2011). En effet, la population TCC peut être difficile à repérer étant donné qu'il n'existe pas de programmes spécifiques pour l'intégration sociale à long terme auprès de cette clientèle à l'exception des organismes communautaires. Le recrutement à travers ces deux organismes communautaires (affichage du projet de recherche sur leurs réseaux sociaux) s'est déroulé sur une période de deux mois comprenant la période d'annonce de l'affiche de recrutement, la prise de contact téléphonique et par courriel avec les PP, la remise du formulaire de consentement et sa signature ainsi que la réalisation des entretiens en vidéoconférence. Il faut noter que cette étape avait lieu précisément entre la fin avril et la fin juin 2021, c'est-à-dire au cœur de la troisième vague de la pandémie (INESSS, 2022). Pendant les entretiens, les PP ont majoritairement mentionné les bienfaits de pouvoir s'exprimer sur l'expérience du TCC, de contribuer à une meilleure compréhension de ce phénomène, mais aussi sur les besoins de socialisation nettement affectés par les effets des mesures sanitaires. D'autres ont mentionné que la pandémie a permis de développer des compétences technologiques, dont l'usage d'un ordinateur. Bref, ces éléments ont possiblement favorisé le recrutement des PP.

Le Tableau 3, ci-dessous, présente un bref portrait des PP de l'échantillon. Elle est composée de douze personnes incluant sept hommes et cinq femmes, âgées de 26 à 72 ans. Parmi elles, 3 ont subi un TCC léger, 2 ont subi un TCC modéré et 7 un TCC grave. De ce nombre, 7 personnes sont marié.e.s ou conjoint.e. s de fait, 3 personnes sont séparé.e.s et 2 personnes sont célibataires. Le niveau d'éducation se situe entre le diplôme

professionnel et le doctorat. Concernant le retour au travail, la majorité des personnes ayant subi un TCC modéré ou grave ont un statut d'invalidité à l'emploi, mais d'un point de vue plus marginal, 1 personne est retournée au travail et 1 personne a repris des études à temps plein. Le revenu varie entre 18 000 \$ et 92 000 \$/année provenant d'assurance public (SAAQ, CNESST), d'employeurs ou du privé. Enfin, 6 personnes proviennent d'un milieu rural, 4 personnes d'un milieu semi-urbain et 2 personnes d'un milieu urbain réparties dans 7 régions administratives du Québec.

Tableau 3*Bref portrait sociodémographique*

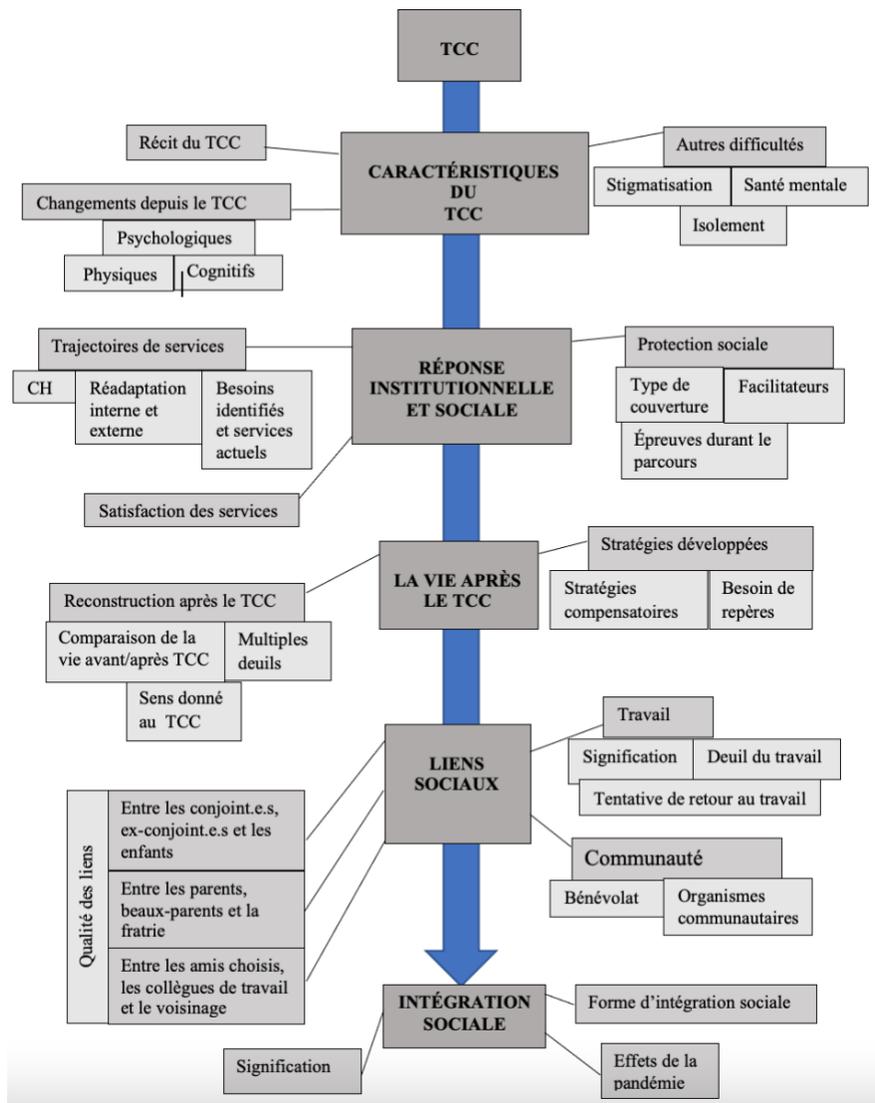
Personnes participantes	Genre	Sévérité du TCC	Date du TCC	Âge Actuel	État civil	Éducation	Retour au travail	Lieu
1	Homme	Grave	2012	65	Marié	Professionnelle	Non	Rural
2	Femme	Grave	2014	50	Conjoint de fait	Maîtrise	Non	Rural
3	Homme	Grave	2008	72	Marié	Doctorat	Non	Rural
4	Femme	Léger	2013	51	Séparé	BAC	Non	Rural
5	Homme	Grave	2013	54	Conjoint de fait	Professionnelle	Non	Rural
6	Homme	Grave	1997	41	Divorcé	DES	Non	Semi-urbain
7	Femme	Grave	2009	58	Marié	Certificat	Non	Semi-urbain
8	Homme	Modéré	2004	65	Divorcé	Maitrise	Non	Rural
9	Homme	Modéré Grave	2008	61	Marié	Secondaire	Non	Semi-urbain
10	Femme	Léger Léger	2016 2018	26	Célibataire	DEC	Aux études	Urbain
11	Homme	Grave	2010	46	Célibataire	Maîtrise	Non	Urbain
12	Femme	Léger	2017	41	Marié	BAC	Oui	Semi-urbain

4.4 Méthode d'analyse des données

L'analyse des discours a été réalisée à travers plusieurs étapes. Le but était de « saisir des significations [...] et de faire surgir le sens [...] » des résultats recueillis (Paillé et Mucchielli, 2016, p.15). D'abord, chaque entrevue semi-dirigée a été enregistrée et s'est déroulée avec l'appui d'un guide (Annexe I) incluant des questions fermées et ouvertes construites spécifiquement pour ce projet de mémoire. Les entrevues ont été réalisées en une seule fois en vidéoconférence d'une durée d'une à deux heures 15 minutes. Par la suite, les verbatims des entretiens ont tous été transcrits puis codés avec l'utilisation du logiciel Nvivo2. Une recherche de sens (approche inductive) a permis de construire des significations et de regrouper les thèmes émergents qui se traduisent par un arbre thématique (Figure 3 ci-dessous) (Paillé et Mucchielli, 2016). Les principaux codes qui en ressortent sont : les caractéristiques du TCC (changements physiques, cognitifs et psychologiques) et ses conséquences (multiples deuils, sens donné au TCC, stratégies développées, changements identitaires), les impacts sur les liens sociaux (travail, famille, proches, communauté), la réponse sociale (trajectoires des services), les effets de la pandémie et les significations de l'intégration sociale. Au préalable, l'écoute des entrevues a été réalisée par l'étudiante chercheuse afin de se familiariser avec le contenu et de considérer l'apport de l'entrevue individuelle dans sa globalité. En somme, l'analyse des résultats a permis la possibilité de faire des liens entre la théorie des parcours de vie (TCC), la typologie des liens sociaux de Paugam (2008), les paliers de l'intégration sociale à la suite d'un évènement (TCC) imprévisible dans la continuité d'un parcours de vie.

Figure 3

Arbre thématique



4.5 Considérations éthiques

Le projet de mémoire a été accepté par le Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université du Québec en Outaouais (UQO). Le numéro d'approbation (2021-1383) valide l'application des principes directeurs établis par la politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains (2017). Certaines personnes ayant subi un TCC peuvent se retrouver en situation de vulnérabilité en raison des atteintes cognitives à la suite d'un TCC. Il s'avérait donc impératif de prendre en considération cette notion dans la réalisation du projet auprès des PP. L'objectif était « d'accorder une attention particulière [...] afin qu'elles puissent jouir d'un traitement équitable vis-à-vis la recherche » (UQO, s.d., p.10). À cet égard, un formulaire de consentement (Annexe II) a été présenté par l'étudiante. Dans ce document, des explications sur le projet ont été apportées en matière de but, de confidentialité, de démarches et de finalité de la recherche. L'accent a été mis sur le libre choix de participer ou non au projet puisque la signature du formulaire de consentement est un choix libre et éclairé. Les PP ont été informés qu'ils pouvaient cesser l'entretien s'ils le désiraient à tout moment sans apporter d'explications ni de préjudices. Durant le déroulement des entretiens, des propositions de pauses ont été suggérées afin de respecter les besoins et les limitations des PP. De plus, les enregistrements réalisés lors des entretiens ont été conservés à la maison de l'étudiante sous clé. Lorsque les résultats ont été collectés, elles ont été détruites. En aucun cas l'identité des participants n'a été divulguée puisqu'une dénominalisation des entretiens a été faite.

En ce qui concerne spécifiquement la durée des entretiens (moyenne d'une heure trente), les séquelles cognitives (fatigabilité, manque du mot, etc.) de certains PP (2, 7) sont venues interférer la qualité des entretiens. Bien que des pauses aient été réalisées en cours d'entretien, il serait pertinent pour une prochaine recherche de considérer les deux éléments suivants : 1) réduire le nombre de questions dans la grille de l'entrevue afin de favoriser la

concentration et l'énergie des PP durant la rencontre ; 2) réaliser l'entretien en deux moments pour approfondir la réflexion sur certains enjeux.

4.6 Les forces et les limites de la recherche

Selon les recherches effectuées, il n'y a pas d'études qui portent sur les liens sociaux de participation et les parcours de vie afin d'apporter une compréhension plus fine des (trajectoires) des personnes ayant subi un TCC dans l'intégration sociale à long terme. Le nombre de douze PP constitue un petit-échantillonnage qui a permis d'explorer les expériences du TCC à partir des témoignages « perçus comme émergeant d'un contexte, d'un air du temps, des interactions sporadiques et non prévisibles entre le chercheur et le phénomène étudié [...] (Proulx, 2019, p.56). Autrement dit, la rencontre entre chaque PP et l'étudiante chercheuse a favorisé la construction de résultats contextuels significatifs. Rappelons que « le propre de la recherche qualitative est d'être souple et de découvrir — construire ses objets au fur et à mesure que la recherche progresse » (Pires, 1997, p.7).

De plus, les critères de recrutement ont été définis le plus largement possible dans le but d'obtenir une diversité des expériences, toutes sévérités confondues, alors que les études distinguent majoritairement le TCCL et le TCC modéré ou grave. En outre, le recrutement s'est fait à partir de deux organismes communautaires, ce qui comporte un biais de sélection dans le sens que les PP sélectionnés étaient « motivés » à réfléchir sur l'expérience du TCC. De plus, en recrutant par le biais de ces organismes, les personnes les plus isolées n'ont pas été rejointes. Cependant, il faut prendre en considération la difficulté de rejoindre les personnes ayant subi un TCC depuis au moins cinq ans puisqu'il n'existait pas de programmes spécifiques pour cette population, à l'exception des organismes communautaires. Par ailleurs, l'étude a privilégié les entretiens semi-dirigés auprès de personnes ayant eu un TCC, dont un seul point de vue est ici rapporté. Dans une prochaine étude, il serait intéressant de connaître le récit d'acteurs impliqués auprès de personnes ayant subi un TCC, dont les proches ou les intervenants.

Chapitre 5 Présentation des trajectoires

Ce chapitre et les chapitres suivants aborderont la présentation des résultats. Cette section relate la description de l'échantillon et des trajectoires et elle correspond à l'objectif de recherche identifié soit celui de documenter les parcours d'intégration sociale à partir de la typologie de Paugam (2008), et ce au moins 5 ans après le TCC, tels que décrits dans le cadre théorique.

5.1 Présentation de l'échantillon

Le Tableau 4, ci-dessous, résume le portrait sociodémographique des douze PP de l'échantillon.

Tableau 4

Portrait sociodémographique

PP	Genre	Sévérité du TCC	Date du TCC	Date du retour à domicile	Âge lors du TCC	Âge Actuel	État civil	Habite seul	Nombre d'enfants	Éducation	Tentative de retour au travail	Retour au travail	Statut socio-économique	Source de revenus	Lieu
1	Homme	Grave	2012	2014	57	65	Marié	Non	2	Professionnelle	Non	Non	25 000 \$	SAAQ	Rural
2	Femme	Grave	2014	Janvier 2015	43	50	Conjoint de fait	Non	2	Maîtrise	Non	Non	Inconnu	Assurance invalidité/80 % du salaire	Rural
3	Homme	Grave	Nov. 2008	Février 2009	59	72	Marié	Non	4 : ceux de sa conjointe	Doctorat	Non	Non	70 000 \$	RRQ et pension de retraite	Rural
4	Femme	Léger	Mars 2013	Jour après TCC	43	51	Séparé	Oui/non *Enfant garde partagée	1	BAC	Oui	Non	38 000 \$	Assurance invalidité 80 % du salaire	Rural
5	Homme	Grave	2013	Novembre 2013	46	54	Conjoint de fait	Non	2 + 2 de sa conjointe	Professionnelle	Non	Non	65 000 \$	SAAQ 90 % du salaire	Rural
6	Homme	Grave	1997	Février 1998	17	41	Divorcé	Oui/non *Enfant garde partagée	2	DES	Non	Non	18 000 \$	SAAQ	Semi-urbain
7	Femme	Grave	2009	Janvier 2009	46	58	Marié	Non	2	Certificat	Non	Non	65 000 \$	Assurance invalidité	Semi-urbain
8	Homme	Modéré	Décembre 2004	Mars 2005	48	65	Divorcé	Oui	4	Maitrise	Oui	Non	43 000 \$	SAAQ	Rural
9	Homme	Modéré Grave	Juin 2008	Octobre 2008	44	61	Marié	Non	1	Secondaire	Oui	Non	92 000 \$	Pension de l'employeur	Semi-urbain
10	Femme	Léger (2)	2016 2018	Jour même	21 23	26	Célibataire	Non	0	DEC	Non	Aux études	25 000 \$	CNESST (en lien avec SPT et non le TCC)	Urbain
11	Homme	Grave	2010	Janvier 2011	35	46	Célibataire	Oui	0	Maîtrise	Oui	Non	68 000 \$	SAAQ	Urbain
12	Femme	Léger	2017	Jour même	37	41	Marié	Non	2	BAC	Oui	Oui	Inconnu	Employeur	Semi-urbain

Dans cette étude, l'échantillon inclut douze personnes composées de sept hommes et de cinq femmes, âgées de 26 à 72 ans. Parmi elles, 3 ont subi un TCCL, 2 ont subi un TCC modéré et 7 un TCC grave. En moyenne, le TCC est survenu il y a 11 ans et ces derniers avaient en moyenne 41 ans lors de l'évènement. De ce nombre, 7 personnes sont mariées ou conjoint.e. s de fait, 3 personnes sont séparées et 2 personnes sont célibataires. Un peu moins de la moitié habite seul ou avec leurs enfants en garde partagée. Le niveau d'éducation se situe entre le diplôme professionnel et le doctorat. Concernant le retour au travail, la majorité des personnes ayant subi un TCC modéré ou grave a un statut d'invalidité à l'emploi, mais d'un point de vue plus marginal, 1 personne est retournée au travail et 1 personne a repris des études à temps plein. Le revenu varie entre 18 000 \$ et 92 000 \$/année provenant d'assurance public (SAAQ, CNESST), d'employeurs ou du privé. Enfin, 6 personnes proviennent d'un milieu rural, 4 personnes de la banlieue et 2 personnes d'un milieu urbain.

Bien que l'objet de l'étude ne soit pas relié aux genres, il est intéressant de constater que l'échantillon comprend un nombre moindre de femmes. À ce sujet, plusieurs écrits de la littérature mentionnent que les hommes sont plus à risque que les femmes de subir un TCC (Gonthier et al., 2019, p. 29 ; Faul et al., 2010, p.7). D'une part, cette affirmation s'appuie sur le fait que les hommes participent davantage à des activités à haut risque, telles que le sport de contact, les métiers de la construction ou de militaires [traduction libre] (Colantonio, 2016). D'autre part, il existe un manque d'études scientifiques reliées à l'influence du genre et le TCC, selon la chercheuse Dre Angela Colantino (Institut de recherche en santé du Canada, 2015). Enfin, documenter autant le point de vue des femmes que des hommes dans l'étude est intéressant en termes de parité.

Un autre résultat significatif est celui de l'état civil puisque sept personnes sur douze sont en couple, ce qui semble être un facteur de protection en termes de facilitateur à la récupération et à l'intégration sociale comme le soulève cette PP : « je le dis souvent,

mon conjoint c'est mon disque dur externe (rires) afin de m'aider si je ne comprends pas ce qu'on me dit. Mais si j'étais seule, qui m'aiderait et qui serait là » (PP4) ?

Concernant la sévérité du TCC, une minorité de personnes a vécu un TCC léger (TCCL). Cependant, ce sont les seules personnes de l'échantillon qui ont repris soit le travail ou les études à temps plein.

5.2 Description des trajectoires

À titre de rappel, la question de recherche est : comment les personnes ayant subi un TCC depuis plus de cinq ans perçoivent-elles leur intégration sociale et maintiennent-elles des liens sociaux ? Les deux objectifs sont de documenter les parcours d'intégration sociale des personnes ayant subi un TCC depuis plus de cinq ans ainsi que d'identifier les besoins et les enjeux d'intégration sociale. Le tableau 5, plus bas résume la description de la typologie des liens sociaux qui sera, notamment exposée dans les trajectoires.

Tableau 5

Définitions des différents types de liens en fonction des formes de protection et de reconnaissance

<i>Types de lien</i>	<i>Formes de protection</i>	<i>Formes de reconnaissance</i>
<i>Lien de filiation</i> (entre parents et enfants)	Compter sur la solidarité inter-générationnelle Protection rapprochée	Compter pour ses parents et ses enfants Reconnaissance affective
<i>Lien de participation élective</i> (entre conjoints, amis, proches choisis...)	Compter sur la solidarité de l'entre-soi électif Protection rapprochée	Compter pour l'entre-soi électif Reconnaissance affective ou par similitude
<i>Lien de participation organique</i> (entre acteurs de la vie professionnelle)	Emploi stable Protection contractualisée	Reconnaissance par le travail et l'estime sociale qui en découle
<i>Lien de citoyenneté</i> (entre membres d'une même communauté politique)	Protection juridique (droits civils, politiques et sociaux) au titre du principe d'égalité	Reconnaissance de l'individu souverain

Note. Tableau des définitions des différents types de liens en fonction des formes de protection et de reconnaissance. Reproduit à partir de « Le lien social » par Paugam, S., 2008, p.64.

La description des parcours d'intégration sociale sera présentée sous la forme de douze tableaux qui correspondent aux profils des douze PP. Chaque tableau présente d'abord le statut civil et socio-économique des PP à la suite du TCC puisque cet évènement est qualifié de « stressant et même de perturbateur » et qu'il entraîne souvent des changements dans le parcours de vie d'un individu (Gherghel et Saint-Jacques, 2013, p. 24). Le nom des PP a été modifié par des numéros situés entre un et douze. Le profil des PP comprend le genre, l'âge, l'état civil, la sévérité du TCC, le nombre d'années depuis l'évènement (TCC) et l'occupation (emploi, études, etc.) lors du TCC.

Par la suite, les différentes trajectoires d'intégration sociale des PP sont détaillées à partir des quatre liens sociaux de Paugam et des formes de reconnaissance et de protection

(Tableau 5). Plus précisément, il s'agit du lien de filiation (entre parents et enfants), du lien de participation élective (entre conjoint.e.s, amis, proches choisis), du lien de participation organique (entre les acteurs de la vie professionnelle) et du lien de citoyenneté (entre les membres d'une même communauté). Dans le but de mieux comprendre l'impact du TCC sur les relations sociales— l'étude des trajectoires d'intégration sociale est tout à fait pertinente pour comprendre et saisir les défis et les enjeux après un TCC. Pour parvenir à ce résultat, des notions reliées au cadre conceptuel de l'étude ont été ajoutées. En effet, le sens donné au TCC par les PP est indiqué afin de mieux comprendre le parcours de vie des PP. Également, une description des points tournants à partir desquels les individus ont réalisé des « changements considérés comme substantiels » dans leurs trajectoires est apportée (Gherghel et Saint-Jacques, 2008, p.20). Le concept de point tournant renvoie à une transformation imprévisible et à une réorientation dans une trajectoire de vie (Levy, 2005). Enfin, la signification donnée de l'intégration sociale a aussi été traitée. En d'autres mots, la représentation visuelle des douze trajectoires est en quelque sorte les différents chemins (trajectoires) empruntés par les individus au cours d'une vie, la qualification d'un événement vécu (TCC), les changements de direction possibles (point tournant), la signification de l'intégration sociale apportée et la forme (paliers d'intégration) qui en résulte. L'ensemble de ces informations permettront ainsi d'identifier des éléments d'analyse afin de répondre à la question de recherche, à savoir comment les personnes ayant subi un TCC depuis plus de cinq ans perçoivent leur intégration sociale et maintiennent des liens sociaux.

Tableau 6

Description de la trajectoire du PPI (8 ans post-TCC)

Statut civil et socio-économique : Homme marié de 65 ans ayant subi un TCC grave, il y a 8 ans. Travailleur autonome, il était propriétaire de trois magasins de sport et travaillait plus de 80 heures avant le TCC.

Liens sociaux de participation	Brève synthèse de la description des liens
Filiation (entre parents et enfants)	Parents : Décédés. Enfants : Deux enfants avec qui il a des liens significatifs. Il note un changement dans son rôle de père puisqu'il ne peut plus subvenir aux besoins financiers de ses enfants en raison de la perte de son travail.
Participation élective (entre conjoint.e.s, amis, proches choisis)	Conjointe : Marié depuis 44 ans ; liens significatifs ; récupération en partie grâce à son soutien ; pas de changement noté dans la qualité de la relation depuis le TCC. Amis (anciens et nouveaux) : Il a un réseau social et familial sur qui il peut compter. Communauté : Actif dans la communauté depuis 2014 : président d'une association, publication d'un livre sur son histoire, défi vélo à son nom dans son village, conférencier, etc.
Organique (entre les acteurs de la vie professionnelle)	Travail : Statut d'invalidité à l'emploi. La perte du travail a été une étape très difficile dans sa vie. Le temps a favorisé « l'acceptation de l'inacceptable » et il se sent plus disponible pour sa conjointe. Le fait de faire du bénévolat dans une boutique de vélo lui procure une grande satisfaction en termes de valorisation et de reconnaissance. Collègues de travail : Peu de contacts avec ses anciens collègues ; liens satisfaisants avec les collègues actuels (bénévolat).

Citoyenneté (entre les membres d'une même communauté politique)	Protection juridique : Il bénéficie d'une indemnisation de la SAAQ. Il critique cette forme de protection puisqu'il était travailleur autonome et son indemnisation a été calculée en fonction d'un petit salaire déclaré. De plus, son indemnisation est réduite depuis qu'il a 65 ans. Il mentionne que ses revenus ne subviennent pas à l'ensemble de ses besoins et que sa femme doit travailler pour compenser aux besoins financiers.
Sens donné au TCC	Compréhension qu'il y a autre chose que le travail dans la vie dont la présence auprès de ses proches et une vie plus équilibrée.
Point tournant	Bénévolat depuis 2019 ; utilisation de ses compétences professionnelles ; valorisation et estime de soi.
Signification de l'intégration sociale	Son intégration sociale passe principalement par le bénévolat et son implication dans la communauté. Il se décrit comme une personne avec de l'entregent, ce qui l'amène à s'intégrer plus facilement.

Tableau 7

Description de la trajectoire de la PP2 (7 ans post-TCC)

Statut civil et socio-économique : Femme en couple de 50 ans ayant subi un TCC grave, il y a 7 ans. Professionnelle de formation, elle travaillait dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Liens sociaux de participation	Brève synthèse de la description des liens
Filiation (entre parents et enfants)	<p>Parents : Liens encore plus significatifs avec sa mère en raison de la peur vécue par celle-ci lors du TCC (gravité de l'accident) ; pas d'informations au sujet du père. Le fait de ne pas travailler lui apporte plus de temps afin d'avoir des contacts avec sa mère et son frère.</p> <p>Enfants : Liens significatifs avec ses deux enfants (jeunes adultes) ; changement de rôle en tant que mère en raison des séquelles physiques et cognitives, mais ses enfants sont compréhensifs et lui apportent un soutien. En somme, elle estime qu'elle peut compter sur son réseau familial et social en cas de besoin.</p>

<p>Participation élective (entre conjoint.e. s, amis, proches choisis)</p>	<p>Conjoint : En couple depuis 32 ans, les liens sont très significatifs.; son conjoint est considéré comme son « disque dur » afin de compenser les problèmes cognitifs ; il a un rôle essentiel dans la récupération et le maintien des capacités de Mme.</p> <p>Amis : Maintien quelques amitiés d’avant le TCC, mais le choix des activités est réduit (séquelles du TCC) et adaptés en fonction de ses capacités. La pandémie a diminué de façon importante ses contacts sociaux et elle se sent plus isolée et anxieuse. En plus, elle constate que son réseau social plus éloigné ne connaît pas ses limitations en raison des séquelles non apparentes.</p> <p>Communauté : Impliquer dans une association pour personnes ayant subi un TCC. Cet organisme lui apporte du soutien et lui permet « d’être elle avec tout ce qu’elle est devenue depuis le TCC ».</p>
<p>Organique (entre les acteurs de la vie professionnelle)</p>	<p>Travail : Statut d’invalidité au travail ; deuil du non-retour au travail difficile et non terminé ; se définissait principalement par son identité professionnelle.</p> <p>Collègues de travail : Maintien de quelques amitiés avec des contacts réguliers, mais le type d’activités est modifié et adapté en raison des séquelles du TCC.</p>
<p>Citoyenneté (entre les membres d’une même communauté politique)</p>	<p>Protection juridique : Grande satisfaction des services depuis le TCC jusqu’à la fin de la réadaptation. Elle nomme un « vide de services » pour la période de post-réadaptation. Pour pallier cette absence de soutien, elle a bénéficié des assurances de son conjoint afin d’obtenir des services de neuropsychologie dans le privé. Ce suivi a été un service essentiel en termes de reconstruction identitaire à la suite du TCC. Elle bénéficie d’une assurance invalidité en raison de l’incapacité à reprendre le travail. Elle considère que cette source de revenus subvient adéquatement à ses besoins.</p>
<p>Sens donné au TCC</p>	<p>Elle nomme qu’avant l’accident, elle avait une vie très active et éparpillée. Le sens donné à cet évènement est celui de vivre à un rythme plus lent.</p>
<p>Point tournant</p>	<p>Les séquelles résiduelles du TCC l’amènent à se redéfinir et à composer avec une nouvelle identité. Elle dit que cet évènement a été un « mur » et ainsi, elle doit apprendre à vivre différemment. Depuis le TCC, elle se considère comme une nouvelle personne. Le suivi en neuropsychologie (automne 2016/période de 6 mois) a favorisé cette reconstruction identitaire.</p>

Signification de l'intégration sociale	Elle se sent intégrée dans la société, « mais d'une façon différente » puisqu'elle ne travaille pas. Le travail était pour elle un marqueur d'intégration sociale et de valorisation importante.
---	--

Tableau 8

Description de la trajectoire de la PP3 (13 ans post-TCC)

Statut civil et socio-économique : Homme marié de 72 ans, ayant subi un TCC modéré-grave, il y a 13 ans. Directeur dans un établissement scolaire.

Liens sociaux de participation	Brève synthèse de la description des liens
Filiation (entre parents et enfants)	Parents : Décédés. Enfants : 4 enfants avec qui il a des liens significatifs. Il ne note pas de changements depuis le TCC.
Participation élective (entre conjoint.e.s, amis, proches choisis)	Conjointe : Marié depuis plusieurs années, les liens sont significatifs. Mme a été d'une aide précieuse dans sa récupération et le maintien de ses capacités. Il observe des impacts dans la relation en raison des séquelles résiduelles du TCC (irritabilité, désinhibition, etc.) et l'arrêt du travail. Sa conjointe et lui ont eu des épisodes dépressifs. Amis (anciens et nouveaux) : Pas d'informations. Communauté : Impliquer dans sa paroisse et dans plusieurs organismes de défenses de droits, dont des comités des usagers. Bénévolat en lien avec ses compétences développées à son travail (informatique).
Organique (entre les acteurs de la vie professionnelle)	Travail : Statut d'invalidité à l'emploi. Deuils difficiles à faire puisqu'il s'identifiait principalement par le travail. Le TCC a été subi 5 ans avant la retraite, ce qui favorise l'acceptation de sa nouvelle condition. Collègues de travail : Peu de contacts avec les collègues de travail.

Citoyenneté (entre les membres d'une même communauté politique)	Protection juridique : Reçoit assurance invalidité et rentes du Québec. Satisfait des indemnisations reçues.
Sens donné au TCC	L'expérience du TCC l'amène à relativiser les événements de la vie et par conséquent il se sent redevable envers son prochain.
Point tournant	Février 2010 : Début de l'implication dans la communauté ce qui lui permet de « redevenir soi-même un petit peu [...] puisqu'il y a un avant et un deuxième soi-même et le deuxième moi-même, il faut que je me le reconstruise [...] c'est de refaire mes liens sociaux ».
Signification de l'intégration sociale	Il explique que les services reçus ont été « exceptionnels, mais le fonctionnement de l'administration du système est défaillant ». La connaissance de ses droits sociaux et ses habiletés personnelles (entregent) favorisent son intégration sociale afin d'obtenir des services au besoin (fait référence aux listes d'attentes, aux nombreux critères d'admission, etc.)

Tableau 9

Description de la trajectoire de la PP4 (8 ans post-TCC)

Statut civil et socio-économique : Femme séparée de 51 ans ayant subi un TCCL, il y a 8 ans. Enseignante au préscolaire.

Liens sociaux de participation	Brève synthèse de la description des liens
Filiation (entre parents et enfants)	<p>Parents : Décédés</p> <p>Enfants : Les liens avec sa fille unique sont significatifs, mais fragilisés depuis le TCC. En effet, les séquelles résiduelles (maux de tête, fatigue, problème de mémoire, etc.) du TCC et l'arrêt de travail</p>

	affectent la qualité de la relation. Elle ne se sent pas comprise par sa fille par rapport aux besoins reliés à sa nouvelle condition de santé.
Participation électorale (entre conjoint.e.s, amis, proches choisis)	<p>Ex-conjoint (père de sa fille) : Relation difficile avant le TCC, mais il y a une augmentation des tensions depuis entre les deux.</p> <p>Amis (avant le TCC) : Rupture dans les liens ; sentiment d'incompréhension de sa situation de la part de ses amis.</p> <p>Communauté : Difficulté à s'impliquer socialement en raison de l'offre de services limitée pour les TCC léger. Fait appel à des services d'entraide et de soutien psychologique (services privés et virtuels). Bénévolat ponctuel : école de sa fille, jardin communautaire, etc.</p>
Organique (entre les acteurs de la vie professionnelle)	<p>Travail : Tentative de retour à l'emploi (difficile) ; statut d'invalidité à l'emploi ; perte de reconnaissance et de valorisation ; deuil du non-retour au travail encore présent à ce jour.</p> <p>Collègues de travail : Pas de contacts et sentiment d'avoir été stigmatisée lors du processus de tentative de retour en emploi.</p>
Citoyenneté (entre les membres d'une même communauté politique)	Protection juridique : Insatisfaction quant aux services reçus depuis le TCC. Dénonce l'offre de services limitée pour les TCC léger et particulièrement le manque de soutien reçu pour le retour au travail. Reçoit de l'assurance-invalidité et considère que ses revenus subviennent à ses besoins.
Sens donné au TCC	L'expérience du TCC lui a permis de prendre conscience de penser à elle. Avant le TCC, elle observe qu'elle pensait trop aux besoins des autres.
Point tournant	Se sent bien en présence de personnes qui vivent des situations similaires à elle ; souhaiterait bénéficier de ressources adaptées aux besoins des TCCL, par exemple des groupes d'entraide.
Signification de l'intégration sociale	Ne se sent pas intégrée dans la société ; exprime faire de la « fuite » (isolement) ; déception importante reliée à la fin de son emploi ; « je suis sortie par la porte arrière » (référence à aucune reconnaissance reçue des nombreuses années de services et sentiment de honte) ; souhaite déménager en milieu urbain pour obtenir plus de services (habite en milieu rural actuellement).

Tableau 10*Description de la trajectoire de la PP5 (9 ans post-TCC)*

Statut civil et socio-économique : Homme de 54 ans en couple ayant subi un TCC grave il y a 9 ans. Travailleur autonome, il était propriétaire d'une entreprise.

Liens sociaux de participation	Brève synthèse de la description des liens
Filiation (entre parents et enfants)	<p>Parents : Décédés</p> <p>Enfants : 2 enfants ; liens significatifs avec sa fille et son fils, mais ce dernier vit dans un autre pays.</p> <p>Enfants (2) de sa conjointe : liens significatifs ; ne voit pas de changement depuis le TCC.</p>
Participation élective (entre conjoint.e. s, amis, proches choisis)	<p>Conjointe : Liens significatifs ; ne voit pas de changement depuis le TCC ; mentionne que sa conjointe serait plus informée que lui sur les changements (liens avec ses séquelles du TCC dont la mémoire).</p> <p>Amis : Garde des contacts avec ses anciens amis d'avant le TCC ; pas de changements depuis le TCC.</p> <p>Communauté : Implication hebdomadaire dans deux organismes communautaires (TCC). Compare son horaire actuel à celui du travail en termes d'obligation à une participation active afin de maintenir ses capacités et le besoin de socialiser.</p>
Organique (entre les acteurs de la vie professionnelle)	<p>Travail : Statut d'invalidité à l'emploi. Pas de tentative de retour.</p> <p>Collègue de travail : Peu de contacts.</p>
Citoyenneté (entre les membres d'une même communauté politique)	<p>Protection juridique : Reçoit une indemnisation de revenus de la SAAQ ; se dit satisfait.</p>

Sens donné au TCC	Considère avoir réalisé beaucoup de choses auparavant (TCC survenu à l'âge de 45 ans) sur le plan professionnel et personnel traduisant l'acceptation de sa nouvelle condition de vie.
Point tournant	Participation active à la construction d'une nouvelle maison (période suivant la fin de la réadaptation comblant ainsi l'arrêt de travail) ; entretien du domicile intérieur et extérieur ; implication dans deux organismes communautaires (horaire fixe) ; sentiment d'accomplissement et de valorisation.
Signification de l'intégration sociale	Sentiment d'être intégré dans la société, mais soulève que le fait de ne plus travailler engendre des risques d'isolement.

Tableau 11

Description de la trajectoire de la PP6 (24 ans post-TCC)

Statut civil et socio-économique : Homme divorcé de 41 ans ayant subi un TCC grave il y a 24 ans. Travailleur à temps plein dans une boutique de portes et fenêtres et étudiant à temps partiel dans un programme pour adulte en soirée.

Liens sociaux de participation	Brève synthèse de la description des liens
Filiation (entre parents et enfants)	Parents : Liens très significatifs avec son père. Pas d'informations sur sa mère. Enfants : 2 jeunes enfants en garde partagée avec qui les liens sont significatifs.
Participation électorale (entre conjoint.e. s, amis, proches choisis)	Conjointe : Nouvelle relation ; liens satisfaisants. Ex-conjointe (mère des enfants) : Liens satisfaisants, mais difficiles lors de la séparation (il y a 6 ans). Amis (anciens) : Pas de contacts. (Amis (nouveaux) : Pas d'informations.

	<p>Communauté : Participation ponctuelle dans un organisme communautaire (TCC) depuis décembre 2020 en raison d'un état dépressif à la suite de l'arrêt d'activités sociales et sportives (pandémie) ; besoin de socialisation et d'implication identifié. Liens satisfaisants et valorisants ; s'implique aussi auprès de sa communauté, par exemple, fait les courses pour les personnes âgées (pandémie).</p>
<p>Organique (entre les acteurs de la vie professionnelle)</p>	<p>Travail : Statut d'invalidité à l'emploi ; souhaiterait être en mesure de travailler quelques heures, mais ne sent pas compétitif pour le marché de l'emploi. Fait du bénévolat pour son frère ponctuellement.</p> <p>Collègues de travail : Pas de contacts.</p>
<p>Citoyenneté (entre les membres d'une même communauté politique)</p>	<p>Protection juridique : Reçoit une indemnisation de la SAAQ qui ne lui permet pas de subvenir à ses besoins. Insatisfaction quant au montant reçu. Relations avec les policiers conflictuelles et considère que le système judiciaire ne prend pas en compte ses séquelles résiduelles du TCC (problème de mémoire, élocution, fatigue, anxiété).</p>
<p>Sens donné au TCC</p>	<p>Se voit comme un « messenger » ; ressent le besoin de partager son savoir expérientiel relié au TCC avec son entourage et les personnes qui ont également subi un TCC.</p>
<p>Point tournant</p>	<p>La décision de compléter son secondaire (autour de 2005) ; sentiment d'accomplissement ; devenir père de deux enfants.</p>
<p>Signification de l'intégration sociale</p>	<p>Se sent intégré dans la société depuis les 5 ans suivant le TCC, notamment par la décision de compléter son secondaire V ; le travail et l'école sont des marqueurs d'intégration sociale pour cette personne.</p>

Tableau 12

Description de la trajectoire de la PP7 (12 ans post-TCC)

Statut civil et socio-économique : Femme mariée âgée de 58 ans ayant subi un TCC grave, il y a 12 ans. Directrice dans une compagnie privée.

Liens sociaux de participation	Brève synthèse de la description des liens
Filiation (entre parents et enfants)	<p>Parents : liens très significatifs avec son père et rapprochement depuis le TCC (condition de santé similaire : Alzheimer/M. vit en CHSLD). Liens significatifs avec sa mère de 82 ans qui vit avec elle.</p> <p>Enfants : Liens significatifs avec ses deux enfants ; « se sent complice » avec eux ; changement de rôle en tant que mère ; fille plus « nerveuse », car elle a eu peur de perdre sa mère lors du TCC.</p>
Participation élective (entre conjoint.e. s, amis, proches choisis)	<p>Conjoint : Mariés depuis 32 ans ; se sent « proche de son mari » ; explique que sa récupération et le maintien de ses capacités ont été facilités par lui ; très reconnaissante de son aide ; réalise beaucoup d'activités socio-occupationnelles (moto, voyage, etc.) avec lui (retraité) ; changement dans la sexualité (absence de rapports).</p> <p>Amis (anciens et nouveaux) : A des contacts réguliers.</p> <p>Communauté : Souhaiterait faire de la sensibilisation du TCC par la réalisation de témoignages (conférences) ; implication annuelle pour le cancer ; entraînement sportif au gym 3 fois semaine.</p>
Organique (entre les acteurs de la vie professionnelle)	<p>Travail : Statut d'invalidité à l'emploi ; pas de tentative de retour ; deuil du travail a été difficile (sur 10 ans) le travail (60 heures/semaine avant TCC) était une de ses principales sources de son identité.</p> <p>Collègue de travail : Contacts ponctuels ; elle se décrit comme une personne sociable et c'est important pour elle de maintenir les liens avec ses anciens collègues.</p>

Citoyenneté (entre les membres d'une même communauté politique)	Protection juridique : Reçoit de l'assurance invalidité ; satisfaction de la couverture reçue afin de subvenir à ses besoins.
Sens donné au TCC	Elle constate qu'elle est devenue une personne différente depuis le TCC, mais elle affirme accepter cette situation et les changements apportés dans sa vie.
Point tournant	Le deuil du travail est très significatif ; elle dit que « maintenant elle peut passer à autre chose » ; construction d'un horaire occupationnel régulier favorisant une routine, un équilibre de vie et de socialiser (fondamental selon elle).
Signification de l'intégration sociale	Se sent intégrée dans la société ; explique que sa personnalité lui permet de réaliser ce qu'elle souhaite. Les obstacles sont perçus comme des défis. En recherche d'une implication sociale pour pallier l'absence du travail.

Tableau 13

Description de la trajectoire de la PP8 (17 ans post-TCC)

Statut : Homme célibataire de 65 ans ayant subi un TCC modéré, il y a 17 ans. Monsieur était propriétaire d'une entreprise et enseignait à temps complet dans un établissement scolaire.

Liens sociaux de participation	Brève synthèse de la description des liens
Filiation (entre parents et enfants)	Parents : Décédés Enfants : 4 enfants (2 unions) avec qui les liens sont significatifs ; rapprochement depuis le TCC (plus de temps en raison de la perte du travail).

<p>Participation électorale (entre conjoint.e.s, amis, proches choisis)</p>	<p>Ex-conjointes (mère des deux plus jeunes enfants/séparation avant le TCC) : liens difficiles reliés aux conflits du passé ; peu de contacts.</p> <p>Ex-conjointes (mères des deux plus vieux enfants/séparation avant le TCC) : Liens d'amitié ; peu de contacts.</p> <p>Amis et proches choisis (anciens et nouveaux) : Liens significatifs ; peut compter sur ses amis.</p> <p>Communauté : Impliqué dans diverses activités socio-occupationnelle (golf, chant, yoga, etc.). Membres d'un organismes communautaire (TCC) ; participation ponctuelle ; A participé activement dans le passé (reconnaissance du soutien reçu à l'intégration sociale).</p>
<p>Organique (entre les acteurs de la vie professionnelle)</p>	<p>Travail : Statut d'invalidité à l'emploi ; tentatives de retour à l'emploi ; critique le soutien reçu de l'employeur (mesures d'accommodements) et le jugement des collègues (incompréhension des séquelles du TCC) ; deuil du non-retour au travail difficile, se définissait majoritairement par le travail.</p> <p>Collègues de travail : Contacts maintenus avec une personne ; liens significatifs.</p>
<p>Citoyenneté (entre les membres d'une même communauté politique)</p>	<p>Protection juridique : Reçoit une indemnisation de la SAAQ répondant à ses besoins.</p>
<p>Sens donné au TCC</p>	<p>Considère être un « meilleur individu » depuis qu'il a vécu le TCC ; se sent redevable de son expérience (TCC) envers les autres.</p>
<p>Point tournant</p>	<p>Démarches en psychothérapie, yoga et méditation lui permettant de passer d'un état « de savoir-faire à un état de savoir-être ». Utilise le terme neuroplasticité au sens de poursuivre l'amélioration de sa condition de santé (séquelles du TCC). Explique que la société valorise le savoir-faire, « le travail, les réalisations physiques » et qu'il a évolué comme personne afin de mieux composer avec cette réalité.</p>
<p>Signification de l'intégration sociale</p>	<p>Il explique qu'il a subi le TCC à l'âge de 48 ans l'obligeant à cesser le travail. Depuis qu'il a l'âge de la retraite (au sens de la loi), il a le sentiment qu'il a le droit de ne pas travailler et par conséquent, il se sent mieux intégré socialement. Ses habiletés sociales ont facilité son intégration sociale puisqu'il a de la facilité à entrer en relation avec les autres et de trouver des ressources répondant à ses besoins.</p>

Tableau 14*Description de la trajectoire de la PP9 (17 ans post-TCC)*

Statut civil et socio-économique : Homme marié de 61 ans ayant subi un TCC modéré-grave, il y a 17 ans. Travaillait à temps complet dans une entreprise privée.

Liens sociaux de participation	Brève synthèse de la description des liens
Filiation (entre parents et enfants)	<p>Parents : Décédés</p> <p>Enfant : Pas de changements dans les liens depuis le TCC avec sa fille unique ; relation conflictuelle ; fille vit à l'étranger ; peu de contacts.</p>
Participation élective (entre conjoint.e. s, amis, proches choisis)	<p>Conjointe : Marié depuis 40 ans. Liens significatifs et satisfaisants ; « c'est mon épouse qui m'a aidé, elle a toujours été là, elle ne m'a jamais laissé tomber » ; note des changements dans la relation en raison des problèmes cognitifs (labilité, mémoire, etc.).</p> <p>Amis et proches choisis : Diminution du nombre d'amis attribué à l'arrêt du travail.; il avait beaucoup de connaissances et « les vrais amis sont restés » ; changement observé dans les relations en raison des séquelles du TCC ; un nouvel ami depuis le TCC et les liens sont significatifs.</p> <p>Communauté : Membres actifs d'un organisme communautaire (2009 à 2011) ; multiples opérations en raison de blessures orthopédiques subies lors du TCC (de 2008 à aujourd'hui) ; impacts sur sa qualité de vie et implication sociale ; passe ses hivers à l'étranger depuis 2011 jusqu'à la pandémie.</p>
Organique (entre les acteurs de la vie professionnelle)	<p>Travail : Statut d'invalidité à l'emploi ; Tentative de retour au travail ; Deuils très difficiles du travail (encore à ce jour) ; A travaillé 38 ans dans la même entreprise.</p> <p>Collègues de travail : Contacts ponctuels sur les réseaux sociaux. Habitent loin de chez lui et il ne peut plus réaliser les activités sportives qu'il faisait avec eux.</p>

Citoyenneté (entre les membres d'une même communauté politique)	Protection juridique : Reçoit une pension de l'employeur ; satisfait de ses revenus.
Sens donné au TCC	Dit que le TCC est une expérience d'apprentissage ; constate plus d'éléments positifs que de négatifs ; période de réflexion et de rétrospection sur ce qu'il a fait auparavant ; considère être devenu une autre personne (changement de personnalité liée aux séquelles, par exemple : labilité, fatigue, etc.) ; « vit au jour le jour » ; à un rythme plus lent ; pense à ses besoins.
Point tournant	Passé ses hivers à l'étranger était une façon de socialiser et de s'épanouir ; cessé depuis la pandémie. Période actuelle : anxiété face à la condition médicale (douleurs) ; peur du vieillissement (augmentation de la possibilité d'avoir une maladie), sentiment d'isolement ; cherche à reprendre des contacts sociaux.
Signification de l'intégration sociale	Le travail est le marqueur d'intégration sociale, malgré ses limitations physiques et le statut d'incapacité à l'emploi, il nomme un besoin de travailler et de se sentir utile. Il se sent intégré socialement, mais différemment puisqu'il ne travaille pas.

Tableau 15

Description de la trajectoire de la PP10 (5 ans post-TCC)

Statut civil et socio-économique : Femme célibataire de 26 ans ayant subi deux TCCL, il y a 3 et 5 ans. Travaillait comme technicienne dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Liens sociaux de participation	Brève synthèse de la description des liens
Filiation (entre parents et enfants)	<p>Parents : Liens significatifs avec sa mère. Changement dans la relation depuis le TCC en raison des discussions sur la réadaptation (services difficiles à obtenir) ; pas de contacts avec le père.</p> <p>Enfants : N/A</p>
Participation élective (entre conjoint.e. s, amis, proches choisis)	<p>Conjoint : Liens significatifs ; se sent comprise, soutenue et respectée dans sa nouvelle condition de santé.</p> <p>Amis et proches choisis : Peu de contacts avec ses anciens amis en raison de la honte de vivre avec des séquelles du TCC.</p> <p>Communauté : Membres de différentes associations en lien avec le TCC, anxiété, phobie, etc. sur les réseaux sociaux. Favorise les liens auprès de son voisinage : liens cordiaux et d'entraide ; bénévolat sporadique pour différentes causes ; membre d'un conseil d'administration.</p>
Organique (entre les acteurs de la vie professionnelle)	<p>Travail : Emploi cessé depuis le 2^e TCC. Réorientation professionnelle ; a repris des études à temps complet avec des mesures d'accommodements.</p> <p>Collègues de travail/études : Pas de contacts avec les collègues de son ancien travail ; contacts à l'école avec les étudiants, mais n'a pas de liens avec eux ; se sent plus vieille en âge et ne participe pas aux activités de la vie étudiante, par exemple, se sent jugée si elle ne boit pas dans un 5 à 7 avec les étudiants ; préfère ne pas y aller.</p>

Citoyenneté (entre les membres d'une même communauté politique)	Protection juridique : Insatisfaction, car elle ne reçoit pas d'indemnisation en raison de diagnostics posés hors délais ; a dû défrayer les couts de sa réadaptation au privé.
Sens donné au TCC	En quête de sens : elle essaie de voir ce que le TCC lui a apporté de positifs ; difficile lorsqu'elle vit les séquelles, par exemple les maux de tête puisqu'ils ne sont pas prévisibles.
Point tournant	Réorientation professionnelle puisque ses limitations ne lui permettaient plus de réaliser son travail.
Signification de l'intégration sociale	Se sent intégrée socialement puisque ses séquelles ne sont pas apparentes. Le fait de ne pas consommer d'alcool (recommandation médicale) porte obstacle à son intégration sociale ; ne se sent pas intégrée à l'école et dans son réseau d'amis ; évite des activités de socialisation.

Tableau 16

Description de la trajectoire de la PP11 (11 post-TCC)

Statut civil et socio-économique : Homme célibataire de 46 ans ayant subi un TCC grave, il y a 11 ans. Travaillait à temps complet en tant que professionnel dans une entreprise d'ingénierie.

Liens sociaux de participation	Brève synthèse de la description des liens
Filiation (entre parents et enfants)	Parents (n'habitent pas dans la même ville) : Liens significatifs ; rapprochement avec son père depuis le TCC ; pas de changements avec sa mère. Enfants : N/A
Participation élective (entre conjoint.e. s, amis, proches choisis)	Conjointe : N/A. Ex-conjointe : Liens significatifs, mais ponctuels, pourrait être disponible en cas de besoin.

	<p>Amis et proches choisis : N'a plus de contacts avec amis d'avant le TCC.</p> <p>Communauté : Implication active (2014-2015) dans un organisme communautaire (TCC). Membres de 2 autres organismes communautaires (TCC) dont un dans lequel il anime des ateliers (transfert de ses connaissances et sensibilisation sur le TCC). Implication active dans un organisme sans but lucratif (trésorier, vice-président, directeur). En recherche d'une prochaine implication (besoin de nouveaux défis).</p>
Organique (entre les acteurs de la vie professionnelle)	<p>Travail : Statut d'invalidité à l'emploi. Tentative de retour à l'emploi. Deuil du non-retour difficile, car s'identifiait et se valorisait par le travail. Suivi en psychologie à ce sujet.</p> <p>Collègues de travail : Pas de contacts.</p>
Citoyenneté (entre les membres d'une même communauté politique)	<p>Protection juridique : Reçoit indemnisation de la SAAQ lui permettant de subvenir à ses besoins.</p>
Sens donné au TCC	<p>Le TCC ne fait pas de sens dans sa vie bien qu'il cherche toujours à en trouver un. Il dit vouloir être capable « d'accepter l'accident, les pertes et ses limitations », mais il n'en est pas là.</p>
Point tournant	<p>L'implication dans un premier organisme communautaire en 2014 l'a amené à comprendre l'importance de s'impliquer afin de répondre à un besoin de valorisation et d'estime de soi ; nommé comme fondamental dans son intégration sociale en raison d'un « besoin de se sentir et valorisé » dans la société.</p>
Signification de l'intégration sociale	<p>Le travail est son principal marqueur d'intégration sociale. Il espère toujours un jour être en mesure de travailler ou de retourner aux études.</p>

Tableau 17*Description de la trajectoire de la PP12 (5 ans post-TCC)*

Statut civil et socio-économique : Femme mariée de 41 ans ayant subi un TCCL il y a 5 ans. Travaillait à temps complet en tant que directrice dans une entreprise privée.

Liens sociaux de participation	Brève synthèse de la description des liens
Filiation (entre parents et enfants)	<p>Parents : Liens maintenus, mais fragilisés par un sentiment d’incompréhension des séquelles du TCC et de leurs impacts dans la vie quotidienne.</p> <p>Enfants : Liens fragilisés les deux premières années suivant le TCC en raison d’une diminution de la capacité à prendre soins d’eux ; rôle de mère repris à 100 % et liens très significatifs.</p>
Participation élective (entre conjoint.e. s, amis, proches choisis)	<p>Conjoint : Liens très significatifs ; il a été d’une aide précieuse (soutien moral, s’occupe des enfants, etc.) durant la période de rétablissement.</p> <p>Amis (même qu’avant le TCC) : Liens rompus la première année suivant le TCC en raison de la honte de vivre des séquelles (maux de tête, fatigue, etc.) et de ne pas être capable de travailler.</p> <p>Communauté : accompagne ses enfants aux activités parascolaires ; souhaiterait éventuellement partager son expérience et ses connaissances sur le TCC.</p>
Organique (entre les acteurs de la vie professionnelle)	<p>Travail : Arrêté durant 14 mois suivant le TCC. Elle a fait un retour progressif à l’emploi et lorsqu’elle est retournée à temps plein, elle a été congédiée deux mois plus tard. Elle s’est trouvé un autre emploi à temps plein et elle ne note pas de difficultés. Elle dit avoir intégré des stratégies compensatoires afin que les séquelles du TCC ne paraissent pas.</p> <p>Collègues de travail : Pas d’informations.</p>

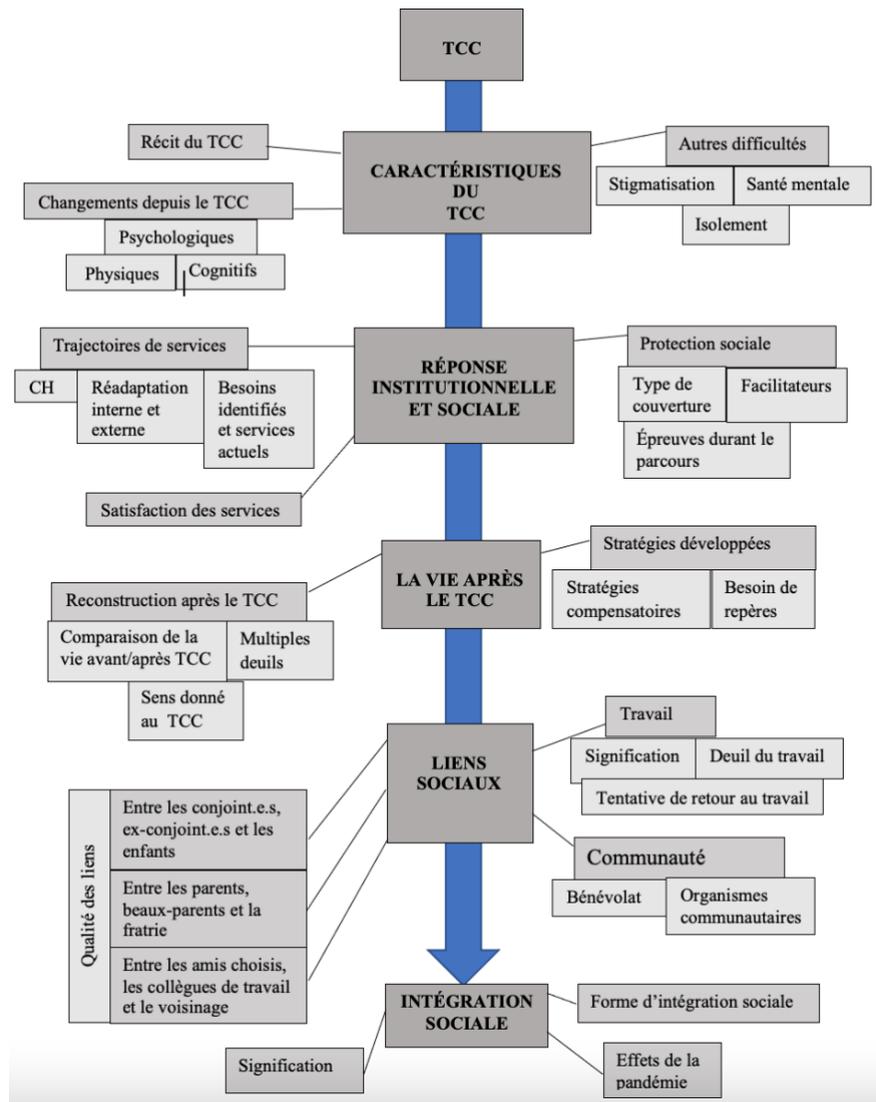
Citoyenneté (entre les membres d'une même communauté politique)	Protection juridique : Elle se demande si le congédiement de son emploi ne serait pas relié aux séquelles du TCC et des exigences de performances de son employeur ; insatisfaction importante sur le manque de services reçus pour le TCCL.
Sens donné au TCC	L'expérience du TCC est perçue comme un évènement qui rappelle que l'être humain est vulnérable ; « ça te ramène petit et tu dois réapprendre plein de trucs que tu avais pris pour acquis ».
Point tournant	La reprise du travail à temps complet en 2019 est un point tournant dans lequel elle prétend « avoir repris le contrôle de sa vie ».
Signification de l'intégration sociale	L'intégration sociale passe définitivement par le travail.

Chapitre 6 La présentation des résultats

À la suite de la présentation des trajectoires post-TCC des PP dans la section précédente, les résultats de la recherche sont détaillés dans cette section. Ils sont le fruit de douze témoignages. En guise de rappel, la question de la recherche est la suivante : comment les personnes ayant subi un TCC depuis plus de cinq ans perçoivent-elles leur intégration sociale et maintiennent-elles des liens sociaux ? La codification de ces douze entretiens a permis de faire ressortir des thèmes à partir des différentes trajectoires de vie, permettant ainsi d'esquisser des pistes de réponse en lien avec l'objet à l'étude. Au regard de la question de recherche, une certaine logique de présentation s'est dégagée naturellement, se traduisant par un arbre thématique (Figure 4 ci-dessous) tel que présenté un peu plus haut. Six thèmes principaux se sont dégagés des témoignages, à savoir les caractéristiques du TCC, la réponse institutionnelle et sociale, la vie après le TCC, les liens sociaux et l'intégration sociale.

Figure 4

Arbre thématique



6.1 Caractéristiques du TCC

L'évaluation de la sévérité d'un TCC comporte plusieurs facteurs comme mentionné dans le chapitre 1. Une distinction significative est notable entre les types d'atteintes liés à la sévérité du TCC. En effet, le TCCL se distingue du TCC modéré et grave, notamment par ses « critères diagnostiques [...] et ses principales pistes d'intervention recommandées » (Banville et al., 2008). Ainsi, les résultats des témoignages démontrent cette distinction dans les récits faits par les PP à cette étude. Les défis et enjeux sont passablement différents entre les PP ayant subi un TCCL et ceux ayant subi un TCC modéré ou grave.

6.1.1 Récit du TCC

Les personnes ayant subi un TCC modéré ou grave mentionnent majoritairement ne pas se souvenir de l'évènement du TCC en raison d'une perte de conscience lors de ce moment (Hart et al., 2009). Elles font une description de l'accident à partir de propos rapportés. Un participant raconte : « le problème ou l'avantage qu'on peut avoir, c'est qu'on se souvient de zéro » (PP 5). Le récit est souvent présenté comme un évènement qui traduit leur statut de survivant, par exemple « si je n'avais pas eu de casque, c'était fini pour moi » (PP 1).

Quant aux personnes ayant subi un TCCL, elles se souviennent toutes de l'évènement. Leurs propos dénotent une insatisfaction liée à l'incompréhension de leur état de santé depuis que le TCC est survenu et elles l'expliquent par un manque de services adaptés à la problématique du TCCL. Leurs récits font ressortir des liens contradictoires entre le fait d'avoir subi un accident si « *banal* » et des symptômes persistants influençant leur qualité de vie comme l'illustre cette PP.

J'ai passé la fin de semaine à prendre des ibuprofènes et des acétaminophènes et à rester couchée, je ne me comprenais pas du tout, je n'ai même pas pensé à une commotion cérébrale, mais je n'allais vraiment pas bien [...] je me suis

démenée pour essayer d'avoir des rendez-vous parce que sinon mon médecin était un peu désemparé par le fait qu'il ne connaissait pas le TCCL et ce ne n'est pas pour faire un reproche, mais je veux dire qu'il n'avait pas de ressources à me recommander (PP 12).

6.1.2 Les séquelles du TCC

Pour rappel, un TCC entraîne de nombreux impacts dans les différentes sphères de la vie d'une personne. Les principaux changements rapportés sont de trois sortes : physiques, cognitifs et psychologiques.

Sur le plan physique, « *la fatigue est la pire des choses* » (PP 1) selon la majorité des personnes rencontrées. Il y a aussi des maux de tête, des douleurs au dos, de l'hémiplégie, de la diplopie, de l'épilepsie, des problèmes d'équilibre, de coordination, de motricité fine et de l'acouphène qui sont mentionnés.

Sur le plan cognitif, ce sont les problèmes de mémoire et la fatigue intellectuelle qui reviennent chez la plupart des PP. Les autres changements peuvent être : des difficultés de concentration, une sensibilité aux bruits et à la lumière, de l'irritabilité et chercher ses mots.

Enfin, sur le plan psychologique, les témoignages offerts par les PP décrivent pour un bon nombre des changements dans leur personnalité se caractérisant par une difficulté à gérer ses émotions comme l'explique cette PP : « on est plus toute, avant j'étais plus neutre, maintenant je suis plus contente, je suis plus triste, je suis plus fâchée facilement, etc. » (10). Certains notent une diminution de la patience (irritabilité), une période de déni des séquelles et de leurs impacts, une perte de confiance et une diminution de l'estime de soi, notamment en lien avec l'arrêt de travail. De plus, le stress et l'anxiété sont souvent des états rapportés. Les personnes ont souvent la crainte de subir un autre TCC et d'amplifier les séquelles actuelles ou même de mourir comme le rapporte cette PP : « il ne faut pas que je me cogne la tête de nouveau parce que je suis à un fil de revenir dans la panique » (12).

6.1.3 Autres difficultés

La majorité des personnes ont repris la conduite automobile à la suite du TCC. Un petit nombre n'a pas été en mesure de retrouver le permis de conduire en raison de difficultés cognitives ou de problèmes neurologiques (épilepsie) engendrant un deuil de la conduite automobile encore présent aujourd'hui.

En outre, la crainte ressentie de ne pas être compris par les autres (famille, proches, employeur, etc.) est largement rapportée. Plus précisément, plusieurs ont mentionné avoir vécu des jugements de la part de leur famille, de leurs proches ou d'employeurs puisque les séquelles du TCC ne sont pas apparentes. L'isolement est nommé comme une des conséquences de cette peur du jugement social. Certains préfèrent éviter des contacts plutôt que de devoir expliquer leur condition, pourtant « *le besoin d'être en contact socialement et d'être compris* » (Participant 2) demeure. De plus, la peur de l'isolement est surtout liée au fait de ne plus être à l'emploi, limitant ainsi les occasions de socialisation comme le rapporte cette même PP : « *je me retrouve à la maison, tout le monde travail autour de moi, mes collègues de travail travaillent. Puis la majeure partie des choses que j'étais capable de faire, je ne peux plus les faire* » (PP 2).

Les deux prochains thèmes, soit la violence conjugale et la consommation d'alcool, sont vécus d'un point de vue plus marginal.

Le premier étant la violence conjugale. Une PP explique que les séquelles du TCC ont amplifié sa fragilité à l'égard de son ex-conjoint violent, par exemple : « oui, il était déjà violent, mais le traumatisme lui a donné des éléments de plus pour me dénigrer » (PP 4).

Le deuxième thème est celui de la consommation d'alcool et de drogues. Une minorité explique qu'ils ont modifié leurs habitudes de consommation puisqu'ils observaient que les difficultés depuis le TCC étaient amplifiées. Toutefois, l'effet « *tranquillisant* » est recherché dans la consommation de cannabis (PP 6) afin de réduire

l'anxiété. D'un autre point de vue, une personne explique ses préoccupations sur sa non-consommation d'alcool et les impacts dans son intégration sociale en tant qu'étudiante.

Il est bien vu de boire de l'alcool dans notre société. Moi, je ne peux plus en prendre et par conséquent, je me fais juger et cela n'aide pas à mon intégration sociale ; par exemple, si je demande un verre de jus d'orange quand je vais prendre un verre avec d'autres étudiants, ça n'aide pas à mon intégration (PP10).

6.2 Les services institutionnels

Cette section décrit les services institutionnels reçus au moment du TCC jusqu'à aujourd'hui. Le Tableau 18, plus bas, résume ces informations. Pour mieux comprendre la lecture de ce tableau, la sévérité du TCC est d'abord indiquée puisqu'il existe un *Continuum de services en traumatologie (CST)* offrant une continuité dans les soins apportés aux victimes à partir, notamment, du centre hospitalier, de la réadaptation interne et de la réadaptation externe. Toutefois, les orientations et les services diffèrent entre les TCCL et les TCC modéré et grave (INESSS, 2018). Par conséquent, la trajectoire des services des personnes ayant subi un TCCL est singulière. Ainsi, cette partie décrit la trajectoire de services à partir du TCC jusqu'à la fin de la réadaptation, suivie de la période actuelle en mettant l'accent sur les besoins identifiés et les services offerts ou souhaités. Enfin, la satisfaction des services est également détaillée.

Tableau 18

Trajectoires des services

PP	Du TCC jusqu'à la fin de la réadaptation				Besoins psychosociaux, services et ressources actuels ou souhaités
	Sévérité du TCC	Centre hospitalier	Réadaptation		
			Interne	Externe	
1	Grave	1 an et demi	+ ou — 24 mois avec nombreux séjours en CH (complications) ; peu d'informations sur cette période (problème de mémoire)		<p>Besoins : croire en ses capacités et avoir l'occasion de toujours s'améliorer ; « avoir un but dans la vie » (bénévolat), sensibilisation sur le TCC (méconnaissance de la problématique).</p> <p>Services/ressources actuels : médecin de famille, organismes communautaires (TCC).</p> <p>Services souhaités : non identifiés</p>
2	Grave	2 semaines	4 à 6 semaines	1 an et demi	<p>Besoins : acceptation de sa nouvelle condition de santé (séquelles du TCC), gestion de l'anxiété (amplifié depuis la pandémie) ; maintien des contacts sociaux (famille, proches, amis, organisme communautaire), briser l'isolement.</p> <p>Services/ressources actuels : médecin de famille, neuropsychologie au besoin (privé), organismes communautaires (TCC).</p> <p>Services souhaités (comblés) : non identifiés</p>
3	Grave	2 semaines	3 mois	1 an	<p>Besoins : entretenir l'espoir et poursuivre ses rêves ; accepter qu'il ne puisse pas revenir comme avant, dissimuler le TCC (honte de ses séquelles)</p> <p>Services/ressources actuels : Médecin de famille, psychiatre, organismes communautaires.</p> <p>Services souhaités : non identifiés</p>
4	Léger	1 jour	Non	Environ 3 ans	<p>Besoins : gestion de l'énergie et de l'anxiété ; suivi régulier ; bénévolat selon ses capacités, sensibilisation sur le TCCL (vit de la stigmatisation).</p>

					<p>Services/ressources actuels : médecin de famille, organismes communautaires (TCC), services privés (groupes de soutien).</p> <p>Services souhaités : services pour TCCL</p>
5	Grave	1 mois	4 mois	6 mois	<p>Besoins : maintenir des contacts sociaux, briser l'isolement.</p> <p>Services/ressources actuels : médecin de famille, organismes communautaires (TCC).</p> <p>Services souhaités (comblés) : non identifiés</p>
6	Grave	2 mois	4 mois	10 mois	<p>Besoins : donner au suivant selon ses compétences (bénévolat) et ses capacités.</p> <p>Services/ressources actuels : médecin de famille, organisme communautaire (TCC).</p> <p>Services souhaités : non identifiés</p>
7	Grave	1 mois et demi	Non	2 ans	<p>Besoins : identifier un type d'implication en lien avec le TCC, sensibilisation sur le TCC (méconnaissance de la problématique dans son entourage).</p> <p>Services/ressources actuels : médecin de famille, psychologue (privé), psychiatre.</p> <p>Services souhaités : non identifiés/besoins à préciser</p>
8	Modéré	3 à 5 jours	3 mois	+ ou — 2 ans	<p>Besoins : maintenir et stimuler ses capacités par différentes activités (golf, apprendre une langue, yoga, chant, etc.).</p> <p>Services/ressources actuels : médecin de famille</p> <p>Services souhaités : non identifiés</p>
9	Modéré Grave	3 mois	1 mois et demi	3 à 6 mois	<p>Besoins : briser l'isolement, gestion de l'anxiété, peur liée au vieillissement, travailler.</p> <p>Services/ressources actuels : médecin de famille, orthopédiste.</p> <p>Services souhaités : orthophonie, soutien psychosocial (en réflexion pour demande de services), organisme communautaire (TCC) : en réflexion pour reprise de contacts.</p>

10	Léger (2)	Non	Non	1 an et demi (services privées)	<p>Besoins : sensibilisation sur le TCC (besoins de se sentir comprises), obtenir un emploi avec des mesures accommodements à la fin des études.</p> <p>Services/ressources actuels : médecin de famille, psychologie et neuropsychologie (privé).</p> <p>Services souhaités : psychologie et neuropsychologie au public.</p>
11	Grave	2 mois	2 mois	2 ans	<p>Besoins : maintenir les liens avec l'implication dans les organismes communautaires : essentiel à la valorisation et à l'estime de soi.</p> <p>Services/ressources actuels : Psychologie (privé), neurologue, médecin de famille.</p> <p>Services souhaités (comblés) : non identifiés</p>
12	Léger	Non	Non	10 mois Psychologie (privé)	<p>Besoins : maintenir son lien d'emploi à temps complet, sensibilisation sur le TCCL (méconnaissance), ne pas refaire de TCC (crainte d'en subir un autre ; arrêt de certains sports pour limiter les risques).</p> <p>Services/ressources actuels : Médecin de famille</p> <p>Services souhaités : non identifiés</p>

6.2.1 Trajectoires de services : du TCC à la fin de la réadaptation

Tous les neuf PP ayant subi un TCC modéré et grave ne se rappellent pas la période d'hospitalisation. La majorité rapporte une période de coma avec une hospitalisation aux soins aigus, et ce, entre 2 semaines et 1 an et demi environ. Par la suite, ils ont été transférés en réadaptation interne où ils ont bénéficié de services d'une équipe interdisciplinaire d'une durée variant entre 1 et 4 mois. Puis, le congé de cette réadaptation interne a eu lieu entre 2 mois et 2 ans suivant l'évènement du TCC suivi d'un retour à domicile. Par la suite, des services de réadaptation externe se sont poursuivis sur une période moyenne d'une année.

Du côté des trois personnes ayant subi un TCCL seulement une personne a été hospitalisée pour moins de 24 heures. La période de réadaptation en externe a été indiquée à la suite d'une consultation avec un médecin de famille pour une durée variant entre 1 et 2 ans. Les services reçus proviennent des centres de réadaptation en déficience physique du système public et de services offerts dans le système au privé.

6.2.2 Trajectoires de services : besoins, services et ressources actuels ou services souhaités

Plusieurs besoins ont été soulevés par les PP. Ils sont présentés selon un ordre nominatif. D'abord, un peu plus de la moitié mentionnent que la méconnaissance du TCC, particulièrement pour les personnes vivant avec des séquelles non apparentes, a engendré de la stigmatisation de la part de leur famille de leurs proches, de l'employeur, etc., Cette méconnaissance des conséquences et des besoins d'une personne qui a subi un TCC a amené certains PP à vouloir faire de la sensibilisation. Voici quelques exemples de cette situation.

Les séquelles d'un traumatisme crânien, ils ne savent pas ce que c'est (PP 1).

C'est difficile le regard et le jugement des autres qui n'arrivent pas à comprendre. Il n'y a pas beaucoup de mots qui expliquent ce que tu ressens et pourquoi tu n'es plus capable de faire ça (PP 12).

Puis, le besoin de travailler malgré un statut d'invalidité à l'emploi est nommé. Faire du bénévolat est également identifié par un peu moins de la moitié. Les récits entrecroisent souvent l'importance de travailler, d'étudier ou de faire du bénévolat en termes de « croire en ses capacités [...] d'avoir un but dans la vie » (PP 1) et de répondre à un besoin « essentiel de valorisation et d'estime de soi » (PP 11).

Enfin, le besoin de briser l'isolement est observé chez la plupart puisque le travail n'est plus présent, diminuant significativement les contacts sociaux, en d'autres mots, « c'est ça le danger du TCC » (PP 5).

6.2.3 Satisfaction des services

Dans l'ensemble, les PP ayant subi un TCC modéré ou grave soulèvent une satisfaction dans les services reçus, en particulier les personnes ayant bénéficié des services en continuité, soit du centre hospitalier à la réadaptation en interne et en externe comme présenté dans le tableau 6 plus haut. Toutefois, la période suivant la fin des services semble être une phase marquée d'incertitudes quant à l'avenir, notamment en raison de la perte du travail et des besoins d'adaptation liés à la nouvelle condition de vie. Une PP décrit le vide de services suivant la fin de la réadaptation comme suit :

Et je te dirais que la marche est haute entre le centre de réadaptation et l'organisme communautaire. Il y a une grosse différence. Oui, ils offrent des services en individuels à l'organisme communautaire, mais ce n'est pas suffisant. Ils offrent plus des activités groupe et ils veulent remettre les gens en contact socialement. Moi, ce dont j'avais besoin à un moment donné, c'était de l'individuel. Et c'est là que l'intervenante de

l'organisme m'a recommandée à la neuropsychologue et j'ai pu parler de ma peine, de ma colère, de mon sentiment d'être seule. Mais il a fallu que j'aie au privé pour ça. Je pense que la marche est haute dans le sens que je pense qu'il y a un trou au niveau de l'individuel et pas nécessairement spécialisée, mais c'est comme si ça prendrait un service de première ligne et demie. Je ne sais pas comment l'exprimer autrement. À l'organisme communautaire, c'est un service communautaire et c'est génial. En centre de réadaptation interne, c'est de la 3^e ligne pointue. C'est comme s'il y avait un flou dans les services individuels. Et je suis convaincu que ce n'est pas tout le monde qui aurait ce besoin. Moi je l'ai trouvé en rencontrant avec la neuropsychologue spécialisée en traumatisme crânien. Je me suis sentie capable de parler sur ce que je vivais. Je n'aurais pas pu faire ça au CLSC (2).

Pour les personnes ayant subi un TCC léger, l'offre de services a été limitée selon les PP, et ce, dès le début du TCC jusqu'à la fin de la réadaptation. Une critique est clairement nommée à l'idée qu'il n'y a pas eu de prise en charge dès l'évènement et que les spécialistes consultés connaissaient peu la problématique du TCC comme l'expriment ces deux témoignages.

J'aurais aimé ça avoir des services gratuits, par exemple de physiothérapie, de neuropsychologie. Il fallait que j'appelle partout, ça coûte cher et tu as de la misère à arriver avec tes finances, parce que tu as tout à payer. Cela ajoute un stress et quand on a des commotions, on a des difficultés à se concentrer et à bien gérer nos affaires (PP10).

C'est comme s'ils me prenaient en pitié. Je me suis toujours un peu senti de même : Ah moi c'est juste un TCC léger ! [...] Je ne correspondais aux critères pour avoir des services » (PP 4).

6.3 Protection sociale

Les types de couvertures d'assurance liées au TCC proviennent de la société d'assurance automobile du Québec (SAAQ), de la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail (CNESST), d'assurance de l'employeur, d'assurance

privée ou de la Régie d'assurance maladie du Québec (RAMQ). Un peu plus de la moitié des PP rapportent que la couverture apportée par les agents payeurs suivants : SAAQ, CNESST et une assurance privée d'invalidité offre une protection significative. Plusieurs mentionnent « que notre société s'est dotée de la SAAQ et c'est absolument génial » (PP 8) ou encore « j'ai eu une faveur du système » (PP 3) racontant que son assurance a payé son plein salaire depuis le TCC.

6.3.1 Épreuves financières durant le parcours

Un peu moins de la moitié des PP doivent composer avec des contraintes majeures liées à leur couverture d'assurance. Quatre situations singulières sont présentées, démontrant les difficultés vécues.

1^{re} situation : diminution de revenus

Une PP explique que ses revenus provenant de la SAAQ ont diminué depuis qu'elle a atteint l'âge de 65 ans en raison de la loi en vigueur. Ce changement fait en sorte que le conjoint doit travailler pour compenser cette diminution du revenu familial. Étant travailleuse autonome et n'ayant pas bénéficié d'une assurance invalidité, elle explique que les difficultés financières qu'elle a vécues après le TCC engendrent du stress et de l'anxiété affectant sa santé mentale (PP 1).

2^e situation : aucune indemnisation faute d'un diagnostic reçu dans un délai exigé

Une PP explique que le TCC n'a pas été diagnostiqué dans les délais demandés, elle ne reçoit donc aucune indemnité. Par conséquent, elle a dû défrayer des services professionnels au secteur privé afin de répondre à ses besoins, occasionnant de la colère, un sentiment d'injustice et un stress financier affectant sa disponibilité à sa réadaptation. Elle décrit la situation de la façon suivante :

Il a fallu que je débourse et je peux vous dire que ça coute cher faire des TCC dans ce temps-là. J'ai calculé sur un an, j'avais eu 5000 \$ de services et puis je n'y allais pas autant qu'ils voudraient les spécialistes. J'aurais aimé ça avoir des services gratuits. Il a fallu que j'appelle partout, ça coute cher, tu as de la misère à arriver avec tes finances, parce que tu as tout à payer, le stress, il y a tellement d'affaires et quand on a des commotions on a de la misère à être concentré et à bien gérer nos affaires (PP 10).

3^e situation : mise à pied de son emploi à la suite du TCC

Deux mois après la reprise de son travail, une PP a été congédiée. Elle rapporte que son employeur n'avait aucune obligation légale envers elle, puisque son rendement avait probablement diminué, mais elle affirme vivre un sentiment de frustration lié aux séquelles du TCC (PP 12).

L'employeur n'a aucune obligation légale envers un employé qui vit une affaire comme un TCC, et est-ce qu'il est obligé de le réintégrer en tant qu'employé ? Je ne pense pas. [...] Nous sommes juste dans une situation d'affaiblissement cognitif ou physique qui fait en sorte que ça nous restreint dans nos déplacements, dans nos contacts sociaux et dans notre capacité de vraiment mieux comprendre des choses [...]. Si j'avais à prouver que j'avais été mis à pied parce que j'ai eu un TCC et que j'ai manqué du travail, là mes droits n'auraient pas été respectés, mais comment puis-je prouver ça ? Je ne me suis pas lancée dans cette bataille-là contre une organisation.

4^e situation : besoins de services individuels

Une PP identifie des besoins en neuropsychologie après la période de réadaptation en raison d'une période de dépression. Elle explique qu'elle a pu bénéficier de la couverture d'assurance de son conjoint, sans quoi elle n'aurait pas pu s'offrir financièrement ce service. Elle s'estime privilégiée puisque ce service personnalisé lui a

permis de reprendre confiance en elle et de redéfinir sa nouvelle identité depuis le TCC (PP 2).

6.4 Liens sociaux

6.4.1 Entre le/la conjoint.e, le(s) ex-conjoint.e.s et les enfants

Un peu plus de la majorité des PP est mariée ou a un conjoint.e de fait. Le soutien reçu depuis l'évènement du TCC jusqu'à aujourd'hui est très significatif pour cette majorité ; par exemple, le PP 9 soulève « *c'est mon épouse qui m'a aidé, elle a toujours été là (émotivité, voix tremblante), elle ne m'a jamais laissé tomber* ». En effet, la plupart mentionnent l'importance primordiale de l'aide apportée par leur conjoint afin, notamment de compenser aux troubles cognitifs en raison du TCC, en d'autres mots « mon conjoint est mon disque dur externe » (PP2). Toutefois, plusieurs reconnaissent la surcharge apportée à leur conjoint et ils s'estiment privilégiés d'être en couple. À ce sujet, les témoignages se traduisent de la façon suivante.

Et en plus des conséquences de mon TCC, mon épouse a fait une dépression [...] Si je regarde autour de moi les dégâts d'un traumatisme crânien dans les rapports sociaux, je la remercie d'être toujours avec moi et qu'on s'aime autant parce qu'elle aurait bien pu partir (PP 3).

C'est difficile pour une famille d'accueillir une personne qui a subi un TCC parce que la personne est différente, elle a changé, son comportement, ses façons de faire et d'agir, moi je suis très différente (PP 7).

D'autres soulignent qu'il serait intéressant de connaître le point de vue des proches quant aux changements dans les liens depuis le TCC. « Il faudrait demander à mon entourage, ils sont pas mal plus conscients que moi » (PP 5), faisant référence aux difficultés perçues.

Les personnes célibataires, quant à elles, nomment avoir un réseau personnel peu développé, surtout lorsque leurs familles (parents ou enfants) habitent loin ou sont décédées. Ce participant résume ainsi : « sérieusement à part ma mère ou peut-être mon père, je n'ai personne [...] et je n'ai pas un réseau social développé » (10).

Les liens entre les PP et leurs enfants s'avèrent majoritairement maintenus. Pour certains, les liens se sont améliorés depuis l'accident compte tenu d'une plus grande disponibilité en raison de l'arrêt de travail comme le rapporte cette personne.

Je me suis toujours considéré proche de mes enfants, mais quand j'étais sur le marché du travail, mes disponibilités étaient très claires en raison de mon emploi du temps, j'étais beaucoup dans le faire. Quand j'ai eu mon TCC, j'avais du temps et de la disponibilité, alors depuis j'ai toujours été présent pour eux (PP 8).

Bien que les liens entre les PP et leurs enfants soient significatifs, la plupart expliquent des changements dans leurs rôles en tant que parents. Pour certains, les liens sont très bons par le fait que les enfants « connaissent les séquelles du TCC et qu'ils en tiennent compte » (PP 3). Une personne rapporte qu'avant le TCC, il agissait à titre de pourvoyeur pour ses enfants et sa famille. Depuis le TCC, ses problèmes financiers causés par la perte de son travail l'amènent à redéfinir son rôle avec ses enfants (PP 1). D'autres observent que leurs enfants ont craint de perdre leur mère ou leur père lors de l'évènement du TCC et qu'ils éprouvent de la difficulté à composer avec les changements vécus. Ces états affectent la qualité de la relation dans laquelle les PP-parents doivent prendre en considération le vécu de leurs enfants ; par exemple, une PP raconte la relation entre elle et sa fille depuis le TCC : « nous sommes très proches, mais c'est juste le fait de l'accident, elle trouve ça très difficile d'après moi, je la vois plus distante. Aussitôt qu'il arrive quelque chose, je la sens plus fragile [...] nerveuse et anxieuse » (9). Le tableau ci-dessous présente un portrait des liens sociaux décrit dans cette section, soit entre les conjoint.e.s, les ex-conjoint.e.s et les enfants

6.4.2 Entre les parents, les beaux-parents et la fratrie

La moitié des parents des participants sont décédés. L'autre moitié mentionnent avoir des liens significatifs et quelques-uns d'entre eux notent des rapprochements tels que « *depuis l'accident, il y a quelque chose que je qualifierais de favorable, la relation entre moi et mon père s'est améliorée* » (PP 11).

D'autres rapportent avoir vécu du jugement de la part de leurs parents ou de leurs beaux-parents, et ce, surtout pour les personnes vivant avec des séquelles invisibles. C'est pourquoi un petit nombre, particulièrement les personnes ayant subi un TCC léger, soulèvent faire le choix de cesser de parler des séquelles du TCC par honte et par anticipation d'un jugement social tel que relaté par cette personne au sujet de la perception de ses parents.

Ils ne comprennent pas ce qui se passe. Quand j'ai dit à mon père que je devais voir un psychologue parce que ça n'allait pas bien, il a dit, franchement tu t'es juste cogné la tête, tu ne dois pas être si pire que ça ! Comment ça se fait que tu ne travailles plus ? Tu ne veux pas retourner travailler ? Tu te pognes le beigne à la maison, c'est quelque chose que je suis certaine que tous les gens avec qui vous parlez, ils vous le disent. Tes blessures ne sont pas apparentes (PP 12).

Concernant la fratrie, une partie des PP ne voient pas de changements dans les liens avec eux. Puis, d'autres observent des rapprochements « *puisque avant l'accident, je ne leur parlais presque pas parce que je travaillais trop* » (PP 1).

6.4.3 Entre les amis choisis, les collègues de travail et le voisinage

Pour ce qui est du réseau d'amis, la plupart des PP affirment avoir vu une évolution négative dans leurs amitiés depuis le TCC. Environ le quart constate une baisse du nombre d'amis. En effet, « *il y a eu un gros ménage, je te dirais. Il y a beaucoup d'amis ou des*

connaissances que je croyais être des amis proches qui se sont lentement dissipés » (PP 2). Un autre participant explique que « les vrais amis sont restés, mais les autres sont disparus » (PP 9). Ces changements s'expliquent d'une part par les conséquences du TCC conduisant à ne plus être en mesure de faire les mêmes activités qu'avant le TCC ; par exemple, une PP explique que ses séquelles (maux de tête, fatigue), souvent imprévisibles, ne lui permettent plus de faire de la randonnée en forêt avec ses amis (4). D'autre part, le travail est nommé par la majorité des PP comme un milieu de socialisation. Un petit nombre a maintenu des contacts avec des collègues de travail. Toutefois, tous rapportent que l'emploi avant l'accident leur offrait un milieu de socialisation significatif et que la perte de celui-ci engendre une crainte importante d'isolement.

J'avais beaucoup d'amis au travail. On faisait beaucoup d'activités sociales, je jouais à la balle, je jouais au hockey, aujourd'hui je ne fais plus rien. Aujourd'hui, le seul sport que je fais c'est de la moto (PP 9).

Les gens que je connaissais surtout, c'étaient des gens qui étaient soit au travail soit dans les activités telles que : kayak, escalade et ces gens-là, on ne se côtoie plus. Donc ce n'étaient pas des amis, comment je pourrais dire, ce n'étaient pas des gens avec qui j'avais développé des amitiés sincères et solides. Au travail, j'avais des collègues avec qui je m'entendais bien, d'autres très bien, d'autres moins bien, mais quand tu n'es plus là, tu n'es plus là, ce n'est pas trop long que tu disparaissais de ce réseau social (PP 11).

Les liens de proximité sont valorisés pour plusieurs puisqu'ils ne travaillent plus et ils passent beaucoup de temps à la maison. Dans l'ensemble, la plupart expriment avoir de bons liens avec le voisinage.

6.5 Le travail

6.5.1 Signification du travail

Le travail est rapporté comme un milieu significatif de valorisation personnelle, professionnelle et sociale. La majorité des PP identifient le travail comme étant un déterminant majeur d'intégration sociale et pour étayer leurs récits, voici quelques exemples.

Je me sentais utile pour les autres [...] ça me donnait une certaine valorisation (PP 2)

Je vous dirais que quand je suis retourné travailler, j'ai repris le contrôle de ma vie, le travail pour moi était extrêmement important, je me valorise extrêmement par ça (PP 12).

6.5.2 Deuil de la perte du travail

Le statut d'incapacité au travail, présent chez la grande majorité des PP, entraîne des effets multiples sur le plan psychosocial, notamment en matière de deuil de leur carrière professionnelle puisque plusieurs personnes considéraient « le travail au premier plan » de leurs vies (PP 9). Par conséquent, une perte d'identité, d'estime de soi et de diminution de la confiance en soi est vécue comme le relatent ces PP.

Je parle de mon travail parce que dans mes liens sociaux, ça toujours été très important, je suis une personne qui s'est beaucoup investie, 24h/24h, les fins de semaine, même pendant mes vacances à travailler, m'enlever ça, ça m'a enlevé plus de 50 % de moi (PP 12).

C'est un gros deuil, on disait souvent, tu vas avoir beaucoup de deuils à faire à la suite du TCC, mais je ne les ai jamais faits les deuils [...] Le deuil du

travail, ça je ne l'ai jamais accepté, jamais, jamais, aujourd'hui encore [...] pour moi mon travail c'est ce qui avait le plus important (PP 9).

Je le réalise encore plus, mais il y a un deuil du métier [...] et quand les gens te demandent ton occupation ou qu'on te le demande sur un formulaire, qu'est-ce que tu dis ou qu'est-ce que tu écris ? (PP 4).

6.5.3 Tentative de retour au travail

Un peu plus de la moitié des PP a fait une tentative de retour au travail. Les obstacles au retour à l'emploi sont variés. D'abord, la majorité nomme que les séquelles du TCC ont constitué des limites au retour au travail étant donné qu'ils n'avaient plus les capacités à satisfaire les exigences du milieu. Cette PP raconte : « *je ne peux plus travailler parce que l'employeur s'attend à ce que j'aie au rythme que lui veut, mais c'est impossible et je vais me faire mettre à la porte* » (6). Par ailleurs, le plafond de revenus associés à l'indemnisation des assureurs ne facilite pas un retour à l'emploi, « *par exemple, si je travaille et que je gagne 1000 \$, la SAAQ va me couper de 70 %, il me restera 300 \$* » (Participant 1). Bien que les PP mentionnent le soutien financier apporté par l'assureur (SAAQ, CNSST, etc.) en matière de protection en raison des séquelles résiduelles du TCC et du milieu compétitif du marché de l'emploi, plusieurs souhaitent tout de même être en mesure de travailler.

Parmi les PP, l'un d'eux a été mis à pied, mais il a retrouvé un emploi similaire à temps complet. Un autre n'a pas repris son travail en raison des exigences de l'employeur, l'amenant à se réorienter professionnellement. Cependant, cette dernière s'interroge sur un retour éventuel à l'emploi compte tenu de difficultés (maux de tête, fatigue) persistantes et du « manque de flexibilité » de la part de l'employeur, avançant la « *possibilité de modifier ses heures de travail ou de travailler à temps partiel* » (PP 10). À cet égard, la méconnaissance de la problématique entourant le TCC de la part de l'employeur en termes de mesures d'accommodements a été nommée par bon nombre de

PP. Cette PP dénonce le manque d'adaptation de l'employeur et le jugement de la part de ses collègues de travail durant sa tentative de retour en emploi.

Quand j'entrais au bureau, c'était d'une froideur totale. J'ai même dit on travaille dans le domaine, nous sommes en relation d'aide, nous avons des enfants qui ont des plans d'intervention et nous avons des familles qui ont du soutien du CLSC. Nous prenons le temps de les accueillir dans leurs difficultés et de les faire évoluer. Eh bien, tu as une enseignante qui a eu un TCC et qui a un plan d'intervention avec des objectifs et il y a eu peu d'adaptations et de compréhension de mes collègues et de mon employeur (PP 4).

Enfin, la majorité a bénéficié d'un plan de retour progressif avec le soutien d'un centre de réadaptation ou d'un médecin de famille, permettant notamment un accompagnement durant le processus de retour au travail en psychologie compte tenu, pour la plupart, du deuil de l'incapacité à retourner à l'emploi.

6.6 Liens avec la communauté

6.6.1 Bénévolat

Pour ce qui est du bénévolat, la majorité se dit intéressée à des activités de bénévolat. Un sentiment de « redevance » envers la société est souvent rapporté (PP 3). Toutefois, certains trouvent particulièrement contraignant de trouver un milieu de bénévolat adapté à leurs besoins en raison des limitations du TCC (fatigue, maux de tête, etc.) et des exigences d'engagements liés au bénévolat.

6.6.2 Organismes communautaires

La majorité des PP ayant subi un TCC modéré ou grave ont un lien avec des organismes communautaires dédiés au TCC. L'implication permet de rencontrer des personnes vivant des situations similaires dans un climat de confiance et sans jugement.

Certains rapportent apprécier le fait d'explorer de nouvelles activités, de s'encourager mutuellement et de briser l'isolement.

C'est que je peux être moi avec tout ce que je suis dans mon TCC, ça veut dire que je peux oublier, je peux chercher mes mots. Je peux être la version 2.0 de moi-même. De s'encourager mutuellement, d'entendre les autres sur ce qu'ils vivent et de partager ce que moi je vis (PP 2).

À l'opposé, un petit nombre n'étant plus ou pas impliqués ne s'identifient pas à ce type d'organismes communautaires. De plus, les personnes ayant subi un TCCL déplorent le fait que les organismes communautaires excluent d'emblée le TCCL dans leurs offres de services. Bien que des exceptions soient parfois apportées, ce critère d'exclusion crée un sentiment d'injustice chez la personne ayant subi le TCCL. Des besoins d'écoute, d'entraide et d'échanges sont clairement nommés chez cette population.

Le type de participation dans les organismes communautaires est diversifié, plusieurs participent aux activités sociales et de loisirs. Un petit nombre est impliqué dans des conseils d'administration (défense de droits, entraide, loisirs, etc.). Cette participation active au sein de la communauté est souvent décrite comme un bénéfice permettant la valorisation puisque le travail n'est plus possible comme le décrit cette personne : « s'il n'y avait pas ça en tant que tel, je ne parle pas de suicide, mais je ne sais pas ce que je ferais puisque je ne travaille plus » (PP 11).

Concernant l'amélioration des services pour les organismes communautaires, « de meilleures subventions » de la part du gouvernement sont suggérées (PP 1). Des PP actifs sur les conseils d'administration dénoncent les difficultés financières des organismes communautaires.

6.7 Reconstruction identitaire après le TCC

6.7.1 Comparaison de la vie avant et après le TCC

Une tendance est remarquée dans tous les entretiens sur le fait de comparer la vie avant et après le TCC comme une quête inaccessible conduisant nécessairement à un processus d'adaptation compte tenu des séquelles permanentes. Par exemple :

Ma vie d'avant, c'était une maison sur deux étages avec un garage. Puis, il y a eu un ouragan (TCC) et toute la maison a pris le bord. Je me suis reconstruit un petit bungalow avec juste un étage pour faire plus simple, mais ma maison est bâtie sur le même salage. Le fond de moi est là, mes valeurs, ma personnalité. Mais j'ai dû apprendre à accepter mes limites et mes capacités qui sont beaucoup moindres qu'avant et ça me permet de ne pas voir ça comme étant des échecs, des défaites et des pertes (PP 2).

De plus, un petit nombre considère être majoritairement revenu comme avant, mais ils soulèvent une fragilisation sur le plan de la santé mentale, par exemple une diminution de l'estime de soi, la dépression, etc.

Je suis en pleine réorientation et reconstruction sur tous les plans, dont l'estime de soi. Comme je vous dis si je me sens diminué, ça ne m'aide pas à avancer et de me dire avant j'étais à 100 % et maintenant à 80 %. Ça ne m'aide pas de dire que mes capacités sont réduites pour continuer. Je suis mieux de regarder ce que ça m'apporte de bon que de regarder ce que j'ai tout le temps en déficit, mais quand tu te réveilles avec une migraine et que tu étais supposé de faire un cours et des lectures, alors ça te ramène tes déficits (PP 10).

6.7.2 Multiples deuils

Toutes les personnes, lors des entretiens, affirment que le TCC les a amenés à devoir se reconstruire à la suite des changements subis. Certains disent qu'ils sont devenus de nouveaux individus et par conséquent, ils doivent apprendre à se connaître et à accepter leurs limitations. Cette reconstruction est souvent liée au fait de ne plus être en mesure de

travailler et à un questionnement sur l'avenir en matière de valorisation et d'occupation. Cet état de fait suggère l'obligation de faire certains deuils de sa vie avant le TCC incluant les projets et les rêves auxquels ils aspiraient. Certains PP présentent cette période comme suit :

C'est comme un deuil de ma passion parce que [...] pour ma santé physique à long terme [...] Je veux enlever les risques, donc il faut que je change de métier (PP 10).

Je suis passé d'un état de savoir-faire à un état de savoir-être [...] Le savoir-être est le fait de demander à quelqu'un, qu'est-ce qu'il fait de bon dans la société ? Parce qu'on valorise beaucoup les réalisations physiques, j'ai bâti une maison, j'ai fait des choses, des choses concrètes, alors que le savoir-être, ça ne paraît pas. Ça veut dire de montrer une certaine sérénité, un amour de soi, de démontrer une empathie, une compassion pour les autres, alors que moi je n'étais pas là, j'étais toujours dans le go go go, faut faire si, faut faire ça (PP 8).

6.7.3 Sens donné au TCC

Selon plusieurs, le sens donné au TCC par les PP provient d'une longue réflexion et d'une recherche de sens. Ainsi, certains mentionnent que cet événement imprévisible leur a permis de prendre conscience de la « vulnérabilité et de la fragilité » d'un être humain (PP 12). D'autres font état de ce qu'ils ont réalisé avant le TCC en matière de satisfactions et de valorisation professionnelle. Le fait de ne plus travailler permet d'avoir du temps et de la disponibilité pour l'amélioration des liens avec sa famille et ses proches. Les personnes ayant subi le TCC à un âge proche de la retraite décrivent le sens du TCC comme suit :

À un moment donné dans mon processus d'acceptation, je me suis dit que c'est le moment de réaliser tout ce dont je m'attendais à faire au moment de ma retraite (PP 2).

Enfin, je suis retraité parce que j'ai l'âge de la retraite, j'avais 50 ans, avant ça oui j'étais retraité, mais ce n'était pas une retraite choisie, mais parce

qu'elle m'a été imposée à cause de mes limitations physiques, mais en même temps je suis tellement content d'avoir pu prendre cette retraite-là parce que je suis tellement plus heureux, tellement meilleur individu maintenant que je l'étais au moment que j'ai eu l'accident (PP 8).

Dans une autre perspective, une difficulté d'acceptation de l'évènement et de ses conséquences est notée particulièrement en raison de la perte du travail. Nous y reviendrons plus bas.

6.7.4 Stratégies développées

Le tiers des PP expliquent essayer de ne pas montrer les séquelles du TCC en raison de la crainte du jugement des autres. De la honte et de la culpabilité sont vécues puisque les difficultés sont toujours présentes, malgré le nombre d'années depuis que le TCC est survenu. Ces états sont verbalisés de la façon suivante :

En fait, je me bataille pour ne pas montrer mon traumatisme [...] Il ne faut pas que ça se sache et il ne faut pas que ça se voit (PP 3).

J'ai des amis, mais les amis, je ne leur ai pas vraiment parlé des commotions par honte, je pense. Tout ce qui est arrivé de négatif dans ma vie, j'essaie de pas trop parler de ça (PP 10).

L'accident ou le TCC, c'était comme un complexe, c'était rendu que je le cachais, je ne disais pas que j'étais traumatisé crânien (PP 6).

Enfin, la plupart mentionnent qu'ils ont appris à vivre avec les limitations du TCC en appliquant des stratégies compensatoires, notamment la prise de notes afin de pallier les problèmes de mémoire, le besoin de prendre des pauses dû à la fatigue, etc.

6.7.5 Besoin de repères

Lorsque les gens sont de retour à domicile et que leur état de santé est stable, plusieurs expriment l'importance d'établir des projets permettant d'avoir une direction dans laquelle il est possible de poursuivre les améliorations à la suite des séquelles du TCC. Ce besoin provient pour bon nombre de PP du fait de ne plus être au travail, mais d'être comblé sur le plan de la « valorisation et de l'estime de soi » (PP 11). Ces projets s'opérationnalisent sous diverses formes (rêves de conduire une moto, terminer ses études, bénévolat, etc.), mais selon les PP, ils permettent « d'avoir un point d'ancrage et donnent un but dans la vie » (PP3).

La spiritualité vient en appui à la réalisation de ses rêves et de ses projets, notamment par la religion, la méditation, le yoga et les arts martiaux comme mentionné dans la citation suivante : « *Moi, je me suis appuyé entre guillemets par la religion [...], mais c'est avoir un défi point ! [...]* C'est de revenir à un certain niveau d'habileté qui permet de revenir en société. [...] » (PP 3).

6.8 Les effets de la pandémie

Les entretiens ont été réalisés entre le mois de mars et mai 2021, donc environ un an après le début de la pandémie. Bien que peu de questions aient été posées directement en lien avec les impacts de la pandémie, des éléments intéressants apparaissent.

Un petit nombre considère que la pandémie leur a « donné du temps » (PP 8) afin de passer des moments de qualité en famille ou pour se reposer. La majorité observe une diminution importante des contacts sociaux avec leur famille et leurs proches. Une personne explique « qu'elle est habituée d'être confinée », faisant référence à l'isolement social vécu depuis l'arrêt de travail à la suite du TCC (PP 4). En effet, le sentiment d'être isolé est majoritairement augmenté chez la plupart depuis la pandémie. Des états

dépressifs et de l'anxiété sont également vécus. L'offre de services des organismes communautaires (TCC) en vidéoconférence a permis pour la moitié des PP de répondre aux besoins d'être en contact socialement comme le relatent ces PP.

Je me sens plus anxieuse depuis la pandémie en raison de l'isolement [...] De pouvoir jaser avec le monde et de pouvoir prendre de leurs nouvelles, ça fait un bien immense (PP 2).

J'ai comme failli sombrer dans la dépression [...], il n'y avait plus d'arts martiaux, tous les gyms étaient fermés [...] je n'avais plus trop le goût de me lever le matin [...] c'est là que je me suis dit que je pourrais peut-être rejoindre un organisme communautaire (PP 6).

6.9 Signification de l'intégration sociale

Dans l'ensemble, les PP associent l'intégration sociale au travail. Souvent, leurs propos des personnes débutent par « comme je ne travaille pas », je ne me sens pas intégré ou bien « je me sens intégré dans la société, mais d'une façon différente » (PP5 ; PP2). Cependant, le deuil du travail a constitué un obstacle à l'intégration sociale d'au moins le tiers des PP à la suite du TCC. Quelques personnes ont bénéficié d'un suivi individuel en psychothérapie afin de réaliser le deuil du travail et de pouvoir « passer à autre chose » (PP7).

La qualification de l'intégration sociale est souvent liée aux nouveaux groupes d'appartenance depuis le TCC (types d'implication). Environ la moitié exprime que le fait d'être impliqué dans un organisme communautaire dédié au TCC a été un marqueur significatif d'intégration sociale apportant ainsi un sentiment « d'être utile et de valorisation » (PP 11). D'autres ajoutent les bienfaits sur le plan de la santé mentale à l'idée d'être en présence de personnes ayant vécu également un TCC, par exemple « j'ai le besoin d'être en contact socialement et d'être compris dans ce que je suis maintenant » (PP 2). Une petite minorité parle de l'importante de créer un horaire occupationnel fixe afin de s'intégrer socialement. Le PP (5) illustre comment il construit son emploi du temps

en fonction de l'offre des activités dans deux organismes communautaires fréquentés : « peu importe l'activité, je vais participer ! Je ne regarde pas en quoi consiste l'activité, pour moi je participe tous les mardis et tous les mercredis ». Toutefois, plusieurs PP soulèvent la fragilité de ce lien étant donné qu'ils ne sont pas dans l'obligation de s'impliquer socialement. Certains disent que l'intégration est plus difficile en raison des séquelles invisibles laissant croire l'absence de difficultés. Cette signification de l'intégration sociale est décrite comme suit :

Je pense que même si je ne travaille pas, je me sens intégré dans la société d'une façon différente [...]. Je me sens bien intégré, c'est sûr que le fait que ça soit un handicap invisible, c'est plus difficile à remarquer et les gens se questionnent à savoir pourquoi je prends plus de temps à trouver une réponse [...] Mais quand c'est dans ta tête et quand c'est un handicap invisible, quelqu'un qui me voit et qui ne me connaît pas vraiment va me dire que ça ne paraît pas ! (PP 2).

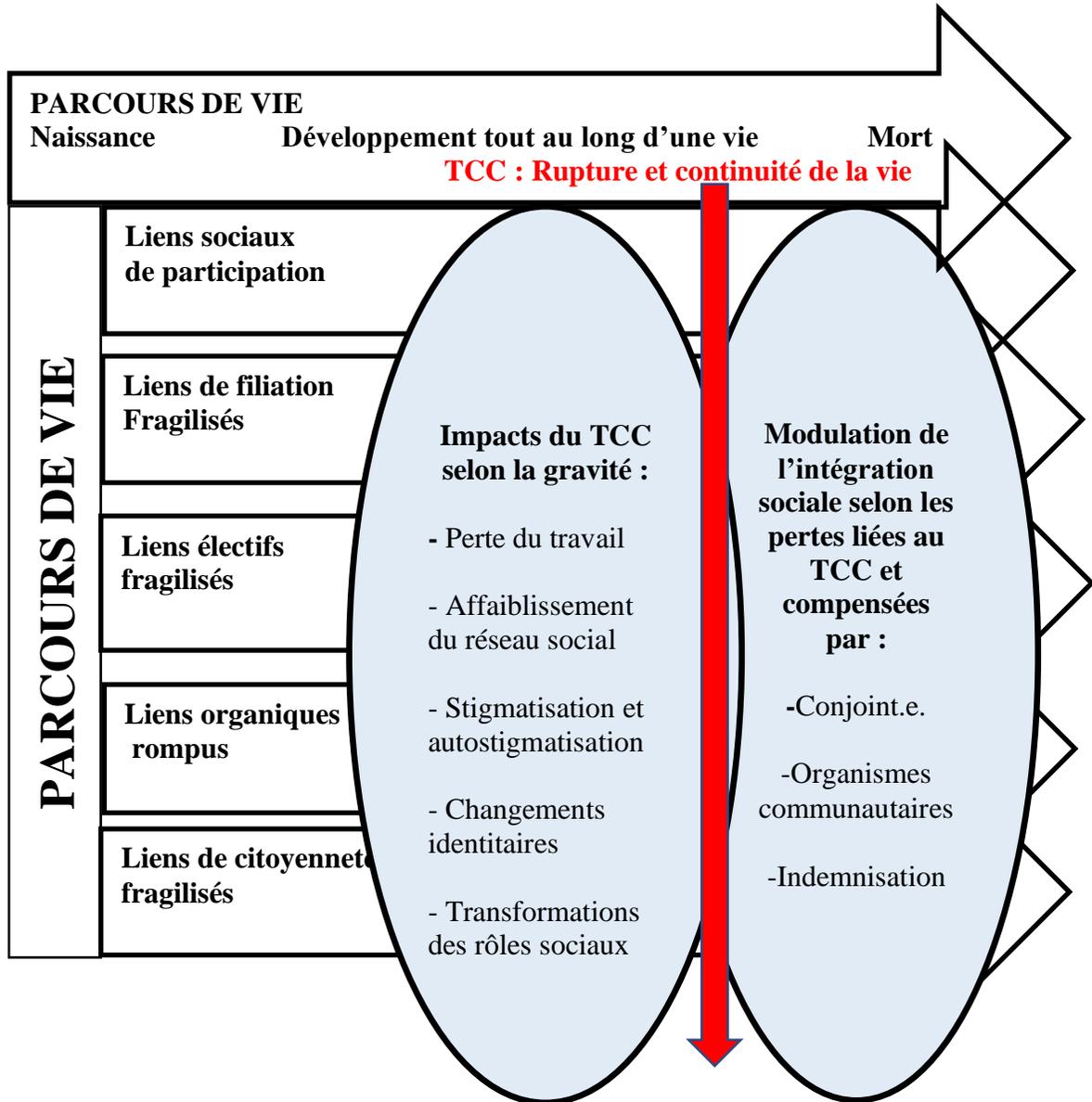
Finalement, quelques PP notent que leurs rôles en tant que parent leur permettent de se sentir intégrées dans la société puisqu'elles « accompagnent leurs enfants aux différentes activités » (PP 12), générant des relations avec parfois des enseignants, des éducateurs, d'autres parents, etc.

Chapitre 7 La discussion des résultats

L'analyse des résultats permet de répondre à la question de la recherche, à savoir : **comment les personnes ayant subi un TCC depuis plus de cinq ans perçoivent-elles leur intégration sociale et maintiennent-elles des liens sociaux ?** En réponse à cette question, une illustration intitulée *Résultats : TCC et enjeux d'intégration sociale à long terme* (Figure 5) est présentée plus bas. Construite à partir de la théorie des liens sociaux de Paugam (2008) et la théorie des parcours de vie (cadre conceptuel), la Figure 3 démontre la fracture (TCC) produite par le TCC dans la continuité des parcours de vie des PP. Les témoignages des PP démontrent que l'ensemble des liens sociaux (filiation, électif, citoyenneté, organique) de participation sont fragilisés par le TCC et particulièrement le lien de participation organique qui, lui, est rompu pour la plupart des PP. En conséquence, les séquelles du TCC et les pertes engendrées selon la gravité de l'évènement entraînent les effets suivants : affaiblissement du réseau social (risque d'isolement), changements identitaires (impacts dans les différents rôles sociaux tels que parental, conjugal, amical, etc.), sentiment d'autostigmatisation et de discrimination (en comparaison avec les normes sociales véhiculées), protection sociale inégale (diversité de régime d'assurance selon la cause du TCC). De ce fait, l'intégration sociale des PP est majoritairement modulée selon les effets et les impacts produits par le TCC. À titre d'exemple, le lien de filiation (entre parents et enfants) procure, notamment un sentiment « d'appartenance sociale » (Paugam, 2012, p.8) ; le lien de citoyenneté (droits et obligations) apporte des revenus afin de subvenir à ses besoins à travers les protections financières apportées par les compagnies d'assurance (SAAQ, CNESST...) ; le lien de participation électif (réseau social choisi) procure, entre autres, un soutien significatif dans le rétablissement et le maintien des capacités (rôle du conjoint) et de lieu de socialisation et de valorisation (organismes communautaires).

Figure 5

Résultats : TCC et enjeux d'intégration sociale à long terme



Les prochaines sections discutent plus précisément des résultats en détaillant les fragilités et les ruptures dans les liens sociaux à la suite d'un TCC ainsi que les discontinuités dans les services institutionnels. Par la suite, la diversité des parcours de

vie des PP marquée par la résilience est présentée suivie d'une section consacrée au travail en tant que déterminant majeur d'intégration sociale. En dernière partie de chapitre, des pistes de réflexion sont présentées sur le plan des politiques, des pratiques d'interventions, de la recherche et du transfert des connaissances avant de terminer avec la conclusion.

7.1 Les fragilités et les ruptures des liens sociaux

La présentation des différents types de liens sociaux dans les deux précédents chapitres permet maintenant de procéder à leurs analyses. Pour ce faire, les quatre types de liens (filiation, électif, organique, citoyenneté) ont été qualifiés en partant du principe qu'ils apportent une forme de reconnaissance (« compter pour ») et de protection (« compter sur ») à un individu (Paugam, 2008). Trois indicateurs ont été ciblés pour qualifier la satisfaction ou non des types de liens sociaux, soit celui de *satisfaisant*, *partiellement satisfaisant* et de *non satisfaisant* (Tableau 19). La construction de cette échelle de satisfaction s'est faite à partir des deux tableaux suivants : le premier étant celui sur la *Définition des différents types de liens en fonction des formes de protection et de reconnaissance* (Paugam, 2008, p.64) ; le deuxième étant celui sur la *Rupture des liens sociaux* (Paugam, 2008, p.89)⁴. L'indicateur *satisfaisant* renvoie à une forme de protection et de reconnaissance répondant aux besoins des PP. L'indicateur *partiellement satisfaisant* est attribué lors d'un « déficit de protection ou d'un déni de reconnaissance » (Paugam, 2008, p.89). L'indicateur *non satisfaisant* est justifié lorsqu'il y a une rupture dans le lien. Cette analyse a permis de qualifier chacun des liens à savoir s'ils sont maintenus (*satisfaisant*), fragilisés (*partiellement satisfaisant*) ou rompus (*non satisfaisant*). L'état des liens des douze PP est d'abord illustré sous forme de tableau avant de détailler l'analyse.

⁴ L'analyse des témoignages des PP a également permis de qualifier les liens sociaux puisque le guide d'entretien a été construit dans cette optique.

Tableau 19*L'état des liens sociaux*

PP	Les liens de filiation (entre parents et enfants)		
	Forme de protection (Compter sur)	Forme de reconnaissance (Compter pour)	Qualification du lien
1	Partiellement satisfaisant	Partiellement satisfaisant	Fragilisé
2	Satisfaisant	Satisfaisant	Maintenu
3	Partiellement satisfaisant	Partiellement satisfaisant	Fragilisé
4	Partiellement satisfaisant	Non satisfaisant	Fragilisé
5	Partiellement satisfaisant	Partiellement satisfaisant	Fragilisé
6	Partiellement satisfaisant	Partiellement satisfaisant	Fragilisé
7	Satisfaisant	Satisfaisant	Maintenu
8	Partiellement satisfaisant	Partiellement satisfaisant	Fragilisé
9	Non satisfaisant	Non satisfaisant	Rompu (avant le TCC)
10	Partiellement satisfaisant	Partiellement satisfaisant	Fragilisé
11	Satisfaisant	Satisfaisant	Maintenu
12	Satisfaisant	Non satisfaisant	Fragilisé

Ce qui est le plus marquant dans l'analyse des liens de filiation est qu'ils se sont fragilisés pour un peu plus de la moitié des PP et pour une minorité solidifiée. Fragilisés puisque les relations non satisfaisantes avec les parents ou les enfants relèvent, entre autres, d'une méconnaissance, par ces derniers, des séquelles (surtout celles non apparentes) et des impacts au quotidien du TCC. Paugam (2008) explique cet état de fait comme un déni de reconnaissance « résultant d'une incompréhension réciproque ou d'une discorde » (p.88). Dans l'étude actuelle, les résultats indiquent que les personnes ayant subi un TCCL vivent davantage cette situation. La relation entre la PP10 et sa mère illustre cette expérience. Bien qu'elles aient un lien significatif, les discussions entre elles au sujet de la réadaptation et des « bonnes » interventions à adopter étaient tendues pour certaines prises de décisions puisque sa mère notait une incohérence entre l'invisibilité des séquelles, la persistance des incapacités et le choix des traitements. Au sujet des individus

vivant avec des séquelles non apparentes, Wiart et Simion (2020) expliquent que cette population vit de la « stigmatisation [...] occasionnant de la colère, un sentiment d'injustice, de dépression et d'exclusion » (p. 2). En conséquence, un déficit de protection est constaté chez plusieurs PP, ce qui affecte les relations avec les parents des PP, tel que vécu par plusieurs PP de l'échantillon. La fragilisation des liens touche aussi plus de la moitié des PP (1,2,4,6,7,12) parents ayant observé des changements dans l'exercice de leurs rôles parentaux, depuis le TCC, affectant la qualité des relations avec les enfants (Michallet et Hamelin, 2016). Toutefois, pour quelques PP (1,2,8), les liens sont solidifiés puisque des rapprochements ont été notés entre les PP parents et leurs enfants en raison d'une grande disponibilité pour celles qui ne sont pas retournées au travail. En somme, l'ensemble des liens de filiation sont fragilisés par la majorité des PP (1,3,4,5,6,8,10,12) par les impacts produits par le TCC dans les relations avec leurs parents ou leurs enfants, à l'exception de quelques PP (2,7,11) où les liens sont maintenus et d'une PP (9) où ils sont rompus. Cependant, pour la PP 9, cette rupture date d'avant le TCC.

Tableau 20*L'état des liens de participation électifs*

PP	Les liens électifs (entre conjoint.e.s, amis, proches choisis, organismes communautaires)		
	Forme de protection (Compter sur)	Forme de reconnaissance (Compter pour)	Qualification du lien
1	Satisfaisant	Satisfaisant	Maintenu
2	Partiellement satisfaisant	Partiellement satisfaisant	Fragilisé
3	Satisfaisant	Satisfaisant	Maintenu
4	Non satisfaisant	Non satisfaisant	Rompu
5	Satisfaisant	Satisfaisant	Maintenu
6	Partiellement satisfaisant	Partiellement satisfaisant	Fragilisé
7	Satisfaisant	Partiellement satisfaisant	Fragilisé
8	Partiellement satisfaisant	Partiellement satisfaisant	Fragilisé
9	Partiellement satisfaisant	Non satisfaisant	Fragilisé
10	Partiellement satisfaisant	Partiellement satisfaisant	Fragilisé
11	Non satisfaisant	Partiellement satisfaisant	Fragilisé
12	Satisfaisant	Partiellement satisfaisant	Fragilisé

Les liens de participation électifs avec les conjoint.e.s, dont la moitié est en couple, se situent entre *partiellement satisfaisants et satisfaisants*. La moitié des PP sont en couple. Le rôle du conjoint.e offre non seulement une protection *satisfaisante*, mais il permet de bénéficier d'un accompagnement au quotidien, ce qui favorise le maintien des habitudes de vie (Lefebvre et al., 2004). En revanche, les personnes célibataires ou séparées vivent un « déficit de protection » se traduisant par un réseau plus restreint ne permettant pas d'obtenir de l'aide au besoin (Paugam, 2008, p. 90).

Pour ce qui est des relations d'amitié, ces liens sont non satisfaisants pour un peu plus de la moitié des PP et se traduisent par une diminution significative de contacts. Ces résultats corroborent ceux de la littérature qui indiquent une baisse du réseau social et les risques d'isolement qui y sont associés à la suite d'un TCC (Colantonio et al., 2004). Les

propos de plusieurs PP indiquent que l'arrêt de travail est la cause de cet affaiblissement du réseau social ou que les séquelles du TCC ne permettent plus de réaliser les mêmes activités avec ses proches et ses amis (Paugam, 2008 ; 2014).

En conséquence, les liens créés au sein des organismes communautaires avec la communauté sont très forts, venant ainsi répondre à un besoin de reconnaissance et de protection. En effet, la majorité des PP ont des liens avec un organisme communautaire dédié au TCC. Ce sujet sera détaillé plus loin. Initialement, les organismes communautaires sont des liens de citoyenneté puisque c'est l'État qui défraie leur subsistance (cite). Cependant, les liens tissés au sein de ces organismes deviennent des liens sociaux choisis. En d'autres mots, l'État procure une protection sociale par le financement apporté aux organismes communautaires ; toutefois, les liens sociaux se transforment et se construisent à partir de ces milieux de socialisation apportant l'aspect électif. Comme le souligne Paugam (2008), la particularité du lien électif réside dans le caractère décisionnel des relations (conjoint.e, amitiés, etc.), alors que la motivation à s'impliquer dans la communauté des PP de l'étude actuelle semble être liée à une « contrainte à laquelle ils sont confrontés », soit celle des changements vécus depuis le TCC, dont l'arrêt de travail (p.71).

En somme, les liens électifs sont majoritairement affectés par le TCC. Les liens sont fragilisés chez les PP (2,6,7,8,9,10,11,12) et les liens sont maintenus pour quelques PP (1,3,5) en raison, notamment, du soutien reçu par le/la conjoint.e et de leur implication dans les organismes communautaires. Puis, les liens sont rompus pour une PP (4) en raison de conflits relationnels amplifiés depuis le TCC (séquelles résiduelles) et d'un sentiment découlant principalement de l'incompréhension des proches en ce qui concerne les séquelles laissées par le TCC.

Tableau 21*L'état des liens de participation organique*

PP	Les liens de participation organique (entre les acteurs de la vie professionnelle)		
	Forme de protection (Compter sur)	Forme de reconnaissance (Compter pour)	Qualification du lien
1	Non Satisfaisant	Non satisfaisant	Rompu
2	Partiellement satisfaisant : assurance invalidité	Non satisfaisant	Fragilisé
3	Non satisfaisant	Non satisfaisant	Rompu
4	Partiellement satisfaisant : assurance invalidité	Non satisfaisant	Fragilisé
5	Non satisfait	Non satisfait	Rompu
6	Non satisfait	Non satisfait	Rompu
7	Partiellement satisfait : assurance invalidité	Non satisfait	Fragilisé
8	Non satisfait	Non satisfait	Rompu
9	Non satisfait : assurance invalidité	Non satisfait	Fragilisé
10	Partiellement satisfait	Non satisfait	Fragilisé
11	Non satisfait	Non satisfait	Rompu
12	Partiellement satisfait	Partiellement satisfait	Fragilisé

Il apparaît que la grande majorité des PP vivent une rupture définitive du lien organique à la suite des séquelles du TCC. Des tentatives de retour en emploi ont été réalisées par la majorité durant la réadaptation, mais en vain, à l'exception d'une personne. Les PP décrivent ces essais comme des échecs dans leur parcours de vie, alors qu'elles ont le sentiment d'être toujours en mesure de travailler. Bien que les compagnies d'assurance (SAAQ, CNESST, etc.) offrent une protection financière aux PP en raison des séquelles du TCC et du statut d'invalidité au travail, des contraintes financières pourraient être imposées (exemple : diminution de l'indemnisation) si elles effectuaient

un retour à l'emploi et limitent donc la reprise au travail. Selon des auteurs, l'accès à des emplois adaptés (mesures d'accommodements) « est encore aujourd'hui insuffisant » dans un contexte de travail compétitif (Lirette et al., 2015, p.156). Malgré ce statut d'invalidité à l'emploi, les témoignages sont tous d'avis que le travail est associé à l'intégration sociale (Paugam, 2014 ; Castel, 1994) et ce sujet est détaillé à la fin de ce chapitre. Par conséquent, le sentiment de reconnaissance procuré par le travail des PP a fortement diminué, se traduisant par une « identité négative », et une impression « d'être inutile » dans la société (Paugam, 2008, p.89). Vivre l'expérience de ne plus travailler constitue un facteur de risque pouvant entraîner un isolement social (Paugam, 2008).

Enfin, la moitié des liens organiques des PP (1,3,5,6,8,11) sont rompus (arrêt de travail), les liens pour quelques PP (2,4,7,9) sont fragilisés, mais l'assurance invalidité reçue par les assurances de leur employeur (lors du TCC) procure une protection sociale supplémentaire. Une faible minorité, à savoir les PP (10,12), a repris les études ou le travail, mais la fragilisation du lien organique réside dans les impacts produits par le TCC (séquelles résiduelles) et la crainte de ne pas pouvoir supporter à long terme les exigences de performance de leur milieu professionnel respectif.

Tableau 22

L'état des liens de citoyenneté

PP	Les liens de citoyenneté (entre les membres d'une même communauté politique)		
	Forme de protection (Compter sur)	Forme de reconnaissance (Compter pour)	Qualification du lien
1	Non satisfaisant	Satisfaisant	Fragilisé
2	Satisfaisant	Satisfaisant	Maintenu
3	Satisfait	Satisfait	Maintenu
4	Partiellement satisfait	Non satisfait	Fragilisé
5	Satisfait	Satisfait	Maintenu
6	Partiellement satisfait	Partiellement satisfait	Fragilisé

7	Satisfait	Satisfait	Maintenu
8	Satisfait	Satisfait	Maintenu
9	Satisfait	Satisfait	Maintenu
10	Non satisfait	Non satisfait	Rompu
11	Satisfait	Satisfait	Maintenu
12	Non satisfait	Non satisfait	Rompu

Les liens de citoyenneté, fondés sur un « principe d'égalité au regard du droit » (Paugam, 2008, p.93), sont satisfaisants et forts chez la plupart des PP (2,3,5,7,8,9,11) ayant subi un TCC modéré ou grave et bénéficiant d'une couverture d'un agent payeur (SAAQ, CNESST). Cette satisfaction provient d'une reconnaissance des droits et d'une protection qui se traduit par une compensation monétaire permettant ainsi de subvenir adéquatement à ses besoins et à ceux de ses proches, s'il y a lieu. Cependant, les liens de citoyenneté sont faibles et partiellement insatisfaisants pour certaines PP bénéficiant de la SAAQ en raison de certaines spécificités de ce régime limitant l'aide financière reçue. À titre d'exemple, les indemnisations des PP (1,3) sont réduites à partir de 65 ans (SAAQ, 2016). Toutefois, la situation de revenu financière de la PP1 influence celle de la conjointe, obligeant cette dernière à travailler malgré l'âge de la retraite, alors que la PP3 bénéficie d'une assurance invalidité compensant cette diminution de salaire.

Les liens de citoyenneté sont non satisfaits pour l'ensemble des personnes ayant subi un TCCL en raison d'un manque de services reçus depuis le TCC jusqu'à ce jour. En effet, l'offre de services est limitée auprès de la population TCCL (INESSS, 2018). À cet égard, les PP ayant reçu un diagnostic de TCCL expriment une non-reconnaissance qui se traduit par de la « colère, de l'impuissance et du découragement [...] » (Fougeyrollas et al., 2008, p.107). Le déficit de protection est aussi ressorti pour quelques personnes. Par exemple, la PP 10 a dû déboursier les frais de sa réadaptation en raison d'un diagnostic médical posé hors délais.

Devant ces différents types de protection, il en découle également des inégalités dans les liens de citoyenneté au regard de l'indemnité reçue en matière de protection économique et sociale chez les personnes ayant subi un TCC. En effet, la cause du TCC détermine le type d'assurance (SAAQ, CNESST, etc.) comportant chacune des spécificités (Fougeyrollas et al., 2008). Il faut aussi ajouter que les PP ayant versé une cotisation à une assurance invalidité (privée ou collective) ainsi qu'à la Régie des rentes bénéficient d'une protection supplémentaire, comme rapporté précédemment. Cela dit, les PP bénéficiant d'une couverture plus avantageuse peuvent s'offrir des services, afin de répondre à leurs besoins : par exemple, la PP11 bénéficie d'un soutien en psychologie défrayé par la SAAQ ; la PP2 bénéficie des assurances privées de son conjoint pour obtenir des services privés de neuropsychologie, sinon elle n'aurait pas les moyens financiers pour déboursier ce service. Enfin, le lien de citoyenneté d'un peu plus de la moitié des PP (2,3,5,7,8,9,11) est maintenu (*satisfaisant*) grâce aux indemnités reçues. Un peu moins de la moitié des PP (1,4,6) a un lien de citoyenneté *partiellement satisfaisant* en raison d'un manque de protection (contraintes de l'agent payeur) et de reconnaissance (sentiment de non-reconnaissance de ses droits). Une minorité des PP (10, 12) ont un lien de citoyenneté *non satisfaisant* compte tenu des difficultés d'accès aux services (déficit de protection).

En somme, la pluralité des rapports sociaux, peu importe le lien de participation, s'avère majoritairement fragilisée par l'expérience du TCC. Bien que les liens de citoyenneté apportent une protection (inégale), ils sont dans l'ensemble relativement satisfaisant chez une majorité des PP. Cependant, la rupture du lien organique est un élément d'affaiblissement des autres liens sociaux, affectant notamment les besoins de reconnaissance d'un individu et un sentiment d'isolement social. Ce résultat fait écho aux propos de Paugam (2008, 2012, 2014) sur l'importance du travail comme vecteur de liens sociaux.

7.2 Les discontinuités dans les services institutionnels

Bien que la recherche porte particulièrement sur l'intégration sociale à long terme, il est important de faire un retour sur la période de réadaptation vécue durant les premières années suivant le TCC, afin de mieux comprendre comment l'intégration sociale se développe dans le temps (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Dans cette perspective, Grossetti (2006) relate deux types de temporalités, celle du temps court à la suite du TCC (imprévisible) et celle du temps long (évolution temporelle des impacts du TCC dans le parcours de vie des PP). Les prochains paragraphes traitent d'abord sur le temps court puisqu'il peut « influencer sur le temps long » (p.16).

7.2.1 Le temps court (période de réadaptation)

Les résultats révèlent une disparité dans la qualité des services reçus entre les PP ayant subi un TCC modéré ou grave (satisfaction) et celles ayant subi un TCC léger (insatisfaction) à la suite de l'évènement. Cet état de fait s'explique par la présence d'un *Continuum de services en traumatologie* spécifique à la population TCC offrant des « services de réadaptation spécialisés, de soutien à l'intégration et des services de maintien dans le milieu de vie » (INESSS, 2012, p.6). Les PP (TCC modéré ou grave) satisfaites affirment que le soutien d'une équipe interdisciplinaire spécialisée sur la période de réadaptation suivant le TCC leur a été bénéfique ainsi qu'à leurs proches (Crête, 2009). La durée moyenne des services reçus pour les PP de cette étude correspond à celle documentée dans la littérature, à savoir environ deux ans post-TCC (Lefebvre et al., 2009).

À l'inverse, les discours des PP ayant subi un TCCL sont marqués par de nombreuses insatisfactions. Ces résultats concordent avec ceux rapportés par Fougeyrollas et al. (2008) liés à la difficulté d'obtenir des services à la suite de l'évènement, occasionnant du stress et un sentiment d'impuissance. En effet, l'ensemble

des PP (TCCL) relatent la charge mentale attribuée à la recherche de ressources spécifiques afin de leur venir en aide et de mieux comprendre les séquelles vécues (par exemple, fatigue, maux de tête, irritabilité, etc.). Pour contextualiser cette situation, il apparaît nécessaire de rappeler que certaines études documentent une évolution favorable dans 85 % des cas à la suite d'un TCCL (INESSS, 2018). Ainsi, les orientations cliniques suggèrent des interventions visant « l'information et la rassurance » auprès de la population touchée plutôt que des interventions spécialisées en amont (INESSS, 2018, p.66). Ajoutons également qu'une proportion de personnes subissant un TCCL ne se présentent pas à l'hôpital ou en clinique médicale lors de l'évènement, représentant ainsi de loin les vrais chiffres de la problématique (Levin et Diaz-Arrastia, 2015). C'est la situation de la PP10 qui n'a pas obtenu de diagnostic dans les délais impartis de la CNESST l'obligeant à défrayer les coûts de sa réadaptation. Malgré le diagnostic de TCCL, l'obtention de services a été une rude épreuve dans le parcours de vie des PP (4,10,12). Cet enjeu de reconnaissance a des impacts significatifs, et pourtant, « il reste un 15 % pour lequel des déficits persistants nuisent partiellement, voire totalement à la reprise d'activités domestiques et professionnelles » (Nolin et coll., 2008, p.244). En plus, ces personnes qui vivent avec des difficultés persistantes et par ricochet ayant des répercussions majeures sur leur qualité de vie devraient recevoir des services de réadaptation (Levin et Diaz-Arrastia, 2015). En ce sens, l'INESSS (2018) indique être en période de révision de *l'état des connaissances* sur le TCCL dans laquelle les difficultés d'accès aux services ont été reconnues, dont voici un extrait :

Il apparaît néanmoins indiqué de revoir, dans les orientations ministérielles, les principes et balises qui sous-tendent l'évaluation du risque de présenter des symptômes persistants et des complications fonctionnelles afin de mieux en légitimer l'existence et s'assurer de ne pas restreindre l'accès à des services aux personnes qui en ont besoin (INESSS, 2018, p.62).

Enfin, l'analyse des résultats permet de constater que les PP ayant subi un TCCL habitent tous en milieu rural ou semi-urbain, ce qui peut être un autre facteur limitant

l'offre de services puisqu'il y a une irrégularité dans les services offerts d'une région à l'autre (INESSS, 2016)

7.2.2 Le temps long (intégration sociale à long terme)

Rupture de services dans l'intégration sociale à long terme

Au sujet de l'intégration sociale à long terme, une rupture de services a été nommée à quelques reprises par quelques PP en ce qui concerne l'accès à des ressources dans la communauté. Les services souhaités ont été peu évoqués par les PP, mais des besoins psychosociaux ont été identifiés, dont l'acceptation de sa nouvelle condition, le deuil du travail, la gestion de l'énergie et de l'anxiété, l'isolement, des états dépressifs, une diminution de l'estime de soi, etc. Une étude longitudinale de Fann et Hart (2013) rapporte que dans les sept premières années suivant le TCC, deux personnes sur trois vivront une période de dépression. Ceci corrobore d'une part, avec la recherche de Lefebvre et al. (2004) en matière de besoins à long terme des personnes ayant subi un TCC et d'autre part, avec le *Guide de pratiques cliniques* (INESSS, 2016) recommandant aux institutions québécoises du réseau de la santé et des services sociaux faisant partie du *Continuum de services en traumatologie*, la nécessité d'offrir des services dans la communauté, afin de faire la « promotion de l'intégration et de la participation sociales » pour les personnes ayant subi un TCC (INESSS, 2016, p.5). La PP2 illustre parfaitement la rupture de services suivant la période de réadaptation en mentionnant « qu'il y ait un vide de services au niveau de l'individuel et pas nécessairement spécialisée, c'est comme si ça prendrait un service de première ligne et demie [...] ». Cette PP a défrayé des services (neuropsychologie) au privé en raison de difficultés fonctionnelles et de types identitaires (connaissance de ses limitations et de ses capacités), précisant qu'elle « n'aurait pas pu obtenir ce service au CLSC ». En effet, la fin de la réadaptation et le retour au domicile lui ont permis de prendre conscience de la perte de certaines fonctions et qu'elle ne sera plus jamais comme avant le TCC, l'amenant ainsi à vivre de l'incertitude quant à son

avenir. Gelech et Desjardins (2009) décrivent cette étape comme une période de « reconstruction de soi et de réinsertion dans le tissu social » (p.75).

En plus, considérant que la grande majorité des PP a été déclarée inapte au travail durant la période de réadaptation, et particulièrement vers la fin des services, une période charnière de deuil a été entamée. Crête (2009) apporte la définition suivante du deuil : « ce processus se définit comme étant un mécanisme psychologique qui permet à la personne vivant la perte de se réorganiser intérieurement pour s'adapter à l'évènement et ensuite réorienter sa vie » (p.37). En effet, la « perte » de certaines capacités (séquelles du TCC) a entraîné de nombreux impacts, notamment une rupture de la vie professionnelle. Il s'avère ainsi pertinent d'affirmer que l'arrêt de travail est un évènement majeur dans le parcours de vie de tous les PP à cette étude, dont certains ont exprimé avec émotions (pleurs, voix tremblante) leur désarroi, ce qui laisse croire que cela résulte « peut-être d'un processus inachevé » (Crête, 2009, p.38). Cette période de deuil est associée à une « coupure soudaine et radicale des anciens statuts et liens sociaux », puisque plusieurs PP témoignent d'une rupture dans le parcours de vie à la suite du TCC comme l'indique la Figure 2 plus haut (Gelech et Desjardins, 2009, p.71). En effet, cette rupture dans la continuité des parcours de vie de tous les PP a généré un effritement des liens et particulièrement ceux au travail. Ces personnes travaillent à maintenir et à (re)construire des liens sociaux malgré les épreuves auxquelles elles font face.

Sur le plan macrosocial, la rupture de services dans le *temps long* peut s'expliquer par la logique de « l'État social actif, qui cherche à promouvoir l'emploi et à responsabiliser les individus [...] pour finalement restreindre le champ de la solidarité » (Olivier, 2014, p.14). Ainsi, les budgets octroyés par les autorités publiques sont majoritairement distribués dans les services spécialisés, afin de maximiser les interventions en vue d'une récupération optimale au détriment de « promouvoir une idéologie qui honore les différences des personnes en situation de handicap plutôt que de

vouloir les changer à tout prix » (Gelech et Desjardins, 2009, p.70). Par conséquent, cette nouvelle gestion publique favorise la récupération des individus leur permettant de revenir le plus rapidement sur le marché du travail en négligeant les services dans l'intégration sociale à long terme. En plus, le « démantèlement néolibéral de l'universalité des programmes et services publics » réduit également l'offre de services (Greason, 2015, p. 233). Entre autres exemples, les critères d'admissibilités sont de plus en plus spécifiques et ils restreignent davantage l'accès aux ressources, le long délai d'attente (liste d'attente) pour obtenir des services, etc. Ce contexte fait en sorte que plusieurs PP rencontrent des difficultés d'intégration sociale persistante (perte de liens sociaux, sentiment d'isolement, perte d'estime de soi, etc.), sans bénéficier d'un accompagnement psychosocial (Lefebvre et al., 2008). Comme indiqué précédemment, les entretiens auprès des PP se sont déroulés durant la pandémie (entre avril et mai 2021), période dans laquelle les mesures sanitaires, dont le confinement, ont engendré des effets sur les liens sociaux. Selon un sondage réalisé par l'Observatoire québécois des inégalités (Benoit et Torres, 2022), les personnes en situation de handicap sont parmi les plus touchées par l'isolement social. Tous les PP de cette étude ont mentionné que la majorité de leurs activités sociales ont cessé depuis la pandémie. Certaines PP (2,6,9) comparent leurs états à la fin des services de réadaptation où elles se sentaient seules, déprimées, sans services et devaient se livrer à d'énormes efforts, afin de se reconstruire un horaire d'activités socio-occupationnelles satisfaisantes.

En somme, à la suite de l'évènement imprévisible du TCC, tous les PP de l'étude ayant subi un TCC modéré ou grave de l'étude ont bénéficié de soins et de services dans le temps court (période de réadaptation), puisqu'une réponse institutionnelle (*Continuum de services en traumatologie*) est offerte. À cet égard, Grossetti (2006) affirme les effets positifs d'une trajectoire de services :

La prévision collective se traduit par l'existence de procédures destinées à gérer la situation et de spécialistes pour qui ce qui est une catastrophe ou un moment de grande incertitude pour les personnes concernées se présente

comme une situation routinière comportant des issues plus ou moins prévisibles (p.17).

Cependant, la trajectoire des services dans l'intégration sociale à long terme n'est plus linéaire du fait que chaque personne doit trouver les ressources en fonction des impacts dans leurs parcours de vie. Autrement dit, les personnes ne sont pas accompagnées, mais laissées à elles-mêmes étant donné le désengagement de l'État occasionnant un déficit de protection et de reconnaissance chez les personnes ayant subi un TCC. Certains bénéficient encore de services dans le temps long, puisque comme indiqué dans les liens de citoyenneté plus haut, il existe différentes protections sociales qui, pour certains PP, sont plus profitables, permettant ainsi de s'offrir une aide dans le secteur privé pour pallier l'absence de services publics dans le temps long (Fougeyrollas, 2008).

7.3. La diversité des parcours de vie marquée par la résilience

Le parcours de vie des PP à la suite de l'évènement du TCC résulte d'un ensemble de trajectoires (liens sociaux) singulières interconnectées en lien avec les différents contextes de vie (temporel, social, historique, politique...) (Gherghel et Saint-Jacques, 2013 ; de Montigny Gauthier et de Montigny, 2014). Le processus de résilience est ainsi « en coconstruction permanente [...] » et influencé par ces éléments (liens sociaux et politiques) « multifactoriels, situé au croisement entre l'individu, la famille et l'environnement social » (Anaut, 2009, p.71). C'est ce que démontrent les résultats de la recherche, c'est-à-dire que depuis le TCC, l'intégration sociale des PP est largement influencée par la qualité des liens sociaux. Pour aborder la diversité des parcours de vie, la définition de la résilience proposée par Michallet et al. (2014) élaborée spécifiquement pour la réadaptation physique (décrite au chapitre un) a permis d'orienter et soutenir l'analyse.

7.3.1 Le processus de résilience : un ensemble d'éléments en interactions

Selon Michallet et al. (2014), « la résilience est à la fois un ensemble de caractéristiques personnelles de l'individu (ou du groupe d'individus), un processus et un résultat [...] » (p.70). Ainsi, sur le plan des caractéristiques individuelles, l'âge auquel est survenu le TCC influence la perception de l'intégration sociale des PP. À titre d'exemple, subir un TCC à 60 ans (PP3) est vécu différemment qu'à 26 ans (PP10). Diverses hypothèses peuvent expliquer cette perception. D'abord, le principe de temporalité des transitions dans la théorie des parcours de vie préconise de prendre en considération le moment et l'ordre dans lequel un événement survient, afin de mieux comprendre les impacts dans le parcours de vie d'un individu (Elder et al., 2003 ; Hutchison, 2005 ; Gherghel et Saint-Jacques, 2003). Ainsi, le récit de la PP3 renvoie aux ressources acquises au cours de sa vie, dont sa carrière professionnelle, ses relations familiales, etc. Pour Bourdieu (2006), il s'agit du capital social, soit « l'ensemble des ressources actuelles ou potentielles qui sont liées à la possession d'un réseau durable de relations plus ou moins institutionnalisées d'interconnaissance et d'inter reconnaissance [...] » (p.29). Dans cette vision, la signification et le sens donné au TCC de la PP 3 sont marqués, notamment, par l'arrivée prochaine de l'âge de la retraite, ce qui a pour conséquence une préparation psychologique et financière (capital économique). À l'inverse, la PP10 compare son parcours de vie, dont la trajectoire familiale (souhaiterait avoir des enfants) et professionnelle (obligation de se réorienter en raison des séquelles du TCC), à celui de ses amis ayant son âge. Cet état de fait lui fait vivre un sentiment de honte et une diminution de l'estime de soi d'elle-même en raison de la normativité sociale (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). En effet, au-delà de la déception liée à des projets de vie retardée ou qui ne prendront jamais forme, les normes sociales influencent ce sentiment de honte. Cette comparaison est intéressante entre ces deux PP du point de vue du capital social et de la temporalité des transitions. La PP 3 réalise ses objectifs de vie (implication dans sa communauté) en s'appuyant sur son capital social cumulé, tandis que la PP 10 a acquis

peu de capital social, limitant l'accès à des ressources pour l'atteinte de ses projets de vie (Bourdieu, 2006). En d'autres mots, les normes sociales constituent une forme de régulation sociale (cite) et selon celles-ci, la retraite (transition) se présente à temps pour l'un et la réorientation professionnelle (transition) tardive pour l'autre (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Un autre exemple est celui de la PP 8 qui affirme se sentir mieux intégrée socialement depuis qu'elle a atteint l'âge de la retraite (65 ans) en raison du jugement perçu par son entourage du fait qu'elle ne travaille plus depuis l'âge de 46 ans (âge auquel elle a subi le TCC). Cet exemple renvoie également à l'importance que jouent les normes sociales en regard du travail et de la contribution sociale attendus d'un individu. La retraite, vue comme une transition, prise de façon « précoce » provoque un sentiment de culpabilité (Gherghel et Saint-Jacques, 2013).

7.3.2 Les stratégies de coping

Au-delà du fait de favoriser les liens sociaux, le travail structure la vie quotidienne. Or, pour pallier l'arrêt de travail et en raison notamment des problèmes cognitifs (mémoire, planification, organisation) et des besoins de socialisation, quelques PP (1,5,7) ont évoqué les bienfaits de se construire un horaire occupationnel. À titre d'exemple, voici deux témoignages : la PP7 explique se rendre au gym 3 fois par semaine à des heures fixes avec le soutien d'un entraîneur ; la PP5 participe aux activités de deux organismes communautaires tous les mardi et jeudi sans même regarder le type d'activités, son objectif étant de participer. Pour Rousseau (2010), cette stratégie est appelée le *coping*. Elle renvoie à « la capacité d'anticiper, de planifier et de mettre en place des stratégies lorsque nous faisons face à des situations qui menacent ou dépassent les ressources que nous avons, qui peuvent mettre en danger notre bien-être et engendrer une réponse de stress » (Rousseau, 2010, p. 63). Ainsi, la planification d'un horaire socio-occupationnel est une « conséquence positive de la mise en œuvre de certaines stratégies adaptatives » (Michallet et al., 2014, p.71). Elle permet non seulement de compenser les difficultés cognitives, de réduire les risques de l'isolement social (Colantonio et al., 2004) et de

favoriser le développement de saines habitudes de vie (déterminants sociaux de la santé) (Leducq et Bourque, 2020).

7.3.3 Une démarche d'apprentissage et d'empowerment

Michallet et al. (2014) rapportent que la réadaptation « [...] s'inscrit dans une démarche d'apprentissage, d'empowerment et d'autodétermination à travers laquelle la personne réinterprète la signification d'une situation d'adversité et réoriente positivement le sens de sa vie afin de poursuivre son développement [...] » (p.70). Ainsi, comme le soulève la théorie des parcours de vie, un individu se développe tout au long de sa vie sur le plan biologique, psychologique et social (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). D'ailleurs, l'expérience du TCC est décrite par presque la moitié des PP (1,3,5,9,12) comme une opportunité de prise de conscience de la vulnérabilité de l'être humain dans laquelle quelques éléments positifs peuvent ressortir (Durgin, 2000). Attribuer un sens positif à cet évènement semble constituer un levier d'actions pour apporter des modifications à sa vie (Rousseau, 2011). Par exemple, quelques PP (2,4,7,8) rapportent que les limitations occasionnées par le TCC leur permettent de prendre soin de soi, d'avoir une vie plus équilibrée, etc. La PP 8 raconte « être passé d'un état de savoir-faire à un état de savoir-être » grâce à une psychothérapie, à la pratique régulière du yoga et de la méditation. Le sens donné au TCC et les nouveaux savoirs acquis renvoient à la notion de *démarche d'apprentissage* dans laquelle un individu s'implique dans un processus « d'apprentissage avec un degré de motivation, un état d'esprit, des attitudes [...] » (Michallet et al., 2014, p.72). Dans cette perspective, il s'agit d'une étape vers une (re)prise de pouvoir favorisant la résilience. Cela se traduit pour plusieurs PP par divers projets tels que : prendre soin de ses enfants, implication dans la communauté (chorale, yoga, bénévolat...), etc. Ninacs (2008) soutient que ces engagements illustrent un pouvoir d'agir. Cet auteur décline ce processus à partir de quatre dimensions évolutives, à savoir la « participation, l'estime de soi, la compétence pratique et la conscience critique » (Ninacs, 2008, p.23). En d'autres

mots, la démarche d’empowerment est un type d’engagement (participation), permettant de développer des savoirs (compétences) ayant des effets positifs sur la perception de soi (estime) tout en contextualisant la problématique vécue sur le plan collectif, social et politique (Ninacs, 2008). Le Tableau 23, ci-dessous, présente un résumé de la démarche de plusieurs PP.

Tableau 23

Les composantes de l'empowerment individuel (Ninacs, 2008)

<p style="text-align: center;">Participation</p> <p style="text-align: center;">« Types d’activités » (p, 20).</p>	<p style="text-align: center;">Estime de soi</p> <p style="text-align: center;">« Autoreconnaissance de sa propre compétence » (p.21).</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Sensibilisation sur le TCC (entourage, conférence) ; - Participer à un groupe de soutien (présentiel ou virtuel) ; - Faire du bénévolat dans sa communauté (voisinage, école de ses enfants, etc.) ; - Participer à des activités ; - Être membre actif d’un CA. 	<ul style="list-style-type: none"> - (Re)construction identitaire à la suite des séquelles ; - Autoreconnaissance de ses compétences/capacités ; - Valorisation et reconnaissance d’autrui ; - Miser sur ses forces et sur ses capacités.
<p style="text-align: center;">Compétences pratiques</p> <p style="text-align: center;">« Acquisition de nouvelles compétences [...] réévaluation de celles qui sont déjà possédées » (p.20)</p>	<p style="text-align: center;">Conscience critique</p> <p style="text-align: center;">« Conscience individuelle, collective, sociale et politique » (p.21)</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Contribuer à la programmation d’activités de loisirs d’un organisme ; - Communiquer son savoir expérientiel sur le TCC ; - Animation de réunion ; - Participer à la prise de décision ; - Utiliser ses compétences professionnelles développées avant TCC. 	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier les pratiques de discrimination et de stigmatisation ; - S’impliquer dans des organismes de défense de droits des personnes en situation de handicap.

Note. Les composantes de l’empowerment individuel. Adapté de « Détail des composantes de l’empowerment individuel », par Ninacs, W.N., 2008, p. 23.

Bien que chacun des éléments évoqués dans le Tableau 23 ne soit pas vécu par tous les PP, leur participation aux activités des organismes a permis notamment l'acquisition de compétences, de contribuer au développement de l'estime de soi et de trouver un sens à leur intégration sociale (Bourbeau, 2021). De toute évidence, les milieux communautaires sont des lieux d'intégration sociale qui procurent une protection sociale essentielle à l'accueil des personnes ayant subi un TCC ainsi qu'à l'émancipation et au développement de l'empowerment individuel (Ninacs, 2008), un sujet qui est davantage détaillé plus bas. Enfin, comme l'évoquent Michallet et al. (2014), l'épreuve du TCC s'inscrit bien souvent dans un parcours de vie évolutif tout en étant influencée par les facteurs de protection personnels et les facteurs de risques.

7.3.4 Les facteurs de protection et les facteurs de risques

Comme l'ont mentionné d'autres études, l'intégration sociale à long terme est modulée par les séquelles du TCC influençant les habitudes de vie et les rôles sociaux (Lefebvre et al., 2013 ; Crête, 2016 ; Gelech et Desjardins, 2009). En effet, les facteurs de risques individuels quant à la situation des personnes ayant subi un TCC sont d'abord sur le plan de la santé physique et mentale. Il s'agit de changements physiques (maux de tête, fatigue...), cognitifs (mémoire, langage) et psychosociaux (anxiété, diminution de l'estime de soi, affaiblissement du réseau social...). Par la suite, ces caractéristiques fragilisent les liens sociaux tant sur la dimension du travail (lien de participation organique) que sur la dimension sociale et familiale (lien de filiation et lien électif) ainsi que sur la dimension sociétale (lien de citoyenneté). Devant ces difficultés, tous les PP à l'étude ont développé des stratégies, afin de composer avec les conséquences de cette « situation d'adversité » (TCC) dans leurs parcours de vie (Michallet et al., 2014, p.70). De ce qui précède, il convient d'identifier les caractéristiques personnelles (capital social) énumérées plus haut ainsi que les liens avec la famille et les proches comme des facteurs

de protection dans les parcours de vie. Bien que les différents liens sociaux soient effrités par le TCC, les relations avec les parents et les enfants (lien de filiation) ainsi que le rôle du conjoint.e (liens de participation électifs) sont majeurs dans l'accompagnement et dans le soutien à l'intégration (Lefebvre et al., 2004, 2009).

7.3.5 Les facteurs environnementaux

Cette section débute par les facteurs environnementaux contribuant ou pas au développement de la résilience suivie de la reconnaissance et de la protection sociale apportées par les organismes communautaires en matière de lieux d'accueil, d'écoute, de soutien dans les épreuves ainsi que de l'accompagnement offert.

D'abord, les sources de revenus provenant des différents agents payeurs permettent aux personnes bénéficiaires de subvenir à des besoins financiers. Toutefois, les liens de citoyenneté portent également obstacle à l'adaptation des PP, et ce, particulièrement en ce qui concerne la stigmatisation véhiculée dans notre société au sujet des personnes en situation de handicap. Dans les interventions de réadaptation en déficience physique, Fougeryollas (2010) affirme qu'il y a moins d'actions sur les facteurs environnementaux, comme le stipule le cadre conceptuel du processus de production du handicap à partir duquel les centres de réadaptation en déficience physique se réfèrent ; les interventions sont davantage centrées sur les facteurs individuels et les habitudes de vie d'une personne (Crête, 2016). Dans cette même perspective, une étude sur *les conduites éthiques et le rétablissement* indique une « tendance à individualiser le rétablissement et à négliger les enjeux sociaux [...] » (Roy, 2019, p.235). Pour illustrer cet état de fait, la prochaine section traite d'un enjeu social récurrent, celui de la stigmatisation à laquelle plusieurs PP sont confrontées.

Parmi les différents enjeux sociaux nommés par les PP se trouve la stigmatisation qui entraîne de lourdes conséquences sur ces dernières. Bien que la stigmatisation soit reconnue comme un « facteur à la base des iniquités en santé » (Agence de la santé publique du Canada, 2019, p.4), elle demeure une barrière à l'intégration sociale comme le démontre l'analyse des résultats. En effet, dans le but de composer avec les pratiques de discrimination engendrées par la stigmatisation, telles que le jugement de la part de son réseau social (famille, proches, employeur, collègue de travail, etc.), les PP ont développé des stratégies d'adaptation. Plusieurs ont mentionné vivre de la honte par rapport à leur situation et elles « essaient de cacher le plus possible les séquelles du TCC » (PP3). Goffman et Kihm (1975) expliquent que cette stratégie procure un certain contrôle social à l'individu au détriment de sa réelle identité personnelle. Selon Bouthillier et al. (2003), « la stigmatisation a pour effet de réduire l'identité de l'individu à une seule facette (celle marquée par la « déviance ») ; la lutte contre cette étiquette qui lui est accolée devient, par conséquent, le principal obstacle à l'intégration sociale » (p.5). Dans cette perspective, les résultats de l'étude relèvent des conséquences de ce type en tant qu'identité de traumatisme craniocérébral. Pour tous les PP, la signification de l'intégration sociale est principalement associée au travail (Paugam, 2008 ; Castel, 1994) et puisque la majorité d'entre elles ne sont plus en mesure d'obtenir un emploi en raison d'un statut d'invalidité, un sentiment de mise à l'écart (« déviance ») est vécu. Autrement dit, c'est par rapport à la norme que les PP se comparent. Selon les résultats de l'étude, les PP rencontrés vivant avec des séquelles invisibles rapportent davantage d'expériences stigmatisantes. Les témoignages relatent l'incompréhension de l'entourage par rapport à l'absence visuelle d'un handicap. Par conséquent, la moitié des PP (1,2,4,6,10,12) expriment déployer une énergie combattive à tenter d'expliquer les limitations vécues à leur entourage. Cette situation constitue un déni de reconnaissance au sens de Paugam (2014). Devant les difficultés liées à la stigmatisation, certains nomment avoir le besoin d'informer leur entourage ou la population aux conséquences du TCC. À titre d'exemple, la PP1 réalise

des conférences sur le TCC et la résilience. Elle reconnaît les bienfaits de partager son expérience en matière de valorisation.

En somme, les récits des PP concernant les expériences de stigmatisation sont souvent racontés avec un besoin manifeste d'être compris depuis les changements vécus à la suite du TCC. Une méconnaissance de la problématique du TCC a été identifiée à maintes reprises pour les PP comme étant un enjeu majeur de la qualité de l'intégration sociale à long terme.

7.3.5.1 Les organismes communautaires

Au moment des entretiens, le groupe des PP interviewés se situait en moyenne à 11 ans post-TCC. Pour l'ensemble, le TCC modifie le cours de leur existence et « déclenche un changement considéré, comme substantiel dans le cheminement individuel (Gherghel et Saint-Jacques, 2013, p.20). Ce changement dans le cheminement réfère à la notion de point tournant dans lequel un individu modifie son parcours de vie à la suite d'un évènement (TCC) (Guerghel et Saint-Jacques, 2013). Bien qu'ils diffèrent d'une personne à l'autre, l'analyse des résultats permet d'identifier le lien de participation électif, vécu au sein des organismes communautaires comme des milieux favorisant le point tournant et menant à une forme d'intégration sociale. Autrement dit, l'implication dans les organismes communautaires joue un rôle de « premier plan pour assurer des conditions favorables au développement et au maintien des liens sociaux » (Benoît et Torres, 2022, p.2). Ainsi, ces milieux contribuent significativement à la protection et à la reconnaissance des individus, permettant ainsi le développement de la résilience dont voici un rappel de quelques témoignages. La PP 1 mentionne l'importance « d'avoir un but dans la vie (bénévolat) » ; la PP 6 exprime avoir intégré un organisme communautaire en raison d'un état dépressif et d'un sentiment d'être seule depuis la pandémie ; la PP2 affirme que l'organisme « lui permet d'être elle avec tout ce qu'elle est devenue depuis le

TCC » ; la PP 11 « se demande ce qu'elle ferait dans la vie si de telles organisations n'existaient pas ».

En effet, l'élément déclencheur de l'engagement social est souvent lié à l'isolement social (Bourbeau, 2021). Ce risque est très élevé chez la population ayant subi un TCC (Lefebvre et al. 2009) et les effets des mesures sanitaires prises durant la pandémie sont venus l'exacerber (Grenier et al., 2021 ; Tircher et Zorn, 2020). Cela étant dit, la majorité des PP ont des liens avec un organisme communautaire dédié au TCC. Tout comme le concept de résilience, le principe d'agentivité suppose que l'individu est l'acteur principal de sa trajectoire de vie dans laquelle des décisions sont prises par rapport aux contraintes (changements depuis le TCC) et aux opportunités (implication dans la communauté) présentes dans son environnement (Michallet et al., 2014, Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Les résultats indiquent des divergences de motivations (opportunités) à s'impliquer socialement, c'est-à-dire que certains mentionnent clairement des besoins de participation aux activités socio-occupationnelles (utilisateurs de services) et d'autres ressentent en plus le besoin de participer activement aux prises de décisions dans les instances.

Pour ce qui est de la participation aux activités socio-occupationnelles, tous les PP impliqués ont mentionné un sentiment d'appartenance à travers la participation aux activités sociales proposées (Paugam, 2015). Ce résultat rejoint les propos de Paugam (2008), selon lequel les lieux d'accueil et d'écoute des organismes communautaires procurent un filet de sécurité, de protection et de reconnaissance exempt de jugement et de discrimination aux PP. Cependant, comme cité précédemment, certains vivent les effets de la pandémie (isolement) de manière similaire à la période suivant les services de la réadaptation en matière d'effritement des liens sociaux (arrêt de travail, affaiblissement du réseau social, sentiment de solitude et d'isolement, etc.) et de l'absence de soutien psychosocial. L'offre de services des organismes communautaires durant cette période,

notamment les activités en vidéoconférence, a toutefois permis de développer des compétences technologiques à tous les PP et d'offrir un soutien continu. Des suivis téléphoniques ont également été réalisés, afin de s'assurer de leur bien-être psychologique. Ces initiatives ont été appréciées des PP.

Toutefois, pour les TCCL, la situation est tout autre. Ils dénoncent l'absence d'organismes communautaires dédiés à leur cause. En effet, les ressources de la communauté sont majoritairement dédiées aux personnes ayant subi un TCC modéré ou grave. Cet état de fait s'explique par le financement octroyé par la SAAQ aux organismes communautaires excluant la population ayant subi un TCCL (SAAQ, 2016).

Pour ce qui est de la participation active aux prises de décisions dans les instances, les résultats révèlent que les PP (1, 3,5,11) impliqués dans les conseils d'administration de différents organismes et associations communautaires (majoritairement dédiés aux personnes ayant subi un TCC) sont essentiellement de sexe masculin. Cette lecture correspond aux enjeux paritaires présents au sein de notre société dans laquelle « un retard dans la représentativité des femmes » est dénoncé (Fédération québécoise des municipalités, 2017, p.4). La raison de l'engagement des hommes provient surtout d'un besoin de valorisation et d'estime de soi en tant que moyen compensatoire à l'arrêt de travail. Cette implication est jugée essentielle par les PP de cette étude à leur pleine intégration sociale. Par la suite, des enjeux structurels sont nommés, limitant ainsi l'intégration sociale ; par exemple, les membres actifs des conseils d'administration ont relevé les problèmes financiers des organisations communautaires, précisément ceux pour les TCC, réduisant ainsi l'offre de services à la suite notamment d'un manque de personnel.

En somme, différents éléments sont identifiés comme favorisant la résilience chez les PP, dont la participation dans les organismes communautaires, une protection sociale

suffisante, la capacité à rebondir et le sens donné au TCC. Le rôle de la famille et des proches (liens de filiation) est également essentiel durant la réadaptation sans oublier l'augmentation des charges qui peut influencer sur leur qualité de vie. Les proches cumulent ou endossent souvent plusieurs responsabilités pouvant affecter leur état physique et psychique sur le long cours (Grenier et Laplante, 2020). À l'inverse, les PP (4,6,8,11) célibataires ne disposent pas de ce type de soutien, ce qui augmente les risques d'isolement social. Par ailleurs, la majorité des PP ont évoqué les risques d'isolement, surtout causé par la perte du travail.

Du côté des PP ayant subi un TCCL, ceux-ci dénoncent les difficultés d'accès aux services. Ces derniers vivent de la colère et de la frustration altérant ainsi le développement de la résilience (Fougeyrollas, 2008). Les valeurs sociétales véhiculées en matière de « normes sociales » engendrent également des obstacles (stigmatisation) importants sur le parcours de vie des personnes n'ayant pas la possibilité de travailler (Paugam, 2014 ; Goffmann et Kihm, 1975).

Enfin, l'ensemble de ces constats rappellent l'importance sur le plan clinique de soutenir la résilience en étant conscients des différents défis et obstacles soulevés par le TCC dans les parcours de vie des personnes, des facteurs de protection et des facteurs de risques afin de mieux aider la réalisation des projets de vie des individus. Comme l'indique Shaikh et al (2019), plusieurs éléments influencent la qualité de l'intégration communautaire dont les facteurs individuels (âge, ethnie, culture, lieu de résidence, connaissance de soi, motivation, coping, empowerment, etc.), les facteurs liés au TCC (sévérité, capacité à s'adapter aux impacts des séquelles) les facteurs sociaux (interactions sociales, opportunité de contribuer dans la communauté) et les facteurs environnementaux (aménagement physique du domicile, accès aux services et aux transports, etc.) [traduction libre].

7.4 Le travail : déterminant majeur de l'intégration sociale

Il convient de rappeler que la signification de l'intégration sociale des PP de cette étude est majoritairement associée au travail. Ce constat peut s'expliquer par le contexte néolibéral et le paradigme de l'investissement social dans lequel les orientations politiques dirigent les interventions vers l'activation des individus sur le marché de l'emploi, comme nommé un peu plus haut. Ce cadre normatif engendre des conséquences majeures sur les personnes n'ayant pas la possibilité d'être à l'emploi, dont une diminution de la qualité de vie et du réseau social (Castel, 1994; Paugam, 2008). En effet, le travail représente « l'institution la plus créatrice de lien social, de repères sociaux et de reconnaissance » (Olivier, 2014, p.26).

Dans le but de bien comprendre les impacts de la rupture du lien organique dans l'étude actuelle et les effets sur les autres liens sociaux, il convient de décrire les différents types d'intégration sociale des PP. En guise de rappel, Paugam (2008, 2014) décline l'intégration sociale en quatre paliers en partant d'une intégration optimale à marginale, comme présenté dans le cadre théorique. Le Tableau 24 ci-dessous détaille les différentes formes de l'intégration sociale des PP.

Tableau 24

Les formes de l'intégration sociale des PP de cette étude

Personnes participantes	Les formes de l'intégration sociale (Paugam, 2014)			
	Intégration assurée	Intégration fragilisée	Intégration compensée	Intégration marginalisée
1			X	
2			X	
3			X	
4			X	

5			X	
6			X	
7			X	
8			X	
9			X	
10		X		
11			X	
12		X		

La première forme est l'intégration assurée. Elle n'est pas représentée dans cette étude puisqu'elle renvoie à un entrecroisement de quatre liens sociaux forts et stables garantissant une protection et une reconnaissance maximale (Paugam, 2014). De ce qui précède, il est possible d'affirmer que l'expérience du TCC a engendré des changements dans les rapports sociaux ne permettant pas de vivre l'expérience de l'intégration assurée.

La deuxième forme est l'intégration fragilisée. Bien que celle-ci soit vécue par un petit nombre, les PP semblent éprouver un sentiment de frustration depuis qu'elles ont vécu le TCC. Les liens sociaux ne sont pas rompus (Paugam, 2014), mais le TCC est venu interférer la qualité des rapports sociaux : perte d'emploi liée à l'incapacité ; séparation ; conflits avec les enfants (rôle parental modifié) ; incompréhension de l'entourage ; réorientation professionnelle — n'a plus les capacités de réaliser son travail, etc. Plus précisément, il s'agit pour une PP de l'obligation de se réorienter professionnellement en raison d'une incapacité à retourner à son emploi avant le TCC (liens organiques), ou encore le sentiment pour une PP de ne pas être comprise par sa famille et ses proches en raison d'une méconnaissance du TCC (lien de filiation et électif), etc. En effet, comme les normes sociales peuvent être une référence, ainsi certains PP ont « intériorisé [...] ce modèle d'intégration » les conduisant, notamment dans un état de honte de vivre avec les séquelles du TCC (Paugam, 2014, p.499). En somme, les conséquences du TCC ont apporté des effets délétères dans les liens sociaux réduisant ainsi les opportunités de répondre à ses besoins et de protection et reconnaissance au sens de Paugam (2014).

La troisième forme est l'intégration compensée, dont la majorité des PP fait partie. Puisqu'il y a une rupture du lien organique pour la plupart, un mécanisme de « compensation » a été entamé, afin de satisfaire le besoin d'être intégré socialement en prenant appui dans les autres liens sociaux : le lien de filiation, le lien de citoyenneté et le lien électif. En effet, le rôle du conjoint.e (filiation) apporte un soutien significatif aux PP (Paugam, 2008) ; les protections offertes (citoyenneté) par les agents payeurs (CNESST, SAAQ, etc.) contribuent également à assurer les besoins de subsistance ainsi qu'une meilleure intégration sociale. Il s'avère que les organismes communautaires (électif) dédiés au TCC agissent à titre d'institutions compensatoires contribuant à re(créer) des liens significatifs. En effet, les milieux communautaires favorisent le bien-être et l'entraide de ces membres, ce que Paugam (2008) nomme un sentiment de protection et de reconnaissance. Ils constituent un lieu d'accueil regroupant des personnes liées entre elles par le fait d'avoir subi un même événement (TCC) imprévisible dans leur parcours de vie et ayant dorénavant une participation commune. Compte tenu du nombre important de PP (1,2,3,5,6,8,9,11) impliqués dans ces associations dans l'étude, il appert que leurs rôles ont été un point tournant majeur dans l'intégration sociale des PP. Du fait de leurs participations, les organismes communautaires leur donnent une opportunité de (re)prise de pouvoir sur leur vie (Ninacs, 2008).

Cependant, pour certaines PP (1,9,11), le deuil du travail n'est pas terminé. Être à l'emploi est un besoin essentiel de valorisation, de socialisation et d'occupation afin de se sentir pleinement intégré dans la société. Ainsi, des changements seraient souhaitables dans les liens de citoyenneté (Paugam, 2008) ou plus largement dans le régime de citoyenneté. En effet, ce concept renvoie aux « rapports entre l'État, le marché, la famille et la communauté. Il influence la reconnaissance des droits et le fonctionnement de la démocratie » (Bourque et al., 2019, p.136). Les résultats de cette étude documentent les conséquences significatives de l'arrêt de travail (marché) sur la personne elle-même, la famille et la communauté. Alors, il est pertinent de proposer des changements afin que les personnes qui veulent travailler puissent avoir cette possibilité, et ce, malgré une

inaptitude. De plus, comme le fait remarquer Jenson (2011), les politiques publiques dites d'investissement social cherchent justement à améliorer l'insertion sociale. Pour ce faire, cette perspective requiert de la part des autorités des changements. D'abord, les programmes d'indemnisation doivent revoir leurs modalités et leurs contraintes afin de se montrer plus flexibles en alliant protection sociale (indemnisation) en raison du marché compétitif de l'emploi et l'opportunité d'avoir un emploi rémunéré. En appui avec cette vision, quelques PP ont mentionné implicitement réaliser des emplois (nommé à titre de bénévole), malgré les restrictions de l'agent payeur. Cette occasion de travailler représente une source de valorisation et d'estime de soi fondamentale chez ces PP. Jensen (2001) soutient que « la marchandisation et la flexibilisation des marchés du travail, en tant que principes, ont pour effet de transformer le travail informel et bénévole en un travail rémunéré et protégé » (p.52). Ainsi, les milieux de travail pourraient offrir des mesures d'accommodements, par exemple, des emplois à temps partiel, une réduction du nombre d'heures de travail dans une journée, etc. Ces transformations impliquent également des changements concernant les valeurs sociétales actuelles dans lesquelles « les politiques sociales pourraient trouver une utilité économique si elles sont perçues non plus comme une dépense (un coût) qui intervient après la croissance économique, mais comme un facteur de richesses futures » (Esping-Anderson et Palier, 2008, p.13) au sens d'actions structurelles favorisant à la fois l'ensemble des déterminants sociaux de la santé et le plein potentiel des individus (Buetti et al., 2019). Au Québec, il existe un problème majeur de main-d'œuvre (cite), donc il serait souhaitable de profiter de cette fenêtre d'opportunités afin de mettre en valeur la contribution de l'ensemble des citoyens et également de convaincre les autorités publiques de l'efficacité de l'inclusion sociale sur le plan tant humain qu'économique.

La quatrième forme d'intégration sociale est celle de l'intégration marginalisée qui renvoie à un cumul de ruptures de liens sociaux. Les PP de cette étude ne sont pas complètement en rupture de liens sociaux même si deux PP présentent des liens fragilisés. Toutefois, l'étude actuelle indique clairement que le fait de subir un TCC se traduit par

des conséquences, notamment sur les plans personnel (séquelles), familial, social (risque d'isolement) et professionnel (risque de ne plus travailler) affectant la qualité de l'intégration sociale à long terme. S'il advient que le lien de participation organique (rôle majeur sur le plan socio-économique) est rompu pour une personne vivant déjà des ruptures par rapport aux autres liens, le risque de vivre une intégration marginalisée devient plus élevé (Paugam, 2014).

7.5 Les pistes de recommandations

Sur le plan des politiques

Revoir le *Continuum de services en traumatologie* au Québec afin d'élargir l'offre de services aux personnes ayant subi un TCC et à leurs proches, notamment en offrant des subventions adaptées aux besoins des organismes communautaires, toutes sévérités de TCC confondues en considérant leurs rôles fondamentaux dans le soutien à l'intégration sociale en raison des séquelles (fatigue, maux de tête, mémoire, etc.) résiduelles du TCC pouvant influencer sur l'adaptation, dans le temps long et devant les différentes étapes et événements de la vie (naissance d'un enfant, séparation, perte du travail, vieillissement, pandémie, etc.) prévisibles ou non. À titre d'exemple, certaines PP ont mentionné être « fonctionnelles » à la fin de la période de réadaptation, mais plusieurs problèmes ont émergé au cours d'un parcours de vie portant obstacle à l'intégration sociale, tels que :

- La période de deuil du travail à la fin de la réadaptation est variable d'une personne à l'autre, pouvant ainsi diminuer la disponibilité à réaliser des activités socio-occupationnelles. Les séquelles du TCC (par exemple : mémoire, organisation, anosognosie, etc.) limitent l'identification et l'intégration d'une ressource répondant aux besoins nécessitant un accompagnement social professionnel ;

- Les difficultés d'accès aux services, particulièrement les PP ayant subi un TCCL, et ce, autant à la suite du TCC que lors de l'intégration sociale à long terme. Ils se sentent stigmatisés et vivent un sentiment de honte et de culpabilité affectant la trajectoire du rétablissement ;
- Les mesures sanitaires de la pandémie sont venues exacerber le sentiment de détresse, d'anxiété et d'isolement social.

Revoir le régime de citoyenneté puisque l'absence d'un travail constitue une préoccupation permanente des PP en matière de reconnaissance d'identité et d'un sentiment d'être mis à l'écart dans la société. Il est donc suggéré de :

- Soutenir les employeurs dans l'intégration des personnes ayant subi un TCC en agissant sur les facteurs structureaux (stigmatisation) et les mesures d'accommodements ;
- Modifier les programmes d'indemnisation des agents payeurs afin de favoriser des protections personnalisées en fonction des besoins des individus alliant protection sociale et (ré)intégration sociale. En exemple, les personnes ayant un statut d'incapacité au travail au sens de la loi (les protégeant des milieux compétitifs de l'emploi par l'indemnisation reçue) ne peuvent pas obtenir d'emploi à temps partiel puisque leurs revenus seront coupés.

Sur le plan de la pratique

Favoriser l'intégration sociale des individus en soutenant les aspirations et les projets de vie dans une optique de (re)prise de pouvoir et de résilience dans le parcours de vie des personnes ayant subi un TCC. Il s'avère donc nécessaire de :

- Apporter de l'aide à la famille et aux proches en tenant compte de leur rôle fondamental dans le soutien au quotidien ;
- Évaluer les différents types de liens sociaux (travail, famille, proches, communauté, citoyenneté) et leurs entrecroisements dans le but d'identifier les personnes à risques de fragilisation et de ruptures (rôle majeur des travailleurs sociaux) ; offrir un accompagnement social adapté afin de soutenir les projets de vie ; référencer aux ressources s'il y a lieu ;
- Recommander aux équipes spécialisées en TCC de collectiviser les enjeux sociaux qui peuvent être un obstacle à l'intégration sociale, par exemple, la stigmatisation, afin d'agir également sur les facteurs environnementaux (Fougeyrollas, 2010 ; Crête, 2016).

Sur le plan de la recherche et du transfert des connaissances

- Connaitre les besoins et les enjeux de l'intégration sociale à long terme du point de vue des personnes proches aidantes et des intervenants en milieu communautaire des personnes ayant subi un TCC ;
- Offrir des formations spécifiques sur le TCC, notamment sur les caractéristiques du TCC, les facteurs de risque et les enjeux d'intégration sociale aux intervenants de première ligne dans le réseau de la santé et des services sociaux (par exemple en CLSC) ainsi que dans les organismes communautaires ;
- Offrir des formations spécifiques sur le TCC dans les établissements d'études professionnelles, collégiales et universitaires, particulièrement dans les programmes concernés par cette population, dont le travail social.

Conclusion

S'inscrivant dans une analyse qualitative à visée compréhensive, ce mémoire s'est intéressé aux personnes ayant subi un TCC, mais plus spécifiquement à l'intégration sociale et au maintien des liens sociaux 5 ans post-TCC. Le mémoire avait pour but de mieux comprendre les expériences ainsi que les perceptions des liens sociaux et de l'intégration sociale à partir du point de vue des personnes concernées. La question de recherche étant : comment les personnes ayant subi un TCC depuis plus de cinq ans perçoivent-elles leur intégration sociale et maintiennent-elles des liens sociaux ? En réponse à la question de recherche, les représentations de l'intégration sociale, rapportées par les récits des douze PP de cette étude sont majoritairement associées au lien organique, malgré l'absence de travail. La majorité des PP compensent cette rupture par les autres liens sociaux particulièrement le lien électif et le lien de citoyenneté (soutien des conjoint.es et implication communautaire). Les témoignages démontrent que l'intégration sociale des PP est considérablement influencée par la qualité des liens sociaux procurant protection et reconnaissance.

La description des résultats à partir d'une schématisation des douze trajectoires (chapitre 3) et le détail des principaux thèmes (chapitre 4) de l'étude ont permis de répondre aux objectifs de la recherche suivants : documenter les parcours d'intégration sociale à partir des liens sociaux de Paugam (2008) et d'identifier les besoins et les enjeux de l'intégration sociale à long terme. L'aboutissement de ce projet de recherche rappelle donc le déficit de services après la période de réadaptation sur le long cours. Non seulement cette rupture de services représente un obstacle à l'accompagnement des projets de vies dans l'intégration sociale à long terme des personnes ayant subi un TCC (Lefebvre et al. 2004 ; Crête, 2009 ; Michallet et Hamelin ; Gelech et Desjardins, 2009 ; Andelic et al. 2018), mais elle accentue la responsabilisation des individus et de leurs proches à trouver des solutions pour remédier aux multiples épreuves de la vie (Paugam, 2008 ; Roy,

2019). Dans ce contexte, la contribution du travail social est primordiale, compte tenu des besoins psychosociaux liés aux nombreux défis et enjeux présents dans l'environnement immédiat, social et sociétal de la personne et de ses proches. Le TCC est certes une source de fragilisation et de rupture des liens sociaux dans laquelle des incompréhensions sont vécues entre la personne « victime » et ses proches.

En effet, les résultats indiquent que des liens sociaux significatifs, entrecroisés et stables contribuent à une meilleure intégration sociale. À titre d'exemple, les liens de filiation (parents et enfants) et les liens électifs (conjoint.e, amis) s'avèrent essentiels aux besoins de protection (« compter sur ») et de reconnaissance (« compter pour ») d'une personne, sans oublier l'augmentation des charges liées à leurs rôles et les impacts dans leurs qualités de vie (Paugam, 2008, p.63). À l'inverse, les PP vivant seules ne disposent pas de ce type de soutien au quotidien, augmentant ainsi les risques d'isolement social. Puis, la rupture du lien organique (arrêt de travail) engendre un affaiblissement du réseau social, une perte de repères et un changement de statut social qui ne demande qu'à être redéfini par les personnes concernées. En effet, tous les PP ont vécu un processus de (re)construction identitaire bien souvent complexe (Shaikh et al., 2019). Sur le long cours, le fardeau est souvent porté par la personne elle-même et les proches, l'investissement de l'État étant minimal dans un contexte où l'investissement social actif est valorisé (Jenson, 2011).

Les liens de citoyenneté ont une importance majeure — offre de reconnaissance et de protection. Toutefois, on remarque une inégalité dans les formes de protection sociale (SAAQ, CNESST, etc.). Elles permettent aux personnes de bénéficier d'un revenu compensatoire pour le fait de ne plus travailler afin de subvenir à ses besoins. Cependant, il existe un déni de reconnaissance en ce qui concerne les personnes ayant subi un TCCL quant à l'offre de services déployée. Par conséquent, le processus de résilience demeure un défi important pour ces personnes en raison de ce manque de reconnaissance reçu, et

ce, autant dans le temps court (services à la suite du TCC) que dans le temps long (soutien à l'intégration sociale). Bien que le nombre de trois PP concernés par cette situation ne soit pas représentatif dans la compréhension globale de cette population, les résultats vont dans le même sens que certaines études indiquant la nécessité de répondre aux besoins de cette population (INESSS, 2018, Banville et al., 2008 ; De Guise et al., 2016 ; Ducos et Aghakhani, 2021). Enfin, revenons aux liens électifs et à la fonction fondamentale des organismes communautaires dans le parcours de vie des PP. Ces institutions favorisent la (re)construction des liens sociaux qui, pour la plupart, ont été rompus depuis l'arrêt de travail. Il convient donc de mentionner à nouveau que le rôle des milieux communautaires est très significatif, mais sans certitude d'une pleine intégration sociale puisque les résultats de cette étude indiquent que celle-ci est majoritairement compensée (White, 2002 ; Paugam, 2008).

En somme, le but de cette recherche était d'approfondir les connaissances sur l'intégration sociale à long terme 5 ans post-TCC à partir des points de vue des personnes ayant subi un TCC. Proulx (2019) suggère que « c'est ce que les recherches génèrent qui est pris en compte » dans les recherches qualitatives en matière de nouvelles idées émergentes, de pistes de solutions et de réflexions, etc. (p.63). Dès lors, la documentation des témoignages des PP de cette étude a permis d'identifier des pistes de recommandations telles que présentées un peu plus haut. Elles ont été construites à partir d'expériences (et de leurs sens) vécues par les personnes ayant subi un TCC par rapport à l'intégration sociale à long terme dont le résumé est le suivant. En considérant les besoins évolutifs d'une personne dans un parcours de vie ainsi que des risques importants de fragilisation et de ruptures des liens sociaux à la suite d'un TCC, il apparaît nécessaire d'apporter des changements sur plusieurs plans, soit des politiques, des services et des pratiques ainsi que de poursuivre les recherches portant sur l'intégration sociale à long terme. Ces transformations apporteraient des améliorations aux personnes ayant subi un TCC et à leurs proches dans le but de mieux les soutenir dans leur intégration sociale et dans le

rétablissement. Ces propositions visent à soutenir les aspirations et les projets de vie des personnes ayant subi un TCC et leurs proches. Dans une perspective de changement et d'égalité sociale, il serait souhaitable que les différentes dimensions de la vie humaine, à savoir la famille et la communauté, puissent bénéficier d'un soutien effectif et donc reconnu au même titre que le travail — comme des leviers de soutien et d'intégration sociale.

Références

- Agence de la santé publique du Canada. (2019). *Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique du Canada*. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/publications/chief-public-health-officer-reports-state-public-health-canada/addressing-stigma-what-we-heard/stigma-fre.pdf>
- Alexander, M.P. (1995). «Mild traumatic brain injury: Pathophysiology, natural history, and clinical management », *Neurology*, vol. 45, p. 1253-1260.
- Pierre, A. (2009). Les entreprises d'insertion sociale à Montréal : trajectoire des participants. *Lien social et Politiques*, (61), 171–185. <https://doi.org/10.7202/038482ar>
- Alway, Y., Gould, K. R., Ponsford, J., Johnston, L. et McKenzie, D. (2016). A prospective examination of axis I psychiatric disorders in the first 5 years following moderate to severe traumatic brain injury. *Psychological Medicine*, 46(6), 1331–1341. <https://doi.org/10.1017/S0033291715002986>
- Anadon, M. et Congrès de l'ACFAS (73rd : 2005 : Université du Québec à Chicoutimi). (2007). *La recherche participative : multiples regards* (Ser. Cel — canadian publishers collection). Presses de l'Université du Québec.
- Anaut, M. (2009). La relation de soin dans le cadre de la résilience. *Informations Sociales*, 156(6), 70–70. <https://doi.org/10.3917/inso.156.0070>
- Anaut, M. (2011). « Résilience : pour voir autrement l'intervention en réadaptation ». *Développement Humain, Handicap et Changement Social/Human Development, Disability, and Social Change*, 19(1), 7–14. <https://doi.org/10.7202/1087258ar>
- Andelic, N., Howe, E. I., Hellstrom, T., Sanchez, M. F., Lu, J., Lovstad, M., et Roe, C. (2018). Disability and quality of life 20 years after traumatic brain injury. *Brain Behav*, 8(7), e01018. doi:10.1002/brb3.1018
- Arripe, A., Oboeuf, A. et Routier, C. (2014). L'approche inductive : cinq facteurs propices à son émergence. *Approches inductives*, 1 (1), 96–124. <https://doi.org/10.7202/1025747ar>
- Assemblée générale des Nations unies. (1948). *Déclaration universelle des droits de l'Homme* (publication n°217 [III] A). https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/frn.pdf

Association québécoise de traumatisés crâniens. (2020). *La mission*. <https://www.aqtc.ca/fr/laqtc/mission.html>

Banville F., Nolin, P. et Centre de réadaptation Le Bouclier. (2008). Épidémie silencieuse : le traumatisme craniocérébral léger : symptômes et traitement (Ser. Collection santé et société). Presses de l'Université du Québec. <https://www.connexiontccqc.ca/wp-content/uploads/2019/06/tcc-leger-epidemie-silencieuse.pdf>

Bellot, C. (2016). La question de l'inclusion sociale au Québec. <https://carleton.ca/canadaeurope/wp-content/uploads/Bellot-CETD-Brief-final.pdf>

Benoit, F. et Torres, S. (2022). *Isolement social, pandémie et politiques publiques*, Montréal, Observatoire québécois des inégalités. [https://cdn.ca.yapla.com/company/CPYMZxfbWTbVKVvSt3IBECIc/asset/files/Rapport_2_Isolement%20social_final\(3\).pdf](https://cdn.ca.yapla.com/company/CPYMZxfbWTbVKVvSt3IBECIc/asset/files/Rapport_2_Isolement%20social_final(3).pdf)

Berman, Y., & Phillips, D. (2000). Indicators of social quality and social exclusion at national and community level. *Social Indicators Research*, 50(3), 329–350.

Bergeron, D. et Caillouette, J. (2014). Participation sociale et déficience physique : favoriser la solidarité et l'inclusion dans les pratiques psychosociales en csss. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 27(1), 117–136. <https://doi.org/10.7202/1033622ar>

Bertaux, D. et Singly François de. (2016). *Le récit de vie* (4e édition, Ser. 128 : tout le savoir). Armand Colin.

Billette, V. et Lavoie, J.-P. (2010). « Vieillissements, exclusions sociales et solidarités », dans Charpentier M et al. (dir.), *Vieillir au pluriel : perspectives sociales* (Ser. Collection problèmes sociaux et interventions sociales, 47). Presses de l'Université du Québec, p.1-22.

Blewett, J., J. Lewis, et J. Tunstill (2007). *The Changing Roles and Tasks of Social Work: A Literature Informed Discussion Paper*, General Social Care Council, Londres.

Boucher, N., Vincent, P., Geiser, P. et Fougeyrollas, P. (2015). Participation des personnes en situation de handicap à la gouvernance locale : présentation d'un projet visant à mesurer l'impact des stratégies de développement local inclusif. *Alter — European Journal of Disability Research, Revue Européen De Recherche Sur Le Handicap*, 9(1), 51–63. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.11.001>

Bouquet, B. (2015). L'inclusion : approche socio-sémantique. *Vie Sociale*, 11(3), 15–15. <https://doi.org/10.3917/vsoc.153.0015>

Bourbeau, C. et Université du Québec en Outaouais. (2021). Trajectoires de vie et engagement social des personnes vivant avec le vih/sida (dissertation).

Bourdieu, P. (2006). 1. Le capital social. Notes provisoires. Dans : Antoine Bevort éd., *Le capital social : Performance, équité et réciprocité* (pp. 29-34). Paris : La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.bevor.2006.01.0029>

Bourque, M., Grenier, K., Grenier, J. et Thibault, S. (2019). Le régime de citoyenneté et l'itinérance des femmes. Des parcours semés d'embûches. *Reflets*, 25(1), 133–153. <https://doi.org/10.7202/1064671ar>

Bouthillier, L., Filiatrault, F., et Institut national de santé publique du Québec. Comité d'éthique de santé publique. (2003). *Exploration du phénomène de stigmatisation au regard des activités de surveillance de l'état de santé de la population : document d'information*. Comité d'éthique de santé publique. Retrieved 2022, from <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2101250>.

Buetti, D., Taylor, S. et Lapierre, S. (2019). Interventions fondées sur les déterminants sociaux de la santé : quelles implications pour le travail social structurel ? *Service social*, 65(1), 40–53. <https://doi.org/10.7202/1064589ar>

Burchardt, T. (2003). Being and becoming: Social exclusion and the onset of disability (Vol. Case report 21). London : UK : ESRC Centre for Analysis of Social Exclusion. London School of Economics. <http://eprints.lse.ac.uk/28310/1/CASereport21.pdf>

Burleigh, S. A., Farber, R. S. et Gillard, M. (1998). Community integration and life satisfaction after traumatic brain injury: long-term findings. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 52(1), 45–52.

Carpentier, N. et White, D. (2013). Perspective des parcours de vie et sociologie de l'individuation. *Sociologie et sociétés*, 45 (1), 279–300. <https://doi.org/10.7202/1016404ar>

Castel, R. (1988). De l'intégration sociale à l'éclatement du social : l'émergence, l'apogée et le départ à la retraite du contrôle social. *International Review of Community Development*, 20(20), 67–78. <https://doi.org/10.7202/1034112ar>

Castel, R. (1994). La dynamique des processus de marginalisation : de la vulnérabilité à la désaffiliation. *Cahiers De Recherche Sociologique*, 22(22), 11–27. <https://doi.org/10.7202/1002206ar>

Castel, R. (2004). Intégration et nouveaux processus d'individualité. Dans J. Poupart (dir.), *Au-delà du système pénal : l'intégration sociale et professionnelle des groupes judiciairisés et marginalisés* (p. 13-23). Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Colantonio, A., Ratcliff, G., Chase, S., Kelsey, S., Escobar, M. et Vernich, L. (2004). Long term outcomes after moderate to severe traumatic brain injury. *Disability & Rehabilitation*, 26 (5), 253-261.

Colantonio, A. (2016). Sex, gender, and traumatic brain injury: a commentary. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(2), 4. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.12.002>

Crête, J. (2009). Le calme après la tempête : du choc à la résilience. *Frontières*, 22 (1-2), 35–41. <https://doi.org/10.7202/045025ar>

Crête, J. (2016). Qui sont et que font les travailleurs sociaux en réadaptation en déficience physique ? *Service social*, 62(2), 80–93. <https://doi.org/10.7202/1038578ar>

Dannefer, D. et Settersten R.A. (2010). The Study of the Life Course: Implications for Social Gerontology. In D. Dannefer and C. Phillipson (dir.), *The Sage handbook of social gerontology* (p.3-19). Sage.

Daure, I. et Salaün, F. (2017). Le handicap invisible... ou le décalage entre ce qui se voit et la réalité. *Le Journal des psychologues*, 348, 22-27. <https://doi.org/10.3917/jdp.348.0022>

DeGuise É, Banville F., Desjardins, M., Ouellet, M.-C., Richard, Y., Gagnier S., Bonneau-Beaulieu, S., Audrit H., Feldman, D. et Swaine, B. (2016). Démarche réflexive d'analyse en partenariat sur l'élaboration de stratégies pour améliorer l'offre de services en santé mentale des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré ou grave. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 35(2), 19–41. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2016-031>

Delage, M. (2014). Promouvoir la résilience : la démarche écosystémique. *Thérapie Familiale*, vol. 35(2), 177-192. doi:10.3917/tf.142.0177.

Delage, M. (2004). Résilience dans la famille et tuteurs de résilience qu'en fait le systémicien ? *Thérapie Familiale*, 25(3), 339–339. <https://doi.org/10.3917/tf.043.0339>

DeMontigny P. et DeMontigny, F., (2014). *Théorie du parcours de vie*, Gatineau, QC : CERIF/UQO.
https://cerif.uqo.ca/sites/cerif.uqo.ca/files/cahier6_theorie_du_parcours_de_vie_web.pdf

Dewan, M. C., Rattani, A., Gupta, S., Baticulon, R. E., Hung, Y.-C., Punchak, M., Agrawal, A., Adeleye, A. O., Shrimel, M. G., Rubiano, A. M., Rosenfeld, J. V. et Park, K. B. (2018). Estimating the global incidence of traumatic brain injury. *Journal of Neurosurgery*, 1-18, 1–18. <https://doi.org/10.3171/2017.10.JNS17352>

Djouini, A., Maltais, C., Messier, F., Bélanger, K., L'Espérance, N., De Guise, E. (2021). Soutenir l'intégration sociale des personnes ayant un traumatisme craniocérébral et qui présentent une consommation à risque ou problématique (abus ou dépendance) de substances psychoactives : Quelles sont les bonnes pratiques ? Rapport d'ETMI. UETMI, CIUSSS du Centre— Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Ducos, Y. et Aghakhani, N. (2021). Prognostic factors for unfavorable outcome after mild traumatic brain injury. a review of literature. *Neurochirurgie*, 67(3), 259–264. <https://doi.org/10.1016/j.neuchi.2020.04.129>

Dumez H. (2016). *Méthodologie de la recherche qualitative : les 10 questions clés de la démarche compréhensive* (2e édition). Vuibert.

Dumont, C., Fougereyrollas, P., Gervais, M. et Bertrand, R. (2007). Bridges to practice — strategies d'adaptation — le processus d'adaptation des adultes présentant des séquelles de traumatisme cranio-cerebral. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(1), 48.

Durgin, C.J. (2000). Increasing community participation after brain injury: strategies for identifying and reducing the risks. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 15(6), 1195-1207.

Durkheim, É. (2013). *De la division du travail social*. Presses Universitaires de France.
<https://doi-org.proxybiblio.uqo.ca/10.3917/puf.durk.2013.01>

Elder, G. H. (1995). The life course paradigm. Dans Moen, P., Elder, G. H., Lüscher Kurt, et Bronfenbrenner, U. *Examining lives in context: perspectives on the ecology of human development*. American Psychological Association.

Elder, G.H. Jr., Johnson, M.K. et Crosnoe, R. (2003). The Emergence and Development of Life Course Theory. Dans Mortimer, J. T., & Shanahan, M. J. *Handbook of the life course* (Ser. Handbooks of sociology and social research). Springer.

Esping-Andersen, G. avec Palier, B. (2008). *Trois leçons sur l'État— providence*, Paris, Seuil, — Présentation, 5-17.

Éthier S., Carbonneau H., Bettencourt, K. J. et Verreault, K. (2017). Participation sociale et personnes ayant des atteintes cognitives et centre communautaire de loisir : une équation possible ? *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 36(4), 472–484. <https://doi.org/10.1017/S0714980817000356>

Faul, M., Xu, L., Wald, M. et Coronado, V. (2010). *Traumatic Brain Injury in the United States: Emergency Department Visits, Hospitalizations and Deaths 2002-2006*. Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Injury Prevention and control. https://www.researchgate.net/publication/293958833_Traumatic_Brain_Injury_in_the_United_States_Emergency_Department_Visits_Hospitalizations_and_Deaths

Fann, J., Hart, T. et University of Washington Model Systems Knowledge Translation Center (2013). Depression after traumatic brain injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 94(4), 801–802. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.04.001>

Fann, J. r., Bombardier, C. H., Dikmen, S., Dsselman, P., Warm, C. a., Pelzer, e., [. . .] Temkin, n. (2005). validity of the Patient Health Questionnaire-9 in assessing depression following traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(6), 501–511.

Fédération Québécoise des municipalités. (2017). *Politique d'égalité et de parité entre les hommes et les femmes*. https://w12.eudonet.com/XRM/at?tok=CB72C9C1&cs=sWjucgAEG_AujhoXC6GaLF7Mg9yTE1_TsemvDA_qoQBW-z8DKhQiZdAKjgHL5tYs&p=s0pyfiBEg_aPM3Y9fXslQmT-rHwly4vUcXGDJgeCQVEOs6NWwFeQSVVB8-A0WsifIkceGLNe8s%3d

Flack G., MacDonald L., Hassan S., Gibbons A., Namiessniowski T. (2021). Ministère de l'Emploi, du Développement de la main d'œuvre et de l'Inclusion des personnes en situation du handicap. <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/ministere/rapports/documents-information-edsc/min-emploi-travail-inclusion-2021/bienvenue-2021.html>

Fougeyrollas P. et Noreau L. (1997). « Guide de l'utilisateur. Instrument de mesure des habitudes de vie (MHAVIE 2.1) et instrument de mesure de la qualité de l'environnement (MQE) », *Réseau international CIDIH*, vol. 9, n° 1, p. 6-19.

Fougeyrollas P., Bergeron H., Cloutier R., Côté J. et St-Michel G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, Québec, RIPPH.

Fougeyrollas, P., Beauregard, L., Gaucher, C. et Boucher, N. (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. <https://doi.org/10.7202/018346ar>

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap* (Ser. Collection sociétés, cultures et santé). Presses de l'Université Laval.

Fraas, M. R. et Calvert, M. (2009). The use of narratives to identify characteristics leading to a productive life following acquired brain injury. *American journal of speech-language pathology*, 18(4), 315–328. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2009/08-0008\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2009/08-0008))

Gagnon, É., Voyer, M., Terreau, P., Lacroix, N., Fournier St-Amand, G. et Ouellet, M.-C. (2016). Autonomie et expérience de la dépendance chez les personnes âgées ayant subi un traumatisme craniocérébral. *Service social*, 62 (2), 49–63. <https://doi.org/10.7202/1038576ar>

Gagnon, J., Rochat, L., Messier, F., Chiochio, F., Sordes, C., Beaulieu, J. et Fortin-Langelier, E. (2017). Développement et validation d'une tâche pour dépister le risque de présenter des comportements inappropriés socialement suite à un traumatisme cranio-cérébral : la tâche de décision sociale. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 49(2), 100–111.

Galligani, S. (2000, mars). De l'entretien au récit de vie. *Écart d'identité*, n° 92, p. 21-24. https://www.revues-plurielles.org/_uploads/pdf/6_92_5.pdf

Gaudet, S. (2011). La participation sociale des Canadiens : une analyse selon l'approche des parcours de vie. Groupe de recherche sur les interactions, les parcours de vie et les choix sociaux. *Canadian Public Policy* 37(s1) :33-56. <https://doi.10.1353/cpp.2011.0000>

Gauthier B. et Bourgeois, I. (2016). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (6e édition). Presses de l'Université du Québec. <https://uqo.on.worldcat.org/oclc/935108592>

Gelech, J., et 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>

Gherghel, A. et Saint-Jacques, M.-C. (2013). *La théorie du parcours de vie (life course) : une approche interdisciplinaire dans l'étude des familles*. Presses de l'Université Laval.

Goffman, E. et Kihm, A. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps* (Ser. Le sens commun). Les Éditions de Minuit.

Gonthier, C., Belcaïd, A. et Truchon, C. (2019). *État des pratiques. Portrait du réseau québécois de traumatologie adulte : 2013-2016*. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Traumatologie/INESSS_Reseau_traumatologie_adulte.pdf

Gorz André. (1997). *Misères du présent, richesse du possible* (Ser. Débats (belin (firme))). Galilée.

Greason, V. (2015). Recentrer la pratique communautaire sur les droits humains : un début de réflexion. *Reflets*, 21(2), 229–240. <https://doi.org/10.7202/1035441ar>

Grenier J. et Bourque, M. (2014). L'évolution des services sociaux du réseau de la santé et des services sociaux au Québec. La NGP ou le démantèlement progressif des services sociaux. Rapport remis à la Coalition Solidarité Santé-Services sociaux. https://www.cocqsida.com/assets/files/MSSS_Dementement_Progressif.pdf

Grenier J. et Laplante É. (2020). *La condition précaire des personnes proches aidantes complexifiée par les pertes et le deuil ambigus*. *Intervention*, numéro 151. https://revueintervention.org/wpcontent/uploads/2020/10/ri_151_2020.1_Grenier_Laplante.pdf

Grenier, J., Bourque, M., Marchand, I., Monette Drévilion, M.— F., Sisavath, A., Laulaurin, O. et Barbe, M. (2021). Réformes successives du système de santé et services sociaux au Québec et effets délétères de la pandémie : enjeux du travail émotionnel et de *care* pour les travailleuses sociales. *Intervention*, (154), 101–111. <https://doi.org/10.7202/1088310ar>

Grossetti, M. (2006). L'imprévisibilité dans les parcours sociaux. *Cahiers internationaux de sociologie*, 120, 5-28. <https://doi.org/10.3917/cis.120.0005>

Hart, T., Seignourel, P. J., et Sherer, M. (2009). A longitudinal study of awareness of deficit after moderate to severe traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19(2), 161–76. <https://doi.org/10.1080/09602010802188393>

Hemmingsson, H. et Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health--some critical remarks. *The American journal of occupational therapy: official publication of the American Occupational Therapy Association*, 59(5), 569–576. <https://doi.org/10.5014/ajot.59.5.569>

Hoofien, D., Gilboa, A., Vakil, E. et Donovick, P. J. (2001). Traumatic brain injury (TBI) 10-20 years later: a comprehensive outcome study of psychiatric symptomatology, cognitive abilities and psychosocial functioning. *Brain injury*, 15(3), 189–209. <https://doi.org/10.1080/026990501300005659>

Huber, B. (2003). L'intégration sociale : un agenda pour la recherche et l'intervention. *Revue internationale des sciences sociales*, 177, 485-491. <https://doi.org/10.3917/riss.177.0485>

Hutchison, E. D. (2005). The Life Course Perspective: A Promising Approach for Bridging the Micro and Macro Worlds for Social Workers. *Families in Society*, 86(1), 143-152.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2012). *Les caractéristiques, l'historique et l'implantation du continuum de services en traumatologie du Québec (1991-2012)*. <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/INESSS/9782550662327.pdf>

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2015). *Continuum de services en traumatologie*. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/FECST/Publications/Divers/Depliant_FECST_FR_21092015_WEB.pdf

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2018). *Traumatisme craniocérébral léger*. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Traumatologie/INESSS_Traumatisme_craniocerebral_leger.pdf

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2022). *Ligne du temps COVID-19 au Québec*. <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees/ligne-du-temps>

Institut de recherche en santé du Canada. (2015). *Traumatismes cranio-cérébraux : le genre importe-t'il ?* <https://cihr-irsc.gc.ca/f/49000.html>

Jaeger, M. (2015). L'inclusion : un changement de finalité pour le travail social ? *Vie sociale*, 11, 43-54. <https://doi.org/10.3917/vsoc.153.0043>

Jenson, J. (2001). D'un régime de citoyenneté à un autre : la rémunération des soins. *Travail, genre et sociétés*, 6, 43-58. <https://doi.org/10.3917/tgs.006.0043>

Kim H et Colantonio A. (2008). *Intentional traumatic brain injury in Ontario, Canada*. *Journal of Trauma*. 65(6) : 1287-92. <https://doi.org/10.1097/TA.0b013e31817196f5>

Ladouceur B. (2008). Serge paugam, le lien social. *Lectures*, (20 080 828). <https://doi.org/10.4000/lectures.653>

Langlois, J. A., Rutland-Brown, W. et Wald, M. M. (2006). The epidemiology and impact of traumatic brain injury: a brief overview. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 21(5), 375–378. <https://doi.org/10.1097/00001199-200609000-00001>

Larivière, N., Gauthier-Boudreault, C., Morin, P. et Boyer, R. (2020). Les visions du rétablissement dans des services résidentiels en santé mentale d'une région québécoise. *Santé mentale au Québec*, 45(1), 53–77. <https://doi.org/10.7202/1070241ar>

Leducq, K. et Bourque, D. (2020). Une organisatrice communautaire dans la tornade de la pandémie. *Revue Intervention, Hors-série*, n^o 1 : 79-95. https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/12/ri_hs1_2020.2_Leducq_Bourque.pdf

Lefebvre, H., Vanier, M., Swaine, B., Dutil, E., Pépin, M., Fougeyrollas, P., Rainville, C., McColl, M-A., Dumont, C., Pelchat, D., Michallet, B., Gélinas, I., Denis, S., Morin, M., Trottier, H. et Levert, M-J. (2004). *La participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien et l'impact chez les proches, 10 ans post-traumatisme*, Université de Montréal. <https://www.firah.org/upload/notices2/fevrier2014/participationsocialetc.pdf>

Lefebvre, H., Cloutier, G. et Levert, M-J. (2008). « Perspectives of survivors of traumatic brain injury and their caregivers on long-term social integration », *Brain Injury*, vol. 22, n^o 7, p. 535-543.

Lefebvre, H., Levert, M.-J. et Gauvin-Lepage, J. (2009). Intervention personnalisée d'intégration communautaire (IPIC) et résilience : pourquoi revenir à la vie, si celle-ci n'a plus de sens ? *Frontières*, 22 (1-2), 78–84. <https://doi.org/10.7202/045030ar>

Lefebvre, H. et Levert, M.-J. (2011). Les proches de personnes ayant un traumatisme crânien ont-ils des besoins particuliers ? Une étude internationale Québec-France. *Développement Humain, Handicap et Changement Social/Human Development, Disability, and Social Change*, 19(3), 87–100. <https://doi.org/10.7202/1086815ar>

Lemsky, C. (2020). Conférence offerte à distance. Dans Service québécois d'expertise en troubles grave du comportement (resp.). *Traumatisme craniocérébrale et consommation de substances psychoactives*. http://sqetgc.org/wp-content/uploads/2020/09/PUB_SQETGC_Conférence_Oct2020.pdf

L'Espérance, N., Loirdighi, N. et Ménard, J.-M. (2020). Consommation de substances psychoactives et traumatisme craniocérébral : vers une amélioration de l'offre de services. *Drogues, santé et société*, 18(2), 143–166. <https://doi.org/10.7202/1075338ar>

Létourneau, J. (2006). *Le coffre à outils du chercheur débutant : guide d'initiation au travail intellectuel*. Nouvelle édition, revue, augmentée et mise à jour. Boréal.

Levin, H. S. et Diaz-Arrastia, R. R. (2015). Diagnosis, prognosis, and clinical management of mild traumatic brain injury. *The Lancet. Neurology*, 14(5), 506–17. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00002-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00002-2)

Levy R. (2005). Why look at life courses in an interdisciplinary perspective? *Advances in Life Course Research*, 10, 3–32. [https://doi.org/10.1016/S1040-2608\(05\)10014-8](https://doi.org/10.1016/S1040-2608(05)10014-8)

Lirette, S., Kabano, J., Gaucher, C. & Beaton, A. (2015). Handicap et monde du travail : pratiques et perceptions. *Reflets*, 21(2), 131–160. <https://doi.org/10.7202/1035436ar>

Macmillan, R. et Copher, R. (2005). Families in the life course: interdependency of roles, role configurations, and pathways. *Journal of Marriage and Family*, 67(4), 858–879.

McCull, M. A., Carlson, P., Johnston, J., Minnes, P., Shue, K., Davies, D., et Karlovits, T. (1998). The definition of community integration: perspectives of people with brain injuries. *Brain Injury*, 12(1), 15-30. doi:10.1080/026990598122827

Marzo, P. (2020). *La dimension internationale de la transition démocratique en Tunisie. Défis méthodologiques d'une recherche qualitative*. *Recherches qualitatives*, 39 (1), 42–61. <https://doi.org/10.7202/1070015a>

Michallet, B. (2015). Résilience et réadaptation en déficience physique : pour un renouvellement des pratiques cliniques et organisationnelles. Dans Julien-Gauthier, F. et Jourdan-Ionescu, C. (dir). *Résilience assistée, réussite éducative et réadaptation*. <http://lel.crires.ulaval.ca/public/resilience.pdf>.

Michallet, B., Lefebvre, H., Hamelin, A. et Chouinard, J. (2014). Résilience et réadaptation en déficience physique : proposition d'une définition et éléments de réflexion. *Revue québécoise de psychologie*, 35(1), 163-182.

Michallet, B. et Hamelin, A. (2016). Attitudes parentales et traumatisme craniocérébral grave (tcc g) : étude des besoins des parents ayant subi un TCCG. *Revue De Psychoéducation*, 45(1), 131–148. <https://doi.org/10.7202/1039161ar>

Ministère de la santé et des services sociaux. (1999). *Continuum de services pour les personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral, Paramètres d'organisation*, Gouvernement du Québec.

Ninacs, W. A. (2008). *Empowerment et intervention : développement de la capacité d'agir et de la solidarité* (Ser. Collection travail social). Les Presses de l'Université Laval.

Office Québécois de la langue française. (2012). Intégration. https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26538032

Office Québécois de la langue française. (2012). Intégration sociale. https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=17015200

Office Québécois de la langue française. (2012). Sociale. https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8357736

Office des personnes handicapées du Québec. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Gouvernement du Québec. Repéré à https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf

Olivier, L. (2014). Construction, déconstruction et réinvention de l'État providence. *Civitas Europa*, 33, 11-32. <https://doi.org/10.3917/civit.033.0011>

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes familiaux et conjugaux du Québec. (2011). *Cadre de référence, évaluation du fonctionnement social*. <https://www1.otstcfq.org/wp-content/uploads/2016/09/cadre-referance-evaluation-fonctionnement-social>.

Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec. (2012). Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux. https://www1.otstcfq.org/sites/default/files/referentiel_de_compences_des_travailleurs_sociaux.pdf

Organisation mondiale de la santé. (2020). *Les chutes, le problème*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/falls>

Ouellet, M. C., Morin, C. M. et Lavoie, A. (2009). Volunteer work and psychological health following traumatic brain injury. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 24(4), 262–271. <https://doi.org/10.1097/HTR.0b013e3181a68b73>

Ouellet, M.— C., Beaulieu-Bonneau, S., Laviolette, V. et Giguere, M. (2013). Major depression in the first year after mild vs moderate/severe traumatic brain injury: link with minor depression. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(10), 37. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.08.198>

Paillé, P. et A. Mucchielli (2012), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 3^e édition, Paris, Armand Colin.

Paillé P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (Quatrième édition, Ser. Collection u. sciences humaines et sociales). Armand Colin.

Paoletti, G. (2004). Durkheim and the problem of objectivity : a reading of les formes élémentaires de la vie religieuse. *Revue Française De Sociologie*, 45(5), 3–3. <https://doi.org/10.3917/rfs.455.0003>

Parazelli, M. et Bellot C. (2015). Normativités, marginalités et interventions sociales : présentation du dossier. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 27(2), 19–26. <https://doi.org/10.7202/1037676ar>

Parizot, I. (2014). L'accès aux soins comme reconnaissance de la citoyenneté ? Dans Paugam, S. (2014). *L'intégration inégale : force, fragilité et rupture des liens sociaux* (Ser. Le lien social). Presses universitaires de France.

Parry-Jones, B., Vaughan, F. et Miles Cox, W. (2006). Traumatic brain injury and substance misuse: a systematic review of prevalence and outcomes research (1994-2004). *Neuropsychological Rehabilitation*, 16(5), 537–560. <https://doi.org/10.1080/09602010500231875>

Parvaneh, S. et Cocks, E. (2012). Framework for describing community integration for people with acquired brain injury. *Australian occupational therapy journal*, 59(2), 131–137. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2012.01001.x>

Paugam, S. (1991). Les statuts de la pauvreté assistée. *Revue Française De Sociologie*, 32(1), 75–101.

Paugam, S. (2008). *Le lien social* (1^{re} éd, Ser. Que sais-je ? 3780). Presses universitaires de France. <https://uqo.on.worldcat.org/oclc/873799495>

Paugam, S. (2009). *La disqualification sociale : Essai sur la nouvelle pauvreté*. Presses Universitaires de France. <https://doi-org.proxybiblio.uqo.ca/10.3917/puf.paug.2009.01>

Paugam, S. (2012, 6 juillet). Le lien social : entrevue avec Serge Paugam. *Dans Ressources en Sciences Économiques et Sociales*. Site d'expert ENS-DGESCO. <http://ses.ens-lyon.fr/articles/le-lien-social-entretien-avec-serge-paugam-158136>

Paugam, S. (2014). *L'intégration inégale : force, fragilité et rupture des liens sociaux* (Ser. Le lien social). Presses universitaires de France.

Paugam, S. (2015). *Vivre ensemble dans un monde incertain* (Ser. L'urgence de comprendre). Éd. De l'Aube. <https://uqo.on.worldcat.org/oclc/903559025>

Pirès, A.P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J.— P. Deslauriers, L. — H. Groulx, A. Laperrière, P. Mayer & A.P. Pirès, *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p.113 — 172). Boucherville : G. Morin.

Proulx, J. (2019). Recherches qualitatives et validités scientifiques. *Recherches qualitatives*, 38 (1), 53–70. <https://doi.org/10.7202/1059647ar>

Quirion, B., Hamel, S., Gadbois, J. & Brunelle, N. (2021). La (ré)intégration sociocommunitaire comme réponse au morcellement organisationnel et clinique des personnes judiciairisées. *Criminologie*, 54(2), 13–38. <https://doi.org/10.7202/1084287ar>

Racine, S. (2007). Un tour d'horizon de l'exclusion. *Service social*, 53(1), 91–108. <https://doi.org/10.7202/017990ar>

Ratcliff, G., Colantonio, A., Escobar, M., Chase, S. et Vernich, L. (2005). Long— term survival following traumatic brain injury. *Disability & Rehabilitation*, 27(6), 305-314.

Réseau international de Processus de production du handicap (2014). *La mesure des habitudes de vie*. https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/10/3_Adulte_formulaire_francais.pdf

Réseau international de Processus de production du handicap (2020a). *Champ d'application, le champ des politiques et programmes*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/champs-dapplication/>

Réseau international de Processus de production du handicap (2020b). *Modèle MDV-PPH. Concepts-clefs*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>

Ridgway, P. (2001). Restorying psychiatric disability: learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(4), 335–343. <https://doi.org/10.1037/h0095071>

Rousseau, S. (2011). Les facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux qui favorisent la résilience. *Développement Humain, Handicap et Changement Social/Human Development, Disability, and Social Change*, 19(1), 61–67. <https://doi.org/10.7202/1087265ar>

Roy MéliSSa. (2019). Les conduites éthiques et le rétablissement : analyse d'une revue de littérature en travail social. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 30(2), 234–248. <https://doi.org/10.7202/1066111ar>

Rutten, P. (2003). *Soutenir les liens sociaux de la personne âgée dépendante pour une vie de qualité à domicile*. Mémoire de l'École Nationale de Santé Publique-Rennes. <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2003/cafdes/rutten.pdf>

Sapin, M., Spini, D. et Widmer, E. (2007). *Les parcours de vie. De l'adolescence au grand âge*, Lausanne : Presses polytechniques et universitaires romandes.

Salter, K., Foley, N., Jutai, J., Bayley, M. et Teasell, R. (2008). Assessment of community integration following traumatic brain injury. *Brain injury*, 22(11), 820–835. <https://doi.org/10.1080/02699050802425428>

Savoie-Zajc, L. (2000). La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques. *Canadian Journal of Criminology*, 42(4), 522–526. <https://doi.org/10.3138/cjcrim.42.4.522>

Shaikh, N. M., Kersten, P., Siegert, R. J. et Theadom, A. (2018). Developing a comprehensive framework of community integration for people with acquired brain injury: a conceptual analysis. *Disability and Rehabilitation*, 1-17. doi:10.1080/09638288.2018.1443163

Selassie, A. W., Zaloshnja, E., Langlois, J. A., Miller, T., Jones, P. et Steiner, C. (2008). *Incidence of long-term disability following traumatic brain injury hospitalization, United States, 2003*. The Journal of head trauma rehabilitation. <https://doi.org/10.1097/01.HTR.0000314531.30401.39>

Settersten, R.A.Jr. (2003). Age Structuring and the Rhythm of the Life Course. In J. T. Mortimer & M. J. Shanahan (Eds.), *Handbook of the Life Course*. New York: Springer.

Scholten, a. C., Haagsma, J. a., Cnossen, m. C., olff, m., van Beeck, e. F. et Polinder, S. (2016). Prevalence and risk factors of anxiety and depressive disorders following traumatic brain injury: a systematic review. *Journal of Neurotrauma*. Publication électronique en avance. doi:10.1089/neu.2015.4252

Société de l'assurance automobile du Québec. (2003). *Le traumatisme cranio-cérébral*. Brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes. Gouvernement du Québec. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/Traumatisme_FR.pdf

Société de l'assurance automobile du Québec. (2016). *Indemnisation des accidentés de la route*. Organismes communautaires. Gouvernement du Québec. <https://saaq.gouv.qc.ca/en/extranet-sante/indemnisation-accidentees-route/organismes>

Teasdale, G. et Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet (London, England)*, 2(7872), 81–84. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(74\)91639-0](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(74)91639-0)

Tircher, P. et N. Zorn (2020). *Inégaux face au coronavirus : constats et recommandations*, Observatoire québécois des inégalités. En ligne : <https://www.observatoiredesinegalites.com/fr/publications>

Truchon, C. (2016). *Guide de pratique clinique pour la réadaptation des adultes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré-grave*. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Traumatologie/INESSS_GPC_TCCMG_Rapport_VF.pdf

Truchon, C., Guérin, F. Ulysse, M-A et Martin, G. (2018). *Traumatisme craniocérébral léger*. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Traumatologie/INESSS_Traumatisme_craniocerebral_leger.pdf

Université du Québec en Outaouais. (s.d). *Demande de certificat*. <https://uqo.ca/sites/default/files/fichiers-uqo/ethique/verification.pdf>

Université du Québec en Outaouais. (2017, 19 juin). *Politique de la recherche avec des êtres humains*. <https://uqo.ca/docs/11909>

Wiar, L. et Simion, A. (2020). La place du psychologue dans l'accompagnement de la pair-aidance. *Le Journal des psychologues*, 374, 42-44. <https://doi.org/10.3917/jdp.374.0042>

Annexe I : Guide d'entrevue

Avant l'entrevue

Le formulaire de consentement doit être lu, discuté et signé avant de débiter l'entrevue.

Titre du projet de recherche

Les liens sociaux de participation des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC) depuis plus de cinq ans : identifier les perceptions et les expériences de l'intégration sociale.

Mise en contexte

D'abord, je vous remercie de prendre le temps de participer à cette entrevue. Durant cette entrevue, vous serez invité à parler de vos expériences personnelles vécues depuis que vous avez subi le TCC. Plusieurs questions vous seront posées sur votre vie personnelle, ce qui peut susciter certaines émotions. Sentez-vous bien à l'aise de répondre ou pas aux questions puisqu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Toutefois, il vous est possible de refuser de répondre à une question si vous le jugez. Durant l'entrevue, n'hésitez pas à m'interrompre et à me poser des questions si vous en ressentez le besoin.

- Petit rappel des notions sur la confidentialité et la durée approximative de l'entrevue tel que mentionné dans le formulaire de consentement.

- Avez-vous des questions avant de commencer l'entrevue ?

1. Questionnaire sociodémographique

Date de l'entrevue :

Questionnaire sociodémographique	Questions	Réponses
1,1	Quel est votre âge ?	
1,2	Quel est votre sexe ?	
1,3	Quel est votre état civil ?	
1,4	Avez-vous des enfants ?	Combien : Âge :
1,5	Quel est votre lieu de naissance ?	
1,6	Quelle est la date à laquelle vous avez subi le TCC ?	
1,7	Quelle est la date du retour à domicile ou autre milieu, s'il y a lieu ?	
1,8	Quelle est la sévérité du TCC (léger, modéré ou grave) ?	
1,9	Quel est votre niveau de scolarité terminé ?	
1,10	Quel emploi occupez-vous (avant le TCC et actuellement) ?	
1,11	Quel était votre revenu approximatif de l'année dernière ?	
1,12	Quels sont vos sources de revenus actuelles (salaire, indemnisation, assurance, etc.) ?	
1,13	En vous incluant, combien de personnes habitent avec vous ? Si applicable, pouvez-vous nommer les personnes avec qui vous habitez ?	

Section	Questions	Sous-questions	Aide-mémoire	Objectifs de la recherche
Cette première section consiste à nommer les changements depuis le TCC				
2. Conséquences du TCC	Décrivez les changements dans votre vie depuis le TCC ?	<p>Comment votre vie s'est-elle transformée depuis le TCC ?</p> <p>Qu'est-ce qui a principalement changé depuis le TCC ?</p> <p>Comment vous êtes-vous adapté à ces transformations ou quels sont les trucs que vous avez développés ?</p> <p>Avec du recul, quel sens donnez-vous à l'événement du TCC dans votre vie ?</p> <p>En regard de votre situation actuelle, quels sont vos besoins et vos attentes ?</p>	<p>Changements sur les plans :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Physique - Cognitif - Psychologique - Matériel et financier - Résidentiel (milieu de vie adapté ou pas) 	Identifier les besoins et les enjeux d'intégration sociale

Section	Questions	Sous-questions	Aide-mémoire	Objectifs de recherche
Cette deuxième section consiste à discuter de vos liens avec la famille, l'entourage, le travail et la communauté				
3. Liens avec la famille	Depuis le TCC, percevez-vous des changements dans vos liens avec votre famille ? Si oui, lesquels ?	<p>Comment décririez-vous vos liens avec les personnes les plus significatives actuellement ? (conjoint.e, enfants, etc.) ?</p> <p>En cas de problème, quels sont les membres de votre famille sur qui vous pouvez compter ?</p> <p>En quoi votre présence est reconnue et valorisée au sein de votre famille ? Ou en quoi votre présence compte pour votre famille ?</p> <p>Quel type d'activités réalisez-vous avec votre famille ?</p>	<p>Conjoint ? Enfants ? Parents ?</p> <p>Liens significatifs ? fragiles ? Rupture partielle, totale ? Absents ?</p> <p>Valorisation par le regard de l'autre Reconnaissance ?</p>	Documenter les parcours d'intégration sociale des personnes ayant subi un TCC à partir des liens sociaux de Paugam (2008)

Section	Questions	Sous-questions	Aide-mémoire	Objectifs de recherche
Cette deuxième section consiste à discuter de vos liens avec la famille, l'entourage, le travail et la communauté				
4. Liens avec le travail	Depuis le TCC, quels sont les changements dans votre travail ?	<p>Avez-vous repris ou tenté de reprendre le travail ? Décrivez</p> <p>Parlez-moi des enjeux, défis ou épreuves vécus dans ce processus.</p> <p>Parlez-moi des choses qui vous ont aidé à travers ce processus.</p> <p>Quel sens donnez-vous à votre retour au travail ou, s'il y a lieu, à la perte de celui-ci ?</p> <p>Parlez-moi de vos contacts avec des personnes de votre milieu de travail.</p> <p>Pouvez-vous décrire quels sont ou quels étaient vos liens avec elles ?</p> <p>D'un point de vue général, quelle signification donnez-vous au travail ?</p> <p>En quoi vos sources de revenus vous permettent de répondre ou pas à vos besoins ?</p>	<p>Retour réussi ou échoué</p> <p>Mesures d'adaptations</p> <p>Retour au travail à temps plein/partiel</p>	

	<p>Parlez-moi des ressources et des organismes communautaires avec qui vous avez contact.</p>	<p>Quels services avez-vous reçu ?</p> <p>À quelle fréquence ?</p> <p>Êtes-vous impliqué au sein d'un organisme (défense de droits politiques et sociaux, association, organisme communautaire, réseaux sociaux, etc.) ? Si oui :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lequel ou lesquels ? - Décrivez votre participation - Qu'appréciez-vous de cet organisme ? - Quel rôle l'organisme a-t-il joué depuis le TCC ? 	<p>Nom des ressources et des organismes</p> <p>Type d'implication (tâches, responsabilités)</p> <p>Participation à la prise de décision</p>	
	<p>Quelle est votre perception sur les droits des personnes vivant avec des limitations dans notre société ?</p>	<p>Considérez-vous que vos droits soient respectés ou pas ? Pouvez-vous expliquer ?</p> <p>Après avoir discuté de vos liens avec votre famille, entourage, travail, services et de vos droits, décrivez votre sentiment d'appartenance à votre communauté ?</p>		

Section	Questions	Sous-questions	Aide-mémoire	Objectifs de recherche
Après avoir discuté de vos différents liens avec votre famille, entourage, travail, communauté, cette dernière section consiste à parler de votre intégration sociale.				
5. Intégration sociale	Comment définiriez-vous votre intégration sociale (significations, sens...)?	<p>Quels sont les enjeux, défis ou épreuves vécus dans le processus d'intégration sociale ?</p> <p>Vous sentez-vous bien intégré ? Expliquez, identifier ? etc.</p> <p>En regard de vos liens avec la famille, l'entourage, le travail, la communauté, quel est le degré de satisfaction de votre intégration sociale dans la société ?</p> <p>En quoi cela répond-il à vos attentes ? En termes de liens sociaux et d'intégration sociale, quels seraient vos souhaits ou vos attentes ?</p>		
Section	Questions		Aide-mémoire	
6. Conclusion	Avez-vous d'autres informations à ajouter		Merci de votre participation	

Annexe II : Formulaire de consentement

TITRE DU PROJET DE MÉMOIRE : Les liens de participation des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébrale : identifier les perceptions et les expériences de l'intégration sociale depuis plus de 5 ans post accident.

Étudiante à la maîtrise en travail social : Caroline Michaud, sous la supervision de la professeure Josée Grenier

Nous sollicitons par la présente votre participation au projet de recherche en titre, qui vise à mieux comprendre l'intégration sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébrale depuis plus de 5 ans.

Les objectifs de la recherche sont :

- 1) Documenter les parcours d'intégration sociale à partir des liens sociaux de Paugam (2014)
- 2) Identifier les besoins et les enjeux à l'intégration sociale

Votre participation : Votre participation à ce projet de recherche consiste en une discussion d'une durée se situant entre 60— 90 minutes par vidéoconférence. Tout ce que vous avez à faire est de répondre à des questions de la façon la plus complète possible. L'entretien sera enregistré et confidentiel.

La Confidentialité : La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et aux règlements et politiques de l'Université du Québec en Outaouais^{1*}. Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Les noms étant identifiés par un code numérique qui protégera votre identité, donc personne ne pourra vous reconnaître. Les informations seront gardées sous clé dans *un fichier informatisé sécurisé*. Les seules personnes qui y auront accès sont *l'étudiante chercheuse et la directrice de recherche*. Les informations recueillies seront détruites *cinq ans après la recherche* et ne seront pas utilisées pour d'autres raisons que celles décrites dans le présent document, **sauf si vous consentez à une utilisation secondaire telle que décrite plus loin**.

^{1*}Notamment à des fins de contrôle, et de vérification, vos données de recherche pourraient être consultées par le personnel autorisé de l'UQO, conformément au *Règlement relatif à l'utilisation des ressources informatiques et des télécommunications*. Juin 2020

Inconvénients et avantages : Nous croyons qu'il y a peu de risques associés à votre participation et l'étudiante s'engage à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire. Le seul inconvénient est le temps passé à participer au projet, soit **entre environ 60 et 90 minutes**. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée, toutefois, en

participant à ce projet de mémoire, vous nous aiderez à mieux comprendre comment l'expérience de la participation sociale est vécue à long terme.

Droit de retrait : Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, toutes les informations que vous nous avez données seront détruites.

Questions ou autres informations : Si vous avez des questions concernant ce projet de mémoire, vous pouvez communiquer avec l'étudiante, Caroline Michaud, chargée du projet par courriel : micc15@uqo.ca ou par téléphone : 514-523-2531. Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, vous pouvez communiquer avec monsieur *André Durivage*, 819 595-3900, poste 1781, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

Signature : Votre signature confirme que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'abandonner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez connaître toutes les conséquences tout au long de la recherche. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à poser des questions ou demander de nouveaux renseignements au cours du projet.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement d'y participer. Le formulaire est signé exemplaires et j'en conserve une copie et l'autre est envoyé à l'étudiante chargée du projet.

Consentement à participer au projet de mémoire :

Nom du participant : Date :

Signature du participant : Date :

Nom de l'étudiante chercheure : Date :

Signature de l'étudiante chercheure : Date :

Annexe III: Affiche de recrutement

PARTICIPANTS RECHERCHÉS

Étude sur les perceptions et les expériences de l'intégration sociale des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC)



Discussion d'une durée de 60 à 90 minutes en vidéoconférence

Pour participer à l'étude, vous devez:

- Avoir subi un TCC depuis au moins cinq ans;
- Être âgé de 18 ans et plus;
- Avoir accès à un ordinateur, tablette, téléphone, etc. pour l'entretien;
- Parler français.

Pour toute question concernant ce projet, communiquez avec Caroline Michaud, candidate à la maîtrise en travail social.

 514-523-2531

 micc15@uqo.ca

Au plaisir de vous rencontrer!



Ce projet de recherche est sous la direction de madame Josée Grenier, professeure et chercheuse à l'Université du Québec en Outaouais. Le projet a été approuvé par le comité d'éthique de l'UQO. No d'approbation 2021-1383.