Le processus de l'acceptation chez les blessés médullaires

Pierre Drolet

Mémoire

présenté

au

Département de Sociologie et d'Anthropologie

comme exigence partielle au grade de
maître ès arts (M.A.)
Université Concordia
Montréal, Québec, Canada

Avril, 2000

© Pierre Drolet, 2000

National Library of Canada
Acquisitions and Bibliographic Services
395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque nationale du Canada
Acquisitions et services bibliographiques
395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

Our file Notre référence

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-54284-X

Canada

RÉSUMÉ

Le processus de l'acceptation chez les blessés médullaires

Pierre Drolet

La présente étude exploratoire se penche sur l'acceptation du handicap chez les blessés médullaires. Cinq (5) hommes et cinq (5) femmes blessés à la moelle épinière depuis plus de cinq (5) années, et qui avaient plus de dix-huit (18) ans au moment de l'accident traumatique, furent interviewés, de même que trois intervenants. Il ressort de ces données, ainsi que d'une revue exhaustive de la littérature et de l'analyse des statistiques incidentes, qu'il est possible pour un médullolésé d'accepter fondamentalement, au bout d'un certain temps, son handicap et de pouvoir vivre avec celui-ci dans une relative sérénité. Plus cette personne rencontre les besoins fondamentaux tels que définis par Abraham Maslow, plus il lui sera facile de le faire.

Le modèle d'acceptation d'Élisabeth Kübler-Ross est employé ici et divers facteurs influençant l'acceptation (le sexe, le type de lésion, le revenu, etc.) sont analysés. L'auteur propose différents sujets de recherches futures, notamment que soit examiné plus en profondeur le support de l'entourage en tant que variable favorisant l'acceptation.

« Écoutons-la : c'est une belle leçon de courage et même une leçon tout court car cet accident qui l'a brisée et que, sottement, nous n'attribuons « qu'aux autres » peut nous arriver demain. »

L'éditeur

Béatrice Coroller, Comdamnée à vivre, Albin Michel, 1988, Paris.

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE viii

LISTE DES ABRÉVIATIONS ix

CHAPITRE :

I- INTRODUCTION 1

A) Le but du mémoire 1

a) Un sujet ignoré 3

b) Organisation du mémoire 3

B) Les problèmes médicaux 5

a) Les médullolésés : paraplégiques et quadriplégiques 5

b) L'insensibilité 8

c) Les spasmes 9

d) Les infections urinaires 9

e) L'ostéoporose 9

f) La dysréflexie autonome 10

g) Les plaies de pression 10

h) Les douleurs neurogènes et la douleur chronique 10

i) La sexualité 11

j) Le corps qui nous échappe 12

C) Les blessés médullaires à travers l'histoire 12

D) Thèmes associés à l'état médullaire 14

E) Les méthodes 21

a) Sources des données 21

b) L'échantillon 23

c) Le déroulement des entrevues 25

II- LA REVUE DE LA LITTÉRATURE 28

A) Les blessés médullaires dans la littérature romanesque 28

B) La perception du corps chez les blessés médullaires 31

C) Les difficultés de vivre en société 35

a) Refus de la société et divorce 35

b) La dépendance 38

c) Les femmes 39

d) Le travail 40

D) La définition d'acceptation du handicap 44

a) Un aspect jamais acceptable 44

b) Les phases du deuil et la phase (5e) d'acceptation de Kübler-Ross 52

c) Les besoins fondamentaux d'Abraham Maslow 58

d) Certains postulats fondamentaux 62

E) Diverses considérations sur le processus d'acceptation 64

a) La réhabilitation et l'acceptation 64

b) La renaissance 67

c) Christopher Reeve et la guérison à tout prix 70

d) Le handicap comme construction sociale 72

e) L'acceptation : un processus évolutif 81

III- DONNÉES STATISTIQUES 85

IV- L'ANALYSE DES DONNÉES SUR L'ACCEPTATION 92

A) Méthodes 92

B) Les blessés médullaires 94

a) Les hommes 94

b) Les femmes 103

C) Les membres du personnel 111

D) Sommaire des résultats 116

V- L'ANALYSE D'UNE SÉLECTION DE FACTEURS 120

Problèmes socio-psychologiques 120

VI- CONCLUSION 128

ANNEXES 140

A) QUESTIONNAIRE DES BLESSÉS MÉDULLAIRES 140

B) QUESTIONNAIRE DU PERSONNEL 150

RÉFÉRENCES 154

PRÉFACE

Émile Durkeim était préoccupé de contribuer à la création d'une science exacte propre à utiliser ses données pour transformer la société. Sans aller jusqu'à endosser les convictions réformistes des premiers grands sociologues, nous ne cacherons pas notre parti pris envers les blessés médullaires. Plus précisément notre position se veut-elle humaniste. Ayant oeuvré dans le milieu de la psychanalyse et de la psychothérapie pendant plusieurs années, parfaitement au fait, par conséquent, des souffrances que les handicapés doivent endurer, en plus de celles inhérentes à toute condition humaine, nous ne pouvons qu'être sympathique à leur cause. Nous ne croyons pas cependant, en partie parce que nous ne sommes pas nous-même blessé médullaire ni handicapé, que notre position nous empêche d'évaluer objectivement leurs problèmes, leurs difficultés ou leurs positions existentielles. Nous avons aussi pour nous défendre le fait que nous ne connaissions pas, avant d'entreprendre la présente étude, l'univers, puisqu'il s'agit bel et bien de tout un monde, des blessés médullaires.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

OPHQ	Office des Personnes Handicapées du Québec
DPI	Disabled People's International
LRQ	Lois Refondues du Québec
ACP	Canadian Paraplegic Association ou Association Canadienne des Paraplégiques.
SAAQ	Société de l'Assurance Automobile du Québec
SCC	Société Canadienne du Cancer

CHAPITRE I

INTRODUCTION

A) Le but du mémoire

Ce mémoire se veut une étude exploratoire de l'acceptation de leur handicap par les blessés médullaires et des facteurs sociaux qui la sous-tendent. Au moyen de méthodes subjectives et objectives, nous tenterons de délimiter les contours du concept d'acceptation, et plus particulièrement de vérifier l'hypothèse suivante : plus un blessé médullaire comble un nombre important des cinq (5) besoins fondamentaux décrits par Abraham Maslow (1954), plus ses chances sont grandes que celui-ci accepte son handicap. En d'autres termes, il s'agit de voir jusqu'à quel point son acceptation ou son refus sera relié aux besoins de base que celui-ci verra ou non satisfaits dans sa propre vie.

Les personnes confrontées à la perte d'un ou de plusieurs de leurs membres ou qui voient leurs capacités physiques réduites considérablement, graduellement ou du jour au lendemain, font inévitablement face au dilemme de l'acceptation ou du refus de leur nouvelle condition. On a toujours pensé que de la résolution de celui-ci dépendrait, pour une large part, leur rapide réinsertion sociale ou leur embourbement dans une douleur qui les empêcherait d'évoluer véritablement. Parmi ces gens, les blessés médullaires constituent une population particulièrement vulnérable.

En effet, parce que leur épreuve, par définition, les foudroie instantanément, parce que celle-ci peut les frapper à n'importe quel âge de leur vie, et parce qu'elle

est la plupart du temps causée par un événement extérieur, objectif, fortuit et soudain, l'acceptation de leur situation semble n'en être que plus problématique. Mais, qu'en est-il véritablement? C'est ce que nous tenterons de déterminer dans le présent mémoire.

Les deux Grandes Guerres mondiales ont produit, jusqu'à la première moitié du XX^{e} siècle, leur lot de paraplégiques et de quadriplégiques. Aujourd'hui, ce sont les accidents de la route qui augmentent considérablement les rangs de ces handicapés en fauteuil roulant. Pourtant, si les atteintes à la moelle épinière semblent connaître le triste sort de croître en fonction des progrès technologiques, les patients, eux, se retrouvent toujours seuls face au désarroi engendré par la perte ou la diminution radicale de plusieurs de leurs fonctions corporelles essentielles. Une personne n'accepte-t-elle jamais de se voir précipiter, en quelques instants, au fond d'un fauteuil roulant pour le reste de sa vie? Au-delà d'une réticence, que l'on pourrait qualifier de spontanée, naturelle et propre aux premiers moments post-traumatiques, est-il possible d'accepter fondamentalement un tel handicap? Et quel serait le prix à payer pour une révolte dont les motifs apparaissent toujours aussi douteux que ceux d'une acceptation trop hâtive?

Maslow (1954) ayant établi les besoins fondamentaux nécessaires à toute personne pour atteindre un certain équilibre sinon un certain bonheur, jusqu'à quel point leur satisfaction aiderait-elle les blessés médullaires à s'accepter intégralement? Voilà ce dont nous débattrons dans les pages à venir.

a) Un sujet ignoré

La blessure médullaire est une affliction assez peu connue du public et n'est certes pas celle où il existe le plus de recherches médicales ou paramédicales en cours. Quant aux études sur l'acceptation de la condition de blessé médullaire, elles sont pour ainsi dire à peu près inexistantes, comme sont très éparses d'ailleurs celles sur l'acceptation des maladies et des différents handicaps en général. C'est sans doute parce que, comme le souligne Douglas Caims (Caims et Baker, 1993 : 30) : « The coping process following spinal cord injury is not well understood despite nearly fifty years of study. » Les efforts des récentes années ont porté, en fait, davantage sur la rééducation physique que sur l'aspect moral des patients, laissant pour ainsi dire de côté les déterminants psychiques de la situation du médullolésé. Seuls certains psychologues, et parfois des psychanalystes, s'y sont aventurés. À cause justement de cet état de fait, nous ne pourrons que pointer du doigt une certaine direction à suivre, après avoir posé quelques questions inédites et tenté de prouver nos allégations à l'aide de données limitées. Ainsi, dans le meilleur des cas, mettrons-nous à jour des éléments qui serviront à créer une base pouvant contribuer à une future recherche plus déductive, voire même également plus quantitative, ce qui en accentuerait l'objectivité. Nos données deviendraient alors davantage utilisables par les sciences sociales en général.

b) Organisation du mémoire

Les blessés médullaires, qu'ils soient quadriplégiques dont la paralysie atteint jusqu'au système respiratoire ou paraplégiques parfaitement autonomes et capables d'un travail convenant à leur déficience, présentent toujours de multiples problèmes

particuliers et spécifiques, tant au niveau physique que psychologique. Il y a quand même chez eux plusieurs de ceux-ci qui se recoupent.

Après donc avoir défini précisément ce qu'est la blessure médullaire et en avoir expliqué les conséquences, nous exposerons une à une les diverses questions concernant notre recherche. Nous passerons ensuite en revue la littérature sur chacun de ces sujets et décrirons les théories d'Élisabeth Kübler-Ross et d'Abraham Maslow sur lesquelles reposent nos prétentions. Puis, après avoir examiné la place que les écrivains ont consenti dans la littérature générale aux handicapés et aux blessés médullaires en particulier, à l'aide de réponses recueillies lors d'entrevues de blessés médullaires et d'intervenants et des statistiques pertinentes, nous évaluerons le bien-fondé des hypothèses que nous aurons posées. Ensuite, lorsque nous aurons étalé les conclusions de notre étude et examiné l'ensemble qui s'en dégagera, nous discuterons des implications du choix de nos méthodes ainsi que de la valeur des résultats que nous aurons obtenus grâce à elles. Finalement, à la lumière de ceux-ci, de l'ensemble de la littérature étudiée et de toute notre recherche, nous tenterons de formuler quelques propositions qui pourraient servir à des recherches futures. Mais, essayons d'abord de décrire, dans les premiers chapitres, les inévitables problèmes médicaux, comme psychologiques et sociaux, que doivent subir les blessés médullaires, et qui contribuent pour beaucoup à augmenter leur difficulté à accepter leur handicap. Ils sont souvent plus pénibles et difficiles à endurer que la blessure elle-même.

B) Les problèmes médicaux

a) Les médullolésés: paraplégiques et quadriplégiques

Dans une des ses brochures, l'Office des Personnes Handicapées du Québec (OPHQ, 1983) décrit ainsi un problème qui est maintenant devenu plus qu'une simple question de sémantique :

> *On a peu à peu rejeté les termes, infirme, malade, débile, aliéné, fou, anormal, invalide, qui ne correspondaient plus à la nouvelle perception qu'on avait de ces personnes. Alors que, par le passé, ces mots s'imposaient d'eux-mêmes selon la réalité de chaque époque, on assiste depuis une dizaine d'années à une remise en question systématique du vocabulaire utilisé. Handicapé, s'est ainsi imposé car il contient l'idée d'un désavantage et de l'importance des barrières sociales.*
>
> *L'introduction du mot personne accolé à handicapé marque une nouvelle étape : on reconnaît ainsi qu'être handicapé n'est qu'une caractéristique d'une personne. L'importance du handicap varie beaucoup et cette caractéristique ne dit pas grand-chose sur la personnalité réelle. Peut-être serait-il plus juste de dire une personne qui fait face à un handicap.*

Tout un débat est donc engagé à savoir quel terme précis on se doit d'utiliser, débat où chacun se fait le propagandiste de sa propre cause en la matière, mais surtout où chacun décèle dans le terme qu'il abhorre une teinte de mépris à

l'égard de l'autre. Si le terme *handicapé* semble rallier la plupart des gens, *impairment* est considéré aussi « (...) as an abnormality or loss of psychological, physiological or anatomical structure or function » (Hammell, 1995 : 2), ce qui se traduit en français par *limitation fonctionnelle*, et qui nous semble très proche de *déficience* ou même d'*incapacité*.

L'Organisation Mondiale de la Santé (Nessner, 1990 : 3), elle, définit *disability* comme étant « (...) any restriction or lack of ability resulting from impairment to perform an activity in the manner, or within the range, considered normal. » Quant à la « Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées » du Québec (LRQ. 1g : chap. E 20,1), voici sa définition du terme *handicapé* : « (...) toute personne limitée dans l'accomplissement d'activités normales et qui, de façon significative et persistante, est atteinte d'une déficience physique ou mentale ou qui utilise régulièrement une orthèse, une prothèse ou tout autre moyen pour pallier son handicap. »

Pour sa part, « The constitution of Disabled People's International defines *handicap* as the loss or limitation of opportunities to take part in the normal life of the community on an equal level with others due to physical and social barriers » (DIP,1985) (Hammell, 1995:2), ce que l'Office des Personnes Handicapées du Québec (OPHQ, 1983) rend d'une façon plus politique par : « (...) un désavantage social pour une personne résultant d'une déficience ou d'une incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement de ses rôles sociaux (liés à l'âge, au sexe, aux facteurs socioculturels). »

Retenons de ce débat l'incidence sociale accollée au terme *handicapé* : le *handicap* c'est, en premier lieu, une restriction dans l'exécution du rôle social, et, par conséquent, une exclusion. Le débat lui-même sur les termes démontre clairement que le véritable combat du handicapé a lieu dans l'arène de la société. Et s'il y a quelques différences dans l'emploi des termes entre les milieux anglophones Nord-américains et les milieux francophones, il faut dire que la guerre des mots a lieu également dans les deux communautés.

Quant à la *blessure médullaire*, sa définition est relativement circonscrite : « Spinal cord injury is defined as an injury to the spinal cord as a result of trauma or disease. It includes injuries with some degree of neurological impairment, such as muscular weakness, paralysis, loss of sensation, or loss of bladder control (...) » (Dell Orto et Marinelli, 1995 : 689). De plus : « Injury to any of the cervical segments results in tetraplegia (also termed quadriplegia), meaning paralysis involving, to some degree, all four extremities. Injury to the thoracic, lumbar, or sacral segments is termed paraplegia, meaning paralysis involving the legs. The lowest intact segment of the spinal cord, as determined by examination of sensory and motor function, is defined as the neurologic level » (Dell Orto et Marinelli, 1995 : 689). La plupart des études rapportent qu'il y aurait légèrement plus de quadriplégiques (lésion haute) que de paraplégiques (lésion basse) (CPA, 1996 : 4) et que plus le niveau de la blessure est bas, moins on utilise de fauteuil roulant électrique, pour le remplacer par la chaise manuelle (CPA, 1996 : 6).

« D'autre part, une lésion est considérée comme complète, lorsque toutes les fibres ont été sectionnées et qu'aucun influx nerveux ne peut circuler; si certaines

fibres nerveuses peuvent encore transmettre les messages, il s'agit alors d'une section incomplète ou partielle. La paralysie est l'effet le plus apparent d'une section complète de la moelle » (Paradis et Lafond, 1990 : 263).

La blessure médullaire est le résultat, la plupart du temps, d'un accident. Elle n'est donc pas une maladie et ses victimes ne sont pas des malades. Il peut arriver cependant que d'autres causes que l'accident la provoquent. En effet, « En dehors des traumatismes rachidiens, la moelle épinière peut être lésée par des processus tumoraux, vasculaires, inflammatoires, carentiels et dégénératifs, familiaux ou non. De plus, située comme elle est dans une gaine osseuse inextensible (protectrice) -le canal rachidien -, la moelle peut être comprimée par une lésion osseuse ou une lésion développée entre elle et la paroi osseuse » (Saighi, 1997: 99).

b) L'insensibilité

Ce qui frappe le plus l'observateur non averti, chez les paraplégiques et les quadriplégiques, c'est sans aucun doute la paralysie des membres. Pour le blessé médullaire lui-même, cela correspond à une absence de sensation aux conséquences multiples. D'abord, cette insensibilité est dangereuse puisqu'elle l'empêche de ressentir le chaud comme le froid et, par conséquent, les brûlures, les engourdissements, les gelures ou les plaies de lit. Ensuite, cette privation de sens « génère un sentiment d'absence physique, de vide indiscernable, de manque d'informations sur soi » (Bon, 1992 : 104). Le fait que le blessé doive se servir de sa mémoire pour penser à observer ses jambes, ce qu'une autre personne n'aurait pas besoin de se souvenir, crée une organisation sensorielle particulière et déboussolante pour le non-initié.

c) Les spasmes

De plus, pour environ 10%, les médullolésés ressentent des spasmes (De Corwin, 1995:19) qui peuvent aller de simples petites secousses à peine perceptibles à d'autres si importantes qu'elles peuvent même les précipiter hors de leur fauteuil roulant.

d) Les infections urinaires

Parce qu'ils ont toujours au moins le bas du corps paralysé, les blessés médullaires utilisent presque immanquablement des moyens mécaniques comme le toucher rectal afin de vider leur ampoule intestinale et la plupart possèdent une sonde à demeure pour leur vessie. Les infections urinaires se font donc très nombreuses. Aussi leur faut-il constamment veiller à ce qu'une petite infection ne dégénère en problème majeur. Les quadriplégiques, pour leur part, font le plus souvent appel à une autre personne pour vider le contenu de leurs intestins et habituellement nécessitent de l'aide pour les faire manger, les lever ou les coucher. Leur dépendance physique est donc très grande envers les autres.

e) L'ostéoporose

Dès l'accident, les os des membres paralysés, à cause de l'inactivité, commencent à perdre des minéraux, dont le calcium particulièrement. Ils faiblissent, deviennent poreux et fragiles. Cette perte de densité osseuse fait que les os se fracturent très facilement (Buchanan, 1998 : 13). Après 16 mois seulement, ils atteignent un plateau à 63% de la normale (Whiteneck, 1992 : 67).

f) La dysréflexie autonome

La dysréflexie autonome est un état caractérisé par une pression artérielle trop élevée, des migraines et de la transpiration. Elle est causée par une irritation sous le niveau de la lésion, par une vessie distendue ou par de simples plaies de pression. La pression sanguine augmente alors jusqu'à entraîner ultimement des évanouissements ou même un accident cérébro-vasculaire mortel (De Corwin, 1993:21). Certains blessés médullaires peuvent provoquer eux-mêmes cet état qui accélère leur rythme cardiaque et leurs performances lors de certaines compétitions sportives.

g) Les plaies de pression

Comme les médullolésés passent de longues heures assis dans un fauteuil roulant et qu'ils ne ressentent pas le bas de leur corps, les plaies de pression deviennent une préoccupation importante. La moindre négligence, lorsqu'ils sont couchés durant de longues heures aussi, peut être fatale. Les plaies de lit et leurs conséquences font également partie de la condition de blessé médullaire.

h) Les douleurs neurogènes et la douleur chronique

Les blessés médullaires sont souvent victimes de douleurs, de sensations déplaisantes, de malaises, d'engourdissements, de sensations de brûlures. Ce sont des maux qui reviennent périodiquement et sous des formes différentes. On rencontre cet état aussi dans la sclérose en plaques (Russel, 1989 : 283). C'est comme si les médullolésés ne savaient pas à quoi s'attendre d'un jour à l'autre. Comme ces douleurs ne sont aucunement provoquées par des influences sociales,

comme d'autre part elles ont toujours des incidences à la fois physiques et psychologiques, nous proposons de les regrouper sous le terme d'état variable.

Il peut arriver, dans certains cas, que ces douleurs en viennent qu'à constituer, par leur intensité et leur fréquence, ce qu'il est convenu d'appeler de la douleur chronique. Cette douleur, qui est de type neurogène, prend souvent la forme de choc électrique ou de sensation de brûlure (De Corwin, 1996 : 19). Dans l'état actuel de nos connaissances, plusieurs personnes doivent tout simplement endurer ces souffrances.

i) La sexualité

Il semblerait que la femme puisse plus facilement que l'homme s'accommoder d'une diminution de ses sensations génitales, possiblement parce que sa sexualité est plus diffuse et qu'elle se répartit davantage que celle de l'homme sur tout son corps. Et, comme la blessure médullaire n'empêche pas la femme de procréer, celle-ci serait moins affectée dans sa sexualité que l'homme. En effet, si plusieurs hommes gardent une certaine capacité érectile réflexe, celle-ci peut s'avérer difficile à conserver pendant un certain laps de temps, elle peut être insuffisante ou se produire à des moments inattendus. Il y a donc souvent une mauvaise qualité de l'érection chez l'homme (Courtois *et al.*, 1995 : 70) et celui-ci ne la sentira-t-il pas. L'utilisation de prothèses péniennes ou d'injections intracaverneuses n'est pas toujours efficace pour combler ce déficit et plusieurs moyens mécaniques peuvent entraîner un malaise chez les partenaires sexuels féminins. Comme moins de 5% de blessés médullaires masculins seraient capables de procréer (De Corwin, 1994 : 12), souvent à cause d'absence d'éjaculation ou

d'éjaculation rétrograde, des moyens artificiels seront aussi nécessaires au couple pour donner naissance à un enfant.

C'est donc dire combien, dans la société patriarcale qui est la nôtre, le blessé médullaire masculin a de la difficulté à rencontrer les critères habituels qui définissent la masculinité souvent par des prouesses sexuelles, par la puissance et même par des comportements machistes.

j) Le corps qui nous échappe

Le corps du blessé médullaire lui échappe donc à plusieurs égards. Celui-ci se retrouve souvent avec l'impression d'assister, impuissant, à un déroulement anarchique à l'intérieur même de son corps. Ses sensations, ses gestes, tout lui échappe. Il se sent dépossédé, comme si quelqu'un d'autre tirait les ficelles à l'intérieur de lui, comme si quelque chose de primitif, d'indomptable, s'emparait soudainement de toute sa personne.

On imagine toujours les blessés médullaires avec, simplement, leur colonne vertébrale fracturée. On oublie alors que cette affliction entraîne avec elle une absence de sensation, des spasmes, l'ostéoporose, la dysréflexie autonome et un certain lot de douleurs, que ces symptômes font aussi partie de la condition de médullolésé, rendant d'autant plus difficile son acceptation.

C) Les blessés médullaires à travers l'histoire

C'est la Deuxième Guerre mondiale qui attira l'attention sur les blessés médullaires. Un nombre important de soldats revenaient du front médullolésés, surtout des paraplégiques semble-t-il, puisqu'encore aujourd'hui l'association

canadienne comme l'association québécoise regroupant les blessés médullaires se nomment respectivement *L'Association Canadienne des Paraplégiques* et *L'Association des Paraplégiques du Québec*. Avant la création par Sir Ludwig Guttman, en 1944, en Angleterre, de l'Hôpital Stoke Mandeville, un établissement consacré aux blessés médullaires, la plupart de ceux-ci mouraient (Weidmann et Freehafer, 1981 : 63). Environ 89% décédaient en 3 ans et 90% en 10 ans à cause de complications rénales ou cutanées. Or, aujourd'hui, il y a 80% de survie de plus de 20 ans (Dehoux et Mongeau, 1981 : 784). On se mit donc, au milieu du XX^{e} siècle, à s'occuper sérieusement des médullolésés, au début avec de faibles moyens, ensuite, avec une expertise de plus en plus grande. Aujourd'hui, avec les progrès de la médecine moderne, plusieurs institutions se spécialisent, avec des aides mécaniques très sophistiquées, à soigner les blessés médullaires. Pourtant, les lacunes sont encore énormes, tant sur le plan médical qu'au point de vue psychologique.

L'étude de l'étiologie de la blessure médullaire nous révèle que deux tiers des cas sont d'origine traumatique (Dehoux et Mongeau, 1981 : 781). De plus, « Traumatic SCI is most commonly due to motor vehicule crashes, followed by falls, acts of interpersonal violence, and recreational sporting activities. (...) Traumatic SCI primarly affects young adults. Although SCI can occur at any age, the majority of injuries occur between the ages of 16 and 30 years. Men are four times more likely to sustain an SCI than are women » (Del Orto et Marinelli,1995 : 689). En plus du plongeon, souvent mentionné, certains donnent même comme cause importante les blessures par balles de revolver (Woodbury et Redd, 1987 : 276), ou la drogue et

l'usage de l'alcool (Woodbury et Redd, 1987 : 207). Donc, les médullolésés sont généralement dans l'adolescence ou au début de l'âge adulte (Woodbury et Redd, 1987 : 187). Ils forment une partie de la population que les assureurs diraient « à risque », et ils proviennent même, « from a slightly lower-class background » (Tunks et Bahry, 1986 : 402). « It should be noted, however, that there are no data to suggest a tendency toward psychological self-destructiveness in this group. Rather, the base rate of injudicious motor behavior during the teenage years and the early twenties in males is high and a subset of these individuals acquire a spinal cord injury » (Trieschmann, 1986: 303).

D) Thèmes associés à l'état médullaire

Nous ne pouvons parler des blessés médullaires sans nous pencher sur le contexte de vie qui est le leur. Leur problématique s'inscrit habituellement autour d'un ensemble de facteurs physiques, psychologiques, sociaux et environnementaux qui font que leurs difficultés existentielles se ressemblent.

À ceux-ci vient se greffer un ensemble de problèmes concernant la nouvelle image que doivent se faire d'eux-mêmes les blessés médullaires et qui rencontre forcément celle que se font d'eux les différentes personnes de leur entourage et de la société en général. S'il n'est pas facile d'accepter l'apparence de son nouveau corps, ce sera notre premier thème qu'il est difficile pour un blessé médullaire de se faire accepter par les gens et par la société en général. L'usage du fauteuil roulant et la diminution des capacités antérieures y sont pour beaucoup.

Aussi, le support de l'entourage n'est-il pas toujours aussi adéquat que celui auquel nous nous attendrions et, à cause du choc initial, il met parfois beaucoup de temps à se mettre en oeuvre. Pourtant les proches du handicapé pourraient lui être d'un secours inestimable par leur appui et par leur amour. C'est pourquoi notre deuxième aspect portera sur l'entourage : le support de l'entourage rend plus facile l'acceptation.

Très souvent le conjoint qui a connu le blessé avant son accident traumatique éprouve beaucoup de difficulté à s'habituer au nouveau style de vie imposé au couple par le handicap. Il arrive aussi, surtout dans les premiers temps après l'accident, que le nouveau médullolésé veuille soustraire définitivement son conjoint du fardeau qu'il constitue désormais pour la vie à deux et rompre la relation. Souvent donc des difficultés matrimoniales importantes s'installent qui compromettent la vie du couple. C'est pourquoi nous proposons comme troisième dimension à analyser qu'il est fréquent que la blessure médullaire mène au divorce. De cette manière, le blessé médullaire voit différents problèmes psychologiques s'ajouter à ceux qui sont déjà le lot de toute personne qui n'est pas handicapée.

En plus de ces énormes difficultés, les blessés médullaires font face à de nombreuses complications au niveau social. En effet, les gens croisés dans la rue sont pleins d'appréhension, ne sont pas toujours gentils avec les handicapés, lorsqu'ils ne sont pas tout simplement odieux envers eux. À tout le moins, un malaise s'installe-t-il toujours entre l'inconnu et la personne en fauteuil roulant. Et, cet inconfort ne peut que se transporter sur le marché du travail où certaines adaptations seront nécessaires et où certaines dispositions particulières devront être

convenues afin que le handicapé puisse effectuer convenablement ses tâches. Or, les employeurs ne sont pas toujours prêts à faire de telles concessions. Et, qu'il s'agisse d'études ou d'emplois, plusieurs médullolésés doivent céder devant des difficultés qui leur paraissent insurmontables. Aussi soulevons-nous comme quatrième aspect qu'il est plutôt rare que les blessés médullaires puissent reprendre leurs occupations, soit leur emploi, soit leurs études, comme avant.

Lorsque les médullolésés retournent aux études ou lorsqu'ils réussissent à réintégrer leur emploi, un certain laps de temps leur est nécessaire avant de le faire. Il s'agit ici de notre cinquième thème. Il leur faut, en effet, d'abord suivre certains traitements, passer par la réhabilitation, s'habituer à un environnement qui leur paraît soudain fort différent. Tout cela prend du temps et des efforts considérables. Il en résulte souvent que les études déjà entreprises peuvent être retardées de quelques années, que le travail doit être remis à plus tard.

Leur corps a changé et ses possibilités physiques de même. La plupart du temps très diminué, le corps ne peut plus faire les mouvements qui lui étaient utiles dans un emploi manuel, par exemple. C'est pourquoi nous établissons comme sixième dimension qu'il est plus facile d'être médullolésé pour un employé non manuel que pour un employé manuel. Un blessé médullaire pourra continuer à travailler sur un ordinateur, par exemple, alors qu'un ouvrier de la construction ne pourra certainement pas continuer à poser de la brique sur des maisons!

D'ailleurs, nous nous attendons à ce qu'un paraplégique accepte davantage son sort qu'un quadriplégique, un blessé incomplet qu'un blessé complet. En d'autres termes, plus la blessure est importante, plus il est difficile de fonctionner

pour un blessé médullaire et, moins la blessure est importante, plus il est facile d'accepter son handicap. Tel sera donc notre septième aspect à examiner.

Étant donné que le blessé médullaire doit réapprendre entièrement à fonctionner avec son corps, qu'aussi plusieurs activités physiques à proprement parler devront être mises de côté, nous nous attendons à ce que le retour à l'école soit fréquent chez les médullolésés. De nouvelles habiletés doivent, en effet, être apprises. C'est pour cette raison que nous proposons comme huitième dimension que très souvent les blessés médullaires devront retourner aux études afin de pouvoir revenir sur le marché du travail. Il s'agit pour eux de changer de domaine ou de devenir plus compétitifs dans le leur.

Notons, en passant, que plusieurs blessés médullaires, qui ne détiennent pas d'emploi comme tel pour différentes raisons, dont une importante est qu'ils perdraient possiblement alors les bénéfices de certaines assurances dont ils ne peuvent se passer, s'occupent à diverses activités bénévoles. Si ce travail n'est pas rémunéré comme tel, il peut procurer de très grandes satisfactions, dont notamment le sentiment d'être utile à la communauté.

Tous les inconvénients d'importance que nous venons de décrire rendent la vie de blessé médullaire difficile et laborieuse. Ils créent cependant la toile de fond sur laquelle, quotidiennement, celui-ci aura à lutter pour simplement tenter de continuer à vivre. Nous examinerons successivement chacun de ces sujets. S'il nous semble probable que ces différents facteurs joueront sur le degré plus ou moins grand de l'acceptation de la blessure médullaire, il en est encore d'autres qui sont également très importants. Ainsi croyons-nous, et c'est le neuvième aspect de notre

étude, que la plupart des blessés médullaires voient leurs revenus diminuer après leur accident. Si cette catégorie de handicapés tire ses revenus de différentes sources, la majorité d'entre eux ne sont pas très fortunés. Ceci ne contribue pas à leur faire accepter avec sérénité leur condition, car, selon notre dixième thème, il est plus difficile d'accepter sa blessure médullaire lorsque l'on a peu d'argent. Si en effet l'argent ne fait pas le bonheur, il est, selon nous, plus facile de vivre détendu et serein pour un médullolésé s'il n'a pas de problème d'argent qui s'ajoute à des problèmes médicaux déjà préoccupants. Il pourrait même arriver que certains avantages secondaires résultant de l'affliction, comme des revenus d'assurance ou un nouvel emploi, puissent aider à accepter.

Malgré le fait que le sexe féminin soit particulièrement conscient de l'importance de la beauté physique, de ses tenants et aboutissants, il semblerait que les femmes, et c'est notre onzième dimension, acceptent plus facilement que les hommes leur condition de handicapée. Cela serait dû au fait qu'elles auraient davantage été entraînées à la dépendance dans le contexte patriarcal de notre société, la dépendance constituant, comme on le sait, un des problèmes les plus cruciaux chez les blessés médullaires. Le fait que les femmes soient habituées à consulter des médecins, dont les gynécologues, et, par conséquent, à porter une attention plus grande que les hommes à leur corps, ne serait pas non plus étranger à cette attitude. Nous tâcherons de nous pencher sur ce problème au cours de notre étude.

De nombreux blessés médullaires tentent de mettre fin à leurs jours après leur blessure à la colonne vertébrale; davantage que parmi la population en général.

Nous prendrons cependant comme douzième aspect que certains sont devenus blessés médullaires des suites mêmes d'une tentative de suicide. Et, si certains en parleront ouvertement, plusieurs, sans doute, seront discrets sur le sujet, le suicide possédant encore de nos jours une connotation extrêmement péjorative.

Enfin, nous croyons utile de poser comme treizième et dernière dimension à notre travail que les blessés médullaires accepteront davantage leur situation lorsqu'ils auront cessé de vivre dans le passé. Vivre dans le présent nous semble, en effet, un indice que la personne a cessé de vouloir se considérer comme celle qu'elle était auparavant et qu'elle ne peut plus être désormais, qu'elle a tiré un trait et commencé à envisager un autre genre de vie. À l'aide de notre revue de la littérature et à la lumière des entrevues que nous avons effectuées, nous tâcherons d'examiner l'exactitude de ces différents thèmes.

Tel que nous en fait part Charlotte Towle (Towle, 1965 : 94), en parlant de l'attitude face à la blessure médullaire : « Insofar as they bring change, the factors determining the nature and degree of the individual's response are age, sex, prior life experience, prior personality development, and the timing of the onset of disability in relation to other events in his life. » Elle se fait ici le porte-parole de plusieurs auteurs sur le sujet. Il y a donc sans doute divers degrés d'acceptation de la blessure médullaire ainsi que diverses causes à cette acceptation. Nous tenterons de les déceler.

Tous les trottoirs ne sont pas facilement accessibles et ils sont le plus souvent cabossés. Tous les lieux publics ne sont pas conçus pour les fauteuils roulants, loin de là. Le transport adapté, lorsqu'il existe dans une localité, souffre de délai

considérable. En soi, ces problèmes peuvent paraître anodins. Cependant, il faut sans doute avoir fait l'expérience d'être incapable d'entrer dans un simple restaurant pour comprendre ce que de tels obstacles peuvent engendrer comme conséquences sur la qualité de la vie. Il existe donc aussi tout un ensemble de facteurs environnementaux qui contribuent à amplifier les complications qu'ont à rencontrer les handicapés. Il est plus difficile, dans ces conditions, tout en tentant de s'adapter physiquement à son handicap, d'essayer de se refaire une vie.

En résumé, les thèmes suivants seront abordés au cours de nos entrevues et de notre analyse :

1) Moins la blessure est importante (incomplète au lieu de complète, para plutôt que quad), plus il est facile de l'accepter.

2) Il est plutôt rare que les blessés médullaires puissent reprendre leurs occupations (emploi, études) comme avant leur blessure.

3) Un certain temps est nécessaire pour le blessé médullaire avant de retourner aux études ou au travail après sa blessure.

4) La plupart du temps, les médullolésés doivent retourner aux études pour revenir sur le marché du travail (afin d'y occuper un emploi plus intellectuel ou plus compétitif).

5) Il est plus « facile » d'être médullolésé pour un employé non manuel que pour un manuel.

6) Le support des proches rend plus facile l'acceptation.

7) Il est fréquent que la blessure médullaire mène au divorce.

8) Il est plus difficile d'accepter lorsque l'on a peu d'argent.

9) La plupart des blessés médullaires voient leurs revenus diminuer après leur accident.

10) Plusieurs médullolésés le seraient à la suite d'une tentative de suicide plus ou moins déguisée.

11) Il est difficile de se faire accepter par les gens et par la société en tant que handicapé.

12) Les femmes acceptent plus facilement leur blessure médullaire que les hommes.

Nous reviendrons subséquemment sur chacun de ces sujets.

E) Les méthodes

a) Source des données

Les entrevues auprès des blessés médullaires comprenaient deux volets. Une première étape consistait en un questionnaire comportant des questions fermées et des questions ouvertes sur l'âge des participants, leur profession avant et après l'accident, la cause de celui-ci, leur situation familiale, etc. Elle était suivie d'une étape moins directive, ce que Earl Babbie (1998 : 282) définit comme « (...) one that is less structured and gives the subject of the interview more freedom to direct the flow of conversation. »

Comme il s'agissait de personnes handicapées, nous avons rempli nous-même le questionnaire de la première étape au fur et à mesure que les sujets répondaient aux questions. Dans la seconde étape, semi-directive, nous avons essayé, en passant de questions plus vagues à des questions plus précises, de diriger le répondant, comme à travers un entonnoir, et à l'amener ainsi à s'exprimer sur l'acceptation ou le refus de son handicap. Comme le mentionne André Lamoureux (1995 : 168) au sujet de cette technique : « Elle n'utilise pas un guide d'entrevue détaillé, mais plutôt un plan général comportant des questions larges qui amènent l'interviewé à parler en profondeur de ce qu'il ressent (...) Elle est surtout utilisée dans la méthode exploratoire d'histoire de vie, parfois sous le nom d'entrevue informelle. »

Christine Bon (1992 : 102) explique, lors d'une étude sur les blessés médullaires, que : « L'approche théorique retenue est fortement inspirée par la phénoménologie; la méthode de recueil des données adoptée est celle des récits de vie (...) Cette enquête s'est effectuée à partir d'entretiens semi-directifs. » Ceci s'applique très bien à notre propre enquête. À l'aide de questions fermées surtout, nous avons donc tenté, dans un premier temps, de savoir quelles étaient les chances pour un blessé médullaire de retravailler, de retourner ou non aux études, d'augmenter ou de diminuer ses revenus, etc. (nos problèmes sociaux-psychologiques). Et, au cours de l'entrevue à questions ouvertes, nous avons essayé d'amener le sujet à se confier et à parler de comment il acceptait ou refusait sa condition de blessé médullaire, de la façon dont il voyait la chose en général et la vivait. Pour ce faire, nous avions préparé à l'avance un canevas de questions

propres à diriger la conversation. Ce canevas de questions a fait l'objet d'un test auprès d'une blessée médullaire (Yvonne) dont nous retrouvons les propos au chapitre IV.

b) L'échantillon

La population que nous avons examinée se compose exclusivement de blessés médullaires. « Results of the SCI Workforce Participation Project survey verify that the greatest percentage of spinal cord injuries occurs in young people, particularly males, who are still in the process of completing their formal education or are in the early stages of their employment careers » (CPA, 1996 : 27). Nous avons cependant étudié et les hommes et les femmes, et présentant quelque type de lésion que ce soit, qu'il s'agisse de paraplégie ou de quadriplégie, de blessure complète comme de blessure incomplète. Comme les handicapés sont plus difficiles à rejoindre que les autres personnes pour des entrevues (Tousignant et Murphy, 1982 : 855) et qu'en plus on leur demande souvent de remplir des questionnaires, ce qui les lasse à la longue, nous avons interviewé dix (10) blessés médullaires, soit cinq (5) hommes et cinq (5) femmes, malgré qu'il fut beaucoup plus difficile de trouver des femmes blessées médullaires qui consentent à l'entrevue. Ce nombre égal nous a semblé préférable, même s'il ne correspond pas à la proportion rencontrée de blessés médullaires hommes et femmes, parce qu'il est plus facile d'analyser ainsi les différences entre les deux groupes. Nous avions d'abord pensé utiliser la méthode du « systematic sampling » afin de déterminer les personnes à rencontrer ainsi en entrevue, cela à partir d'une liste déjà existante (la liste des membres de l'organisme) que nous aurait procurée une association s'occupant de

blessés médullaires (nous avions choisi l'Association des Paraplégiques du Québec). Malheureusement, quoique cette liste existât effectivement, l'accès nous en fut interdit : le fait de donner son adhésion à une telle association n'entraîne pas automatiquement un accord de la part des membres pour que leur identité soit dévoilée aux fins de telles enquêtes. Les lois québécoises se sont beaucoup resserrées ces dernières années à ce sujet. C'est pour cette raison que nous avons dû nous contenter d'utiliser la méthode connue sous le nom de « snowball sampling », c'est-à-dire que nous avons demandé à chaque personne interviewée de nous en faire connaître une autre, et ainsi de suite jusqu'à ce que nous en soyions arrivé finalement au nombre recherché. Au début de l'enquête, nous avons aussi placé une petite annonce dans un journal s'adressant aux blessés médullaires dans le but de les inviter à entrer en contact avec nous. Très peu de gens ont répondu cependant (3 personnes) et, finalement, aucun de ces répondants ne participa à notre enquête.

Les personnes interviewées ont subi leur blessure depuis au moins cinq (5) années complètes, période au cours de laquelle elles ont disposé du temps nécessaire pour réorganiser leur vie. Nous avons de plus fixé à 23 ans, au moment de l'entrevue, l'âge de nos répondants, ce afin de nous assurer que ceux-ci avaient pleinement connaissance et pleinement conscience d'eux-mêmes et de leur handicap ainsi que des implications de celui-ci au moment où l'accident survint (au moins à l'âge de 18 ans). Les personnes interrogées furent choisies indépendamment de leur nationalité ou de leurs convictions religieuses ou autres, mais résident forcément au Québec. Ces restrictions eurent pour conséquence de

rendre beaucoup plus difficile la tâche de trouver des personnes à interviewer. En fait, il fut extrêmement difficile de trouver le nombre de femmes requis à cause de ces limitations, qui ajoutaient de très grandes restrictions à une population déjà beaucoup moins touchée que celle des hommes par la blessure médullaire. D'ailleurs, certaines personnes nous ont refusé une entrevue parce qu'elles s'étaient prêtées déjà trop souvent à des enquêtes (surtout médicales) sur leur handicap.

D'après l'étude « L'intégration au marché du travail des personnes tétraplégiques » (Leduc *et al.,* 1995 : 149), le critère de rétablissement après une blessure médullaire serait de deux (2) ans : « Ce choix de date limite tient compte de la période approximative de deux ans habituellement requise pour assurer l'adaptation psychologique des personnes victimes d'un traumatisme de la moelle épinière avant d'envisager un retour sur le marché du travail. » Nous avons préféré cependant adopter la façon de voir de l'Association Canadienne des Paraplégiques (CPA, 1996 : 48), qui nous semble plus adéquate, et qui considère cinq (5) années comme critère : « A decision was made to survey only those people who had been injured for a minimum of five years. This decision reflects the project task force's recognition that people who are newly injured require a span of time to establish or re-establish themselves as part of the workforce (...) »

c) Le déroulement des entrevues

Nous avons utilisé un calepin et un crayon durant les deux étapes de chaque entrevue, dans la première pour noter les réponses aux questions posées à l'interlocuteur et dans la deuxième (non directive) pour jeter à l'occasion quelques notes sur papier. Cette deuxième étape fut par ailleurs enregistrée à l'aide d'un

magnétophone à cassette. Après chaque rencontre, de retour à la maison, nous avons établi un rapport écrit de nos impressions et constatations, de même que nous avons retranscrit les parties importantes de l'entrevue enregistrée sur bande afin de pouvoir en faire l'analyse subséquemment.

Les entrevues eurent lieu au domicile des personnes interrogées (pour les blessés médullaires). Rendues confiantes par le fait même que nous étions référés par des personnes qu'elles connaissaient, elles nous firent toutes un très bon accueil. Seule une femme qui nous avait été référée refusa catégoriquement l'entrevue.

Comme certains intervenants dans le milieu des soins procurés aux blessés médullaires ont développé une expertise importante et plus que valable, il nous a semblé également opportun d'en interviewer un certain nombre, afin de compléter nos données sur le sujet. Nous leur avons présenté, là aussi, pour ce faire, un questionnaire objectif, et, dans un deuxième temps, nous les avons laissés parler librement sur la blessure médullaire, après leur avoir fourni certains points de repères susceptibles d'orienter les différents sujets de la conversation. Ces intervenants sont des « informants » au sens que lui donne Tousignant (1982 : 355). Nous les avons interviewés sur les lieux de leur travail, et comme ceux-ci sont plutôt occupés de par leurs fonctions, nous avons dû limiter leur nombre à trois (3).

Il est à noter que ces entrevues ont été prétestées auprès d'un intervenant et d'un blessé médullaire afin de vérifier la pertinence, la formulation et l'exactitude des questions que nous avions établies pour nos différents questionnaires. Nous avons par la suite modifié nos questions en conséquence de leurs réponses et

réaménagé nos questionnaires. Cependant, seuls les résultats de l'entrevue effectuée auprès de la blessée médullaire à ce sujet seront publiés, l'intervenant, pour sa part, ayant manifesté le désir que les siens ne le soient pas. Nous avons lu et fait signer par chaque personne interrogée un formulaire de consentement lui expliquant comment les données allaient rester confidentielles et nous lui avons exposé les consignes essentielles.

Évidemment, chaque entrevue a été réalisée en respectant les règles de l'art à ce sujet. Nous avons ainsi tenté d'éviter de suggérer les réponses, nous avons laissé parler les répondants à leur convenance sans les interrompre, nous avons essayé le plus possible de les mettre à leur aise, etc.

CHAPITRE II

LA REVUE DE LA LITTÉRATURE

A) Les blessés médullaires dans la littérature romanesque

Si on y traite beaucoup de la folie, on parle peu des handicapés dans la littérature romanesque en général, sinon accessoirement pour en faire des personnages secondaires. Un des rares à avoir fait d'un handicapé le personnage central d'un roman fut Simenon dans « Les Anneaux de Bicêtre ». Il s'agit ici d'un homme de 54 ans, Maugras (que certains critiques ont reconnu comme étant le magnat de la presse française Pierre Lazareff) qui, atteint d'hémiplégie, profite des deux mois qu'il passe à l'hôpital pour remettre en question toute sa vie. Si Simenon sait voir juste en décrivant les diverses étapes que traverse Maugras, il analyse aussi l'aspect révolte, qui indiscutablement intervient toujours en pareilles circonstances et qui apparaît à diverses étapes du livre, surtout au début et au moment où l'on fait faire des exercices de réadaptation au héros. Somme toute nous présente-t-il, d'une écriture sobre, un personnage assez volontaire pour, après une complète réévaluation de celle-ci, entreprendre une existence différente. Simenon met surtout l'accent sur le questionnement face à la vie qu'entraîne l'avènement d'un pareil handicap : après, le héros ne sera jamais plus comme il était avant, ce qui correspond à un aspect véritable du réel.

Dans les Évangiles, Jésus guérit. Il guérit notamment le paralytique et le serviteur d'un centenier, lui aussi paralysé. Quoique les versions varient considérablement d'un évangéliste à un autre (un homme à la main sèche chez

Marc devient la femme courbée de St-Luc), Jésus avait pitié des paralytiques. Il les aimait et il les guérissait.

Pourtant, c'est le péché qui rend paralytique (Jean 5,1 et St-Luc 5,17). Jésus pardonnant les péchés, guérit. Mais toute une notion de culpabilité et de faute vient se coller, ici, à l'infirmité, et qui réfère à une vision où le paralysé est perçu comme responsable de sa propre condition, puisqu'il a lui-même commis des actes qui ont entraîné son état. Cette image renvoie elle-même à toute une littérature secondaire où les handicapés, qu'ils soient aveugles ou boiteux, sont associés à la dégénérescence. On pense à l'œuvre entière de Guy Des Cars, chez qui le handicap, toujours mystérieux et louche, s'unit souvent à la déchéance, voire, comme dans nombre de films, à la méchanceté. Comme le dit Synnott (1993 : 95) : « Vilains, at least in fiction, are portrayed as ugly, and often as physically deformed or handicapped (Captan Hook, Long John Silver (...) » Somme toute, si la littérature ignore le handicapé d'une façon générale, elle le traitera tel que l'imagerie populaire le perçoit, c'est-à-dire comme un personnage menaçant. En ce qui concerne la blessure médullaire en tant que telle, elle sera assimilée à la paralysie ou au fauteuil roulant, et le public continuera de l'ignorer.

Perry Mason, lui, est un des très rares paralytiques à avoir été représenté par la télévision avec une image positive. Mason avocat est un héros, d'autant plus qu'il est handicapé. Il ne faut cependant pas oublier non plus qu'on a toujours caché aux médias le fauteuil roulant de Roosevelt et que, d'après les journeaux, une association de handicapés a récemment amassé les fonds nécessaires pour

réhabiliter sa mémoire, en émettant le voeu de pouvoir lui ériger un monument où il sera représenté en fauteuil roulant.

Notons pourtant que l'on rencontre une certaine littérature écrite par les blessés de la moelle épinière eux-mêmes, et où le prototype littéraire constitue le livre écrit par la personne qui raconte l'histoire de son accident à travers l'ensemble de son existence, nous faisant habituellement part des solutions qui l'ont amenée à endosser une attitude positive face à sa vie et à la vie en général. Car, même si ce n'est pas toujours le cas, les personnes qui écriront ce genre d'ouvrage seront plus enclines à accepter leur handicap qu'à le refuser. C'est la même chose pour celles qui participent à des films sur le handicap. Qu'il s'agisse donc de Christopher Reeve (1998), incarnation de Superman au cinéma, de Claude St-Jean (1977) (ataxie de Friedreich), de Brunet (1983), longtemps président de l'Association des Malades du Québec, de l'auteur français Patrick Segal (1977) ou de Robert Murphy (1987), ce professeur de l'Université Columbia qui décida d'étudier les blessés médullaires à la lumière de l'anthropologie, ces gens ont en commun leur désir inébranlable de continuer à lutter du côté de la vie et de l'exprimer par écrit. Jusqu'à un certain point aussi, décident-ils de se faire les porte-parole de leurs confrères en un combat d'acceptation/refus de la maladie. Et, c'est cette lutte elle-même et ce refus de se laisser vaincre par le handicap qui les maintiennent en vie. Ces autobiographies sont des relations d'expériences de vie. Elles sont des témoignages, la plupart du temps positifs. Ainsi Jacques White-Théberge (1991 : 12), un handicapé, qui lui n'est pas un blessé médullaire, mais ne possède ni bras ni jambe, nous dit-il, dans un livre écrit dans le genre : « Si vous pouvez, après avoir refermé ce livre, être

convaincu que rien ne saurait résister à un amour acharné de la vie, si je réussis à vous communiquer ne serait-ce qu'un peu de ma passion et de ma joie de vivre, cet ouvrage n'aura pas été écrit en vain. »

Forcément, ces personnes n'étant pas des écrivains, leurs relations sont écrites en faisant montre de plus ou moins de goût du point de vue littéraire. Il arrive à l'occasion cependant que de véritables talents pour la littérature se manifestent. C'est le cas, pensons-nous, de Monelle Arnaudas dans « L'Aventure Immobile » (1983) qui écrit avec la sûreté d'une Elsa Morante et qui démontre une disposition époustoufflante pour la chose littéraire!

Une autre partie importante de la littérature est constituée d'ouvrages écrits par des thérapeutes qui, tout en racontant leur expérience de soignants, présentent un échantillon de cas qui nous font voir de près les réactions des blessés médullaires en général et certains comportements en particulier. Même s'ils ont essentiellement pour fonction sociale d'encourager les malades dans leur cheminement, ce ne sont pas nécessairement des livres sans importance et une foule de renseignements utiles peuvent y être recueillis et étudiés. Il n'existe pas cependant beaucoup de littérature traitant du sujet de l'acceptation de la blessure médullaire comme telle.

B) La perception du corps chez les blessés médullaires

Lorsque Narcisse plongea son regard dans l'eau, il y vit un jeune homme d'une beauté très grande. Lorsque le blessé médullaire se regarde dans un miroir, il voit un corps rivé à un fauteuil roulant, des jambes que les spasmes peuvent agiter à

tous moments, des mains souvent recroquevillées ou irrémédiablement immobiles. Certains d'entre eux sont attachés à leur chaise afin d'éviter que de grands tremblements ne les fassent tomber ou simplement pour garder leur équilibre. Dans une société où l'accent est mis sur la beauté et la santé du corps, les médullolésés ont un large déficit à combler. Et, ils le savent.

On commence à peine à traiter les blessures médullaires. Comme l'effet que ces handicapés font sur les autres personnes dans la société ne contribue guère à améliorer les choses, tout cela ne les aide aucunement à accepter leur sort. Comme le souligne Shilling (1993 : 116), « Stress levels tend to increase when someone perceives their performance in a situation as inconsistent with their general concept of self. » C'est que, « The patient has come from a society in which the disabled individual is stigmatized and devalued, and therefore may very well perceive himself in a similar fashion » (Tunks et Bahry,1986 : 390). Finalement, il perd son estime de soi (Murphy, 1987 : 90). Cela peut aller jusqu'à la peur de se montrer aux autres (Bon, 1992 : 107). En effet, la vue du handicapé souvent déprime les autres (Murphy, 1987 : 132). Synnott (1993 : 78) va encore plus loin lorsqu'il dit : « The beauty mystique, in its simplest form, is the belief that the beautiful is good, and the ugly is evil; and conversely that the morally good is physically beautiful (or "good looking") and the evil is ugly. Thus the physical and the metaphysical, body and soul, appearance and reality, inner and outer, are one. Each mirrors the other. » Il n'y a qu'un pas, à partir de là, pour concevoir le handicapé comme un malade mental, un mendiant ou un vilain : « By definition, of course, we believe the person with a stigma is not quite human » (Goffman, 1963 : 5). De toutes façons, « (...)

social relations between the disabled and the able-bodied are tense, awkward, and problematic » (Murphy, 1987 : 86).

On le sait, le handicap physique affecte les chances dans la vie (Synnott, 1993 : 2). Il réduit les chances d'obtenir de bons emplois, de gagner plus, d'obtenir de l'avancement et d'élever son statut. Seules donc les personnes handicapées déjà en position de pouvoir éprouveraient moins de difficultés à cet égard (Schilling, 1993 : 117), le statut protégeant leur estime de soi. De la même façon, les coureurs en fauteuil roulant atteindraient-ils à une image positive d'eux-mêmes (Patrick et Bignall, 1981 : 218).

C'est que « The stigmatized individual can also attempt to correct his condition indirectly by devoting much private effort to the mastery of areas of activity ordinarily felt to be closed on incidental and physical grounds to one with his shortcoming » (Goffman, 1963 : 10). Si ces domaines sont, malgré tout, nombreux, il y aurait ici tout un chapitre à écrire sur les personnes qui surcompensent leur handicap en se lançant à corps perdu dans des activités physiques. Contentons-nous simplement de mentionner que tous les blessés médullaires qui pratiquent « professionnellement » les sports ne peuvent pas être classés dans cette catégorie, bon nombre d'entre eux étant de toujours des amoureux des sports, de vrais sportifs. Ainsi, Hansen (Hansen et Taylor, 1987 : 44) écrit-il : « Le sport était toute ma vie. »

Par ailleurs, d'après Paradis et Lafond (1990 : 269), le principal handicap des femmes blessées médullaires serait la difficulté qu'elles éprouveraient à se trouver

un partenaire sexuel, étant donné cette mystique sociale de la beauté justement. Cela serait d'ailleurs beaucoup plus vrai pour les femmes que pour les hommes.

Comme Murphy (1987 : 116) en témoigne, « (...) the disabled, individually and as a group, contravene all the values of youth, virility, activity, and physical beauty that Americans cherish (...) others resent them for this reason : We are subverters of an American Dream. And to the extent that we depart from the ideal, we become ugly and repulsive to the able-bodied. » Mais, les valeurs que la société américaine véhicule sont-elles les bonnes? Une société dont les valeurs ont pour conséquence d'ostraciser une partie de ses membres, préconise-t-elle un ensemble de comportements vraiment humains? Et, cette société est-elle véritablement organisée de telle manière que les gens puissent y vivre heureux?

Il est donc difficile, pour un handicapé, de vivre en société. De plus, comme nous l'avons déjà mentionné, « When physical handicap has been congenital or has had its onset in infancy or early childhood, it does not have the same threat of change as when it occurs later in life. It may have been deeply influential, however, in forming the personality of the individual » (Towle, 1965 : 96-97). La personne qui naît avec un handicap grandit en apprenant à fonctionner naturellement avec celui-ci. Elle ne peut se percevoir autrement que comme elle l'a toujours été, c'est-à-dire comme une personne différente des autres. Cette particularité la renvoie donc à elle-même, à un moi auquel elle a toujours fait face. Le blessé médullaire, au contraire de cela, doit affronter le choc. Et, le deuil qui s'est fait progressivement chez le handicapé de naissance, il doit l'assumer rapidement, et, pour ainsi dire, tout d'un coup. C'est ce qui constitue sa principale difficulté et son principal drame:

du jour au lendemain, tout est à reconsidérer en même temps. Si on a peu parlé dans la littérature du choc en soi qu'un tel événement produit, en réalité, beaucoup le ressentent pendant plusieurs années, et certains ne s'en remettent jamais. La soudaineté d'un tel événement pétrifie et cela demande une grande dose de courage pour tout recommencer à partir de zéro, alors que l'on s'attendait à ce que notre vie se déroule tout autrement. C'est à cause de cela que l'on peut parler, dans le cas précis de la blessure médullaire, de l'acceptation ou du refus du handicap. La blessure médullaire se présente soudainement et demande, de par sa nature même, qu'à un certain moment donné, la personne, reconsidérant son état, choisisse ou non de prendre le risque d'avancer, de continuer à vivre.

C) Les difficultés de vivre en société

a) Refus de la société et divorce

La première personne qui représente la société dans la vie du blessé médullaire est sans contredit son conjoint ou sa conjointe. Or, d'après la littérature sur le sujet, les relations matrimoniales deviennent beaucoup plus difficiles après l'accident qui entraîne la paralysie d'une des deux personnes du couple. En effet, il serait même plus facile de refaire sa vie avec une nouvelle personne qu'avec celle que l'on a déjà connue dans d'autres circonstances, et surtout avec un corps différent. S'il arrive que le médullolésé tente de briser son union afin que l'autre n'ait pas à supporter le fardeau de prendre soin de lui (surtout dans les premiers temps après l'accident), le plus souvent, c'est le conjoint intact qui brise la relation, n'étant pas capable d'endurer la nouvelle vie que le handicap impose de lui-même. Par contre, les femmes seraient plus enclines à demeurer avec leur conjoint victime

d'une blessure médullaire que les hommes (Russell, 1989 : 287). Qu'il s'agisse donc du rythme de vie qui est différent ou du genre d'activités maintenant possibles, il est assez souvent difficile pour un conjoint de s'y adapter. « A marriage (...) is often unable to adapt quickly or at all to the additional stress of SCI » (Woodbury et Reed, 1987 : 202), et cela, alors même que les conjoints s'aiment encore (Gonçalves, 1990 : 101). Une des raisons principales serait que les conjoints manquent désormais d'activités communes (Hammell, 1995 : 292), même s'il arrive parfois qu'un ménage déjà chambranlant se serait malgré tout désagrégé, même sans blessure médullaire. Il est souvent tout simplement impossible pour une personne de se faire à l'idée de vivre avec un conjoint handicapé, sans parler qu'une certaine confusion est aussi possible entre les rôles de soignant(e) et d'amoureux ou d'amoureuse (Woodbury et Redd, 1987 : 211). Tunks souligne (Thunks et Bahry, 1986 : 394) qu'il peut arriver que seuls des motifs d'héroïsme ou des causes névrotiques puissent inciter un mari ou une épouse à continuer la relation. Tout cela est sans compter la nouvelle vie sexuelle qu'il est obligatoire d'entreprendre avec un blessé médullaire, qui souvent n'éprouve rien au niveau des sensations physiques, et ne peut lui-même vivre, par conséquent, qu'une vie sexuelle plus ou moins satisfaisante.

« Emotionally, family members struggle with issues similar to those of the patient. They are also experiencing massive change, struggling with an unknown situation, and attempting to cope with the prognosis. In addition, family members often want to help but are not sure how, and they may be unsure about how to talk to their loved one » (Woodbury et Redd, 1987 : 195). Ceci s'applique d'ailleurs

autant aux parents du médullolésé qu'à ses enfants, qui eux aussi tentent d'encaisser le coup. Il se produit toujours alors une nouvelle dynamique dans la vie familiale, où le jeu des rôles et des tâches se transforme. Certaines de celles-ci compensent pour d'autres que le blessé ne peut plus effectuer. Tout cela n'est pas simple, et jamais sans heurts.

Aussi arrive-t-il très souvent que le blessé laisse tomber ou soit quitté par d'anciens amis (Murphy, 1987 : 124). Là encore, cela se produirait surtout lorsque les activités autrefois communes ne le sont plus et que, par conséquent, les intérêts deviennent différents (Woodbury et Redd, 1987 : 212, et Viger, 1991 : 108). Lorsqu'ils entreprennent de se faire de nouveaux amis après leur accident, les blessés médullaires le feraient davantage avec des gens de classes sociales plus basses que la leur (Murphy, 1987 : 125). Par contre, « Les relations en général avec l'entourage ne sont plus les mêmes : elles vont plus loin dans le domaine des confidences et de l'affectif : la sélection est plus rigoureuse » (Soulier, 1994 : 11).

Il est remarquable qu'il soit très peu fait mention de la pitié envers les handicapés dans la littérature en général. Ce sentiment, qui prédominait pourtant autrefois, semble être complètement disparu des préoccupations des gens. Même l'image du mendiant au coin de la rue semble perdre du terrain. Pourtant, les handicapés ne sont pas pour autant acceptés par la société. À preuve, l'accessibilité des lieux aux fauteuils roulants est loin d'être satisfaisante encore aujourd'hui, malgré les lois passées sur le sujet, malgré les diverses tentatives de sensibilisation du public. Or, il s'agit ici d'un problème d'une importance primordiale pour eux. À chaque fois qu'il ne peut se rendre à un endroit, à chaque fois que le transport

adapté se fait long, le handicapé sent ce refus de la société à son égard, refus qui ne peut qu'aggraver le sien envers sa condition.

b) La dépendance

À la base des problèmes des médullolésés est la dépendance que ceux-ci éprouvent, au début surtout, et pour toujours chez le quadriplégique qui devra utiliser les services de quelqu'un pour le lever, pour le coucher, voir à ses besoins et à sa toilette intime et, souvent, pour le faire manger. En fait, les blessés médullaires expérimentent du jour au lendemain un grand manque de contrôle (Woodbury et Redd, 1987 : 189) et deviennent complètement à la merci d'étrangers (Woodbury et Redd, 1987 : 189) pour un bon bout de temps. Ce problème de la dépendance, d'après la littérature, serait le problème le plus important et le plus difficile à affronter chez le blessé médullaire (Coroller, 1988 : 113). Il est très pénible, en effet, de devoir se fier constamment aux autres, alors que pendant toute une vie une personne a tenté de se débrouiller seule en toutes choses. Cela ne peut que jouer sur les fantasmes de retour au sein maternel, entre autres. Qui dit dépendance à l'égard des autres dit mettre sa confiance en quelqu'un d'autre et se voir parfois déçu. Qui dit dépendance, dit dépression.

C'est pourquoi tous les blessés médullaires ont pensé un jour ou l'autre à se suicider. La littérature est unanime à ce sujet. Et, effectivement, « Suicide is the eight leading cause of death in the general population -but it's the third leading cause for individuals with SCI » (Varger, 1998 : 36). Qui plus est, il y aurait huit fois plus de tentatives que de réussites (Varger, 1998: 36).

Pourtant, il y a extrêmement peu de littérature qui laisse entrevoir qu'un certain nombre de médullolésés le seraient devenus suite à une tentative de suicide. Hammell (1995 : 57) laisse entendre qu'il y aurait possibilité de tentative de suicide lorsqu'il dit : « Frequently the accident is a single vehicule rollover but may involve a head-on-collision », tout comme Berghammer (Berghammer et al., 1997 : 496) laisse simplement entrevoir qu'il y aurait peut-être des tentatives de suicide parmi les rangs des blessés médullaires. Mais, c'est tout. Ou l'on n'a pas vraiment réfléchi au problème jusqu'à maintenant, ou l'on préfère être discret sur le sujet.

c) Les femmes

C'est le problème de la dépendance qui, paradoxalement, ferait que la femme accepte plus facilement que l'homme la blessure médullaire. Comme l'explique Julie, une patiente interviewée dans « Images of Ourselves » (Campling, 1981 : 21) : « I sometimes think that women in general find it easier to accept a disability, since it is still a widely accepted norm that women are dependant on men economically. Where a man becomes disabled to such an extent that it prevents him from filling his role as breadwinner, he must find this much harder to accept. » La philosophie patriarcale de notre société, qui habitue jeune la femme à la dépendance, y serait donc pour beaucoup. D'autres pensent que : « There is much documentation that women manifest more illness behavior, assume the sick role more readily, and utilize health services more often than do men » (Meleis, 1978 : 379). Ce serait, ici, plutôt le fait que la femme entretienne très jeune une relation importante avec son corps, à cause principalement de ses organes sexuels, du fait aussi qu'elle est habituée jeune à consulter les gynécologues, qu'elle

accouche, en d'autres termes qu'elle est habituée au monde médical, qu'elle serait plus apte à accepter le rôle de malade, de patiente ou de handicapée.

Remarquons que ce n'est que tout récemment qu'on s'occupe de la femme blessée médullaire dans la littérature (Crisp, 1999 : 32) et que cela correspond à la période de sensibilisation déclenchée par le mouvement féministe. À la lumière de ces données, d'aucuns ont même prétendu que cette absence correspondait, pour elle, à un double handicap, celui d'être femme d'abord et celui d'être médullolésée (Hammel,1995 : 271). Bon nombre de femmes ont pourtant écrit des autobiographies afin de décrire leur expérience avec leur accident traumatique.

Certaines en ont même profité pour commenter l'incidence de celui-ci sur l'aspect typiquement féminin de leur personnalité. C'est ainsi que la blessure médullaire remet en question leur apparence physique entière, apparence placée si haut dans une société si résolument orientée vers la mystique de la beauté. Il en devient d'autant plus difficile d'accepter le fauteuil roulant qui, en plus de stigmatiser à tout jamais, s'impose comme partie intégrante d'un corps décentré et dont les attraits et les charmes semblent subitement voler en éclats.

d) Le travail

Il est peut-être un peu irréaliste de s'attendre à ce que la majorité des blessés médullaires soient compétitifs sur le marché du travail et qu'ils occupent un emploi, même si plusieurs réussissent à le faire (Tunks et Bahry, 1986 : 399). C'est pourtant l'idéal lorsque c'est possible, puisque, dans notre société, le travail procure argent, reconnaissance, satisfaction et estime de soi. Pourtant, le niveau de l'emploi demeure bas chez les médullolésés (Leduc *et al.*, 1995 : 149), même si, au cours

des dernières années, il semble qu'il ait augmenté, de même que la variété des emplois occupés (Nessner, 1990 : 5).

Crisp (1999 : 28) donne comme facteurs reliés à la réussite dans l'employabilité « (...) education, pre-injury vocational interests and attributes, severity of injury, medical problems associated with disability, age at onset of injury, duration of disability, financial situation and gender. » Si on pense, en effet, à la gravité de la blessure, parce qu'ils sont le plus souvent en fauteuil électrique, et à cause de leurs plus grandes limitations physiques, les quadriplégiques éprouveront davantage de difficultés à se trouver un emploi que les paraplégiques. Ce sont eux d'ailleurs qui, de leur plein gré, retourneront le moins au travail après leur accident parmi les blessés médullaires. Cette sévérité de la blessure influencera aussi la nature du travail effectué (Crisp, 1999 : 30), beaucoup de quadriplégiques ne pouvant, en pratique, que travailler sur ordinateur.

Quant à l'âge, « El Ghabit & Hanson (1978) reported that persons injured prior to age 30 years were more likely to have obtained employment than those persons injured when age 36 or older » (Crisp, 1999 : 31).

Parfois quelques adaptations sont-elles nécessaires afin de rendre possible l'employabilité de certains blessés. Il faut dire que très souvent les employeurs ne voient pas d'un bon oeil ces transformations pourtant minimes, la plupart du temps. De même certains programmes gouvernementaux dont le but est de faciliter l'embauche de médullolésés ne réussissent-ils pas toujours à les décider. Les employeurs, habituellement conservateurs, n'aiment pas se donner la peine de

changer leurs habitudes. Beaucoup craignent d'ailleurs que la présence de handicapés dans leur entreprise ne fasse fuir le client.

La littérature ne fait pas mystère du fait que le niveau d'éducation joue beaucoup sur les chances pour un blessé médullaire de se trouver un emploi. C'est pour cette raison d'ailleurs qu'une proportion importante de médullolésés retournent aux études après leur accident. Ils se recycleront dans un domaine davantage en conformité avec leurs nouvelles aptitudes physiques. Ainsi, souvent les employés manuels se recyclent-ils en employés de bureau ou dans le monde du commerce (Crisp, 1999 : 30), un univers où ils seront moins pénalisés par leur handicap, ou encore se perfectionnent-ils en informatique (Berghammer *et al.*, 1997 : 497). Murphy (1987 : 153) souligne à juste titre que : « Many disabled people enter professions that offer social services to the handicapped. They become psychologists, social workers, « peer conselors », speech therapists, job consultants, and so forth. These are fields in which their frailty is a strenght, and they excel (...) » Ceci est d'autant plus vrai que, de nos jours, les différents regroupements et associations de handicapés ont tendance à prioriser l'emploi des travailleurs eux-mêmes handicapés.

Les blessés médullaires ne retournent jamais à leur travail immédiatement après l'accident. Selon Crisp (1999 : 32), qui prend son information de Cogswell, une certaine période de temps leur est en effet nécessaire, période qu'ils consacrent à leur réintégration à la société et à leur resocialisation. Cette période est très relative et varie selon chaque individu.

Plusieurs médullolésés choisissent de ne pas rechercher d'emploi à cause des prestations qu'ils reçoivent de leur assurance personnelle ou de la SAAQ. Nous touchons ici à un problème social des plus importants. Et, si la littérature rapporte très souvent celui-ci aux États-Unis, on le rencontre à de multiples exemplaires ici également. Certes, la Société de l'Assurance Automobile du Québec, par exemple, prend à ses charges les dépenses complètes engagées à la suite d'un accident d'automobile et paie à chaque mois un « salaire » à chacun de ses prestataires. Et, si celui-ci, sans être exorbitant, lui permet de vivre confortablement sans travailler, il n'en demeure pas moins que plusieurs blessés se retrouvent suffisamment adaptés et en forme pour pouvoir occuper un emploi stable. Se pose alors à eux le dilemme suivant : ou ils passent leurs journées à la maison dans l'attente de la prochaine paie et s'ennuient, se sentent inutiles et dépriment progressivement ou ils s'engagent dans un emploi rémunérateur. Ils s'exposent alors, s'ils en viennent qu'à perdre cet emploi au bout d'un certain temps, à s'entendre dire qu'ils ne pourront réintégrer la SAAQ et ses bénéfices puisqu'ils peuvent désormais se débrouiller seuls, l'ayant déjà prouvé antérieurement! Qui prendrait, dans de telles circonstances, un tel risque et se chercherait un emploi, à un moment de l'histoire où justement les emplois se font si rares? Il en résulte, à cause de l'impossibilité des fonctionnaires de trouver une solution à ce dilemme, une perte considérable en matière de travail et d'argent pour la société. Un blessé médullaire qui pourrait rapporter beaucoup coûte présentement énormément cher à l'État.

Comme nous l'avons vu, même si on en fait très peu état dans la littérature, le fait que le blessé médullaire soit presque toujours victime d'un accident qui se

produit du jour au lendemain rend beaucoup plus difficile l'acceptation. Ainsi, une personne handicapée à la naissance n'aura-t-elle pas véritablement à accepter ce qui constitue, en réalité, pour elle, un état de fait indiscutable. Comme le mentionne Dion (1997 : 10 -11) en parlant de la cécité : « Évidemment, l'impact est plus intense s'il s'agit d'une déficience soudaine, sa gravité étant plus élevée. »

Pourtant, il n'y aurait pas de style particulier de personnalité associée au blessé médullaire selon Trieschman (1986 : 311) et aussi selon Tunks, Bahry et Bausbaum (1986 : 388).

On passe trop souvent sous silence le fait que les blessés médullaires, en plus de devoir affronter les problèmes propres à leur condition de médullolésés, doivent en même temps négocier avec ceux de monsieur tout-le-monde. On est porté à s'imaginer que les problèmes relatifs à leur blessure médullaire constituent leurs seuls vrais problèmes, alors que ceux-ci viennent, au contraire, s'ajouter aux autres. Ainsi un blessé qui éprouve des difficultés scolaires continuera-t-il à éprouver ce type de complications. Lorsqu'un médullolésé donc a connu une enfance heureuse, qu'il a eu de bons parents, son « background » est meilleur et l'aidera sûrement à accepter, à se transformer pour le mieux. Évidemment, lorsque tel n'est pas le cas, son passé lourd viendra s'ajouter aux nouveaux troubles que la blessure lui fera vivre.

D) La définition d'acceptation du handicap

a) Un aspect jamais acceptable

Dans le film « La traversée de la nuit » (AHQ), une jeune fille parlant de son handicap s'écrie : « Je ne l'accepterai jamais, mais je vais m'arranger pour vivre

avec! » Dans le milieu des blessés médullaires, on entend cette phrase autant comme autant. Aussitôt avons-nous prononcé le mot « acceptation » que celle-ci se manifeste avec l'accablante monotonie du slogan proclamé sans y avoir véritablement porté attention. À première vue, cela paraît simple : être paraplégique ou quadriplégique est inacceptable, le protagoniste, pas plus qu'un autre médullolésé ne l'accepte, mais, comme il n'en a pas le choix, il doit se débrouiller d'une façon ou d'une autre pour continuer à vivre malgré son état pitoyable. Prise telle quelle, cette affirmation pourrait laisser transparaître un état de rage, ou à tout le moins de résignation, que l'on ne rencontre pourtant pas fréquemment chez les blessés médullaires. D'ailleurs, bon nombre d'entre eux savent très bien, pour avoir au moins quelquefois pensé au suicide, qu'ils ont choisi, après réflexion, de vivre leur handicap. En affirmant « Je ne l'accepterai jamais, mais je vais m'arranger pour vivre avec! », le handicapé ne fait que répéter, le plus souvent, une phrase dépourvue de sens véritable.

À cause de son caractère récurrent et mécanique, nous n'avons jamais pris comme argent comptant le contenu de cette phrase lorsque les répondants nous la répétaient sans y penser plus avant. Nous les avons plutôt poussés alors à expliquer ce qu'ils entendaient vraiment par l'énoncé, ce que celui-ci voulait véritablement dire pour eux. Et, effectivement, nous avons pu constater que si, pour certains, celui-ci référait vraiment à un refus de leur condition, pour d'autres, il équivalait, au contraire, à exprimer, chose étonnante, leur totale acceptation de leur handicap!

C'est que définir le concept d'acceptation n'est pas chose facile. Si tout le monde semble s'entendre à première vue sur le concept, une investigation plus

attentive nous permet de constater que chacun peut l'interpréter à sa manière qui est très différente de celle de son voisin. Si, pour l'un, elle réfère à résignation, pour l'autre, elle est synonyme d'intégration sociale, d'ajustement, voire de réadaptation ou même de soumission au destin.

Par « acceptation » de sa blessure médullaire, nous entendons, dans cette étude, que le sujet en soit arrivé à une étape de son développement psychologique où, tout en demeurant conscient des différences, des limitations et des difficultés qu'entraîne son atteinte, ses préoccupations soient malgré tout concentrées davantage sur le monde extérieur dans lequel il doit manifester son activité que sur sa condition affligeante de handicapé. En d'autres termes, le blessé médullaire doit avoir fait définitivement son deuil de certaines de ses fonctions et accepté de continuer à vivre avec les capacités qui lui restent, sans que cela ne lui cause désormais trop de problèmes. Notons qu'il existe cependant, comme nous le verrons, certains degrés d'acceptation.

Lorsque nous parlons d'acceptation, nous nous référons donc à une forme d'intériorité, à une acceptation psychique et profonde du handicap. Il ne s'agit pas, par exemple, de ce que Roth (1983 : 262) appelle « (...) adjustment or acquiescence, since cure is, by definition impossible » ou, pour utiliser ses propres mots (Roth, 1983 : 266) (alors qu'il fait cependant référence à autre chose) : « This is not to be confused with adjustment, coping, rehabilitation, or any of the other euphemisms which have guided and coerced individual disabled people. These are not social recovery, but acquiescence to society. » En d'autres termes, il ne s'agit pas, ici, de réintégration sociale ou encore de prouesses physiques, mais plutôt d'acceptation

mentale profonde. C'est pourquoi une distinction très nette doit également être faite d'avec la résignation, qui ne réfère pas à une forme d'acceptation véritable, mais qui serait plutôt son contraire, en ce qu'elle constitue, en fait, l'acquiescement fataliste à un phénomène que l'on considère comme étant fondamentalement inacceptable. De la même manière, l'optimisme excessif, la suractivité, la participation exagérée aux activités sociales des handicapés et la pratique à outrance des sports peuvent-ils, en certaines occasions et à certaines conditions, se présenter simplement comme des mécanismes de défense sans rapport véritable avec l'acceptation de la condition de handicapé qu'ils peuvent pourtant suggérer. Ces réalités sont difficiles à mesurer cependant.

Quoi que nous fassions pour déterminer des « indicateurs » au concept d'« acceptation » afin de rendre sa caractérisation plus objective, ceux-ci demeureront toujours basés fondamentalement sur des critères subjectifs. C'est pourquoi, étant donné l'état actuel de nos connaissances, avons-nous évité de mettre en place de telles balises, pour tenir compte plutôt de l'opinion de chaque participant sur le sujet, ainsi que du résultat de l'entrevue que nous avons effectuée avec chacun.

Nous avons tenu compte cependant des « indices » qui servent habituellement aux physiothérapeutes, aux psychothérapeutes ainsi qu'aux éducateurs pour cerner un tel concept, tels les progrès dans l'autonomie fonctionnelle, l'indépendance, le degré d'activité, le travail et l'implication sociale. Nous avons tenté d'évaluer à sa juste valeur l'incidence de chacun de ceux-ci sur l'acceptation véritable de chaque sujet. À titre d'exemple, une étude faite par Edwin

P. Willens et James L. Alexander (– : 30), pour « The Institute for Rehabilitation and Research and Training Center » du Texas Medical Center, prend comme indication des progrès de leurs patients, lors des traitements de physiothérapie à l'hôpital, l'indépendance, le nombre d'activités, le temps hors du lit, la mobilité et l'implication de la famille. Ces « indicateurs objectifs » ne constituèrent pour nous que des « indices » parmi d'autres de l'acceptation ou du refus par une personne de sa condition de blessé médullaire. Par exemple, le retour au travail peut ne représenter qu'une façon de s'ajuster, et non l'indication de l'acceptation : nous nous devrons d'être extrêmement prudent sur ce point important pour notre recherche.

En épluchant la littérature et en conversant avec les blessés médullaires, on se rend compte qu'il existe, en ce qui concerne les relations sociales, deux sortes de médullolésés. On rencontre tout d'abord ceux qui consacrent une bonne partie de leur temps à militer dans des organismes voués à l'intégration des handicapés. Ils participent aux activités, organisent et recherchent la compagnie de leurs semblables, font du bénévolat. On a reproché à ceux-ci de dépendre beaucoup trop d'un milieu clos, de vivre en quelque sorte en dehors du monde, de se créer ainsi une fausse sécurité qui n'a pour conséquence que de leur poser des oeillères, tout en se constituant un rempart contre la vraie vie.

Plusieurs handicapés, contrairement à ceux-ci, ne veulent aucunement se mêler à d'autres personnes dans leur condition. Murphy (1987 : 177) confirme : « (...) I resisted identification with the handicapped. » C'est toujours la première réaction, mais qui perdure chez plusieurs. Aussi, une des personnes interrogées par

Campling (1981 : 84) nous confie-t-elle : « It looks as if even to me « wheelchair people » are other people and not me. » Elle continue : « Early in my disability I had a rejecting attitude towards other disabled (...). I didn't then want to mix with disabled people, didn't want to be associated with them. I wanted desesperately to be accepted as "normal" » (Campling, 1981 : 84).

Le fait de se mêler à d'autres blessés médullaires les force à rencontrer leur vérité, les force à voir chez les autres qui ils sont vraiment, à s'identifier à des images qu'ils ne veulent pas nécessairement leurs. C'est pourquoi ils tentent alors de côtoyer des gens soit disant « normaux » et d'oublier, autant que faire se peut, leur état particulier.

Cette réaction peut être interprétée comme une façon de refuser leur handicap et, elle l'est souvent. Par contre, le fait de se cramponner à ses semblables et de se former ainsi un cocon n'est sans doute pas meilleur non plus. Soulier (1994 : 27) propose de se tenir, au début, avec des gens bien placés, pour pouvoir bénéficier de leur expérience et trouver sa propre solution. Ce serait même indispensable à la réhabilitation. Pourtant, vient un temps où il est bon de réintégrer la société. Comme le dit Gonçalves (1990 : 106) dans son autobiographie, « C'est dans le monde des gens normaux, des « deux pattes » comme disait mon pote Jean, à Fontainebleau, qu'il faut trouver ma place. » D'ailleurs, dit-il encore, « Rester à notre place, c'est dresser une barrière insurmontable entre eux et nous. Il faut *faire* notre place. La mériter » (Gonçalves, 1990 : 110). Il ne veut pas se retrouver dans un ghetto de handicapés. Pour cette raison, nous ne pouvons considérer les gens qui insistent pour côtoyer la population civile comme refusant de ce fait leur

handicap, du moins à partir d'un certain point dans leur évolution. Le dilemme se reproduit lorsqu'il s'agit d'entreprendre une relation amoureuse avec un autre handicapé ou non : « Pour la plus grande majorité des cas ils préfèrent vivre avec quelqu'un sans handicap, sans pour autant rejeter totalement cette idée » (Soulier, 1994 : 56). Retenons cependant que l'acceptation ou le refus du handicap se joue, pour une part, au niveau des relations sociales.

Quant à l'agressivité, il a toujours été connu qu'elle allait inévitablement avec le handicap, les personnes qui souffrent exprimant très souvent leur douleur par des sautes d'humeur et de l'agressivité. Nous n'avons pas jugé bon cependant d'opérationnaliser celle-ci sous forme de questions. Comment en effet distinguer l'agressivité due à proprement parler au handicap de l'agressivité normale d'une personne, de celle plus forte d'un tempérament fonceur ou encore de l'agressivité inconsciente due à des conflits refoulés depuis la plus tendre enfance? Il nous a semblé qu'il allait de soi que l'agressivité augmenterait en proportion de la non-acceptation du handicap, et c'est ce que nous avons constaté en effet chez les blessés médullaires que nous avons questionnés. Nous n'avions pas besoin non plus de leur poser des questions sur leur propre agressivité puisque l'expression, le ton de la voix et les gestes ont parfaitement témoigné de l'amplitude de son existence chez les personnes que nous avons rencontrées et qui n'acceptaient pas leur handicap.

Que les blessés médullaires soient agressifs, qu'ils refusent de se joindre à d'autres handicapés ou qu'ils s'objectent carrément à envisager une vie entière en tant que médullolésés, il n'en demeure pas moins vrai qu'il existe un aspect

franchement inacceptable au fait d'être paralysé de deux ou des quatre membres! Que l'on soit ou non blessé médullaire, cela tombe sous les sens et est indiscutable. Ainsi qu'une automobile ne peut se concevoir une roue en moins, pas plus qu'une maison sans toit, il n'est pas dans la nature de l'être humain d'être irrémédiablement handicapé et ainsi privé de fonctionner naturellement. C'est, par exemple, ce qui fait dire à Ludger, un patient interviewé par M. April (1992 : 96) : « Faut-il être imbécile pour se faire accroire qu'on file le parfait bonheur, alors que tout le monde sait bien qu'être infirme, ça n'a rien de bien charmant. Il n'est pas normal, non, de gueuler après la destinée qui nous rend immobiles? Non, à moins d'être un arriéré mental. »

Lorsque nous parlons d'acceptation du handicap chez le blessé médullaire, nous faisons forcément abstraction de cet aspect des choses. Nous prenons comme point de départ que, ceci étant admis, le médullolésé peut ou non par la suite accepter la situation désavantageuse dans laquelle il se trouve. Le problème devient alors le suivant : lorsque nous demandons aux blessés s'ils acceptent ou non leur handicap, ceux-ci se réfèrent très souvent spontanément à la première description qui, par définition, rend le handicap inacceptable. Aussi, à chaque fois, avons-nous dû leur expliquer que, s'il y avait toujours un aspect objectivement inacceptable au handicap, notre enquête ne débutait qu'un coup que cet aspect eut été admis. Il n'était, malgré tout, par la suite, pas toujours facile de savoir quand le répondant se référait au premier ou au second aspect.

b) Les phases du deuil et la phase (5e) d'acceptation de Kübler-Ross

Élisabeth Kübler-Ross est un médecin suisse immigré aux États-Unis qui s'est consacré à l'étude des personnes sur le point de décéder. Même si ses ouvrages portent sur les mourants, nous croyons utile de nous en inspirer dans l'étude du processus d'acceptation chez les blessés médullaires. En interrogeant ses malades mourants, elle a réussi à dégager cinq (5) principales étapes à travers lesquelles ceux-ci passent inévitablement au cours de leur processus de deuil. Ces stades seraient les mêmes pour la famille ou les proches du mourant, qui eux aussi doivent progressivement en venir qu'à accepter l'inévitable perte de quelqu'un qui leur est cher.

Première étape : le refus et l'isolement.

Le refus et le déni sont utilisés par tous les patients au début de leur maladie, et souvent de façon épisodique par la suite (Kübler-Ross, 1975 : 48). C'est la première réaction du malade à la certitude de sa mort prochaine. Le patient est « (...) incapable d'admettre la vérité à ce stade de sa maladie » (Kübler-Ross, 1975 : 55). Il s'agit donc d'une période difficile, où le patient ne veut rien entendre, où il est en état de choc, et surtout, où la vérité semble trop tragique pour qu'il puisse l'accepter et y faire face. Pourtant, rares sont ceux qui nient jusqu'à la fin.

Deuxième étape : l'irritation.

En effet, la plupart du temps, le mourant passe à l'autre phase, qui est faite « (...) d'irritation, de rage, d'envie, de ressentiment. La question logique qui suit va se formuler ainsi : « Pourquoi moi? » » (Kübler-Ross, 1975 : 59). Ensuite, « (...) cette

irritation est projetée dans toutes les directions, sur tout l'entourage, bien souvent au hasard » (Kübler-Ross, 1975 : 60). Il a l'impression d'être victime d'une injustice, et ce sentiment provoque sa colère. Aussi cela ne va-t-il pas sans créer des heurts avec les personnes qui gravitent autour de lui. Il faut pourtant comprendre, ici, qu'il ne s'agit que d'un passage vers une autre étape qui le mènera un peu plus près de la libération.

Troisième étape : le marchandage.

La troisième étape, celle du marchandage, pourrait être représentée par le patient qui demande à Dieu de retarder sa mort d'une semaine afin qu'il lui soit possible d'assister à un concert dirigé par son fils. Comme le dit Kübler-Ross (1975 : 93), « Le marchandage est en réalité une tentative de retarder les événements; il doit inclure une prime offerte pour « bonne conduite », il impose aussi une limite irrévocable (par exemple : monter encore une fois sur scène -assister au mariage du fils-) et comporte la promesse implicite que le malade ne demandera rien de plus si le délai requis est accordé. » Dieu est la plupart du temps celui avec qui l'on marchande.

Quatrième étape : la dépression

La dépression, qui est l'étape suivante, c'est « (...) le chagrin préparatoire que le malade en fin de vie doit affronter pour se préparer lui-même à se séparer définitivement du monde » (Kübler-Ross, 1975 : 96), ou encore, c'est « un instrument de préparation à perdre tous les objets aimés, un instrument pour faciliter le passage à l'acceptation (...) » (Kübler-Ross, 1975 : 97). Le patient

commence alors à s'occuper davantage de ce qui va suivre que de ce qui précéda dans sa vie.

Cinquième étape : l'acceptation.

Quant à la cinquième étape, Kübler-Ross (1975 : 121) explique : « Si un patient dispose d'un temps suffisant (...) et s'il a été aidé à traverser les étapes précédemment décrites (...) il pourra regarder sa fin imminente d'un oeil relativement apaisé. » Remarquons ici qu'elle utilise les termes « relativement apaisé » pour parler de l'acceptation, ce qui met en relief que l'acceptation, tout comme chacune de ces étapes d'ailleurs, n'est jamais totalement complétée. Il s'agirait plutôt d'un idéal à atteindre, idéal que l'on réussit plus ou moins à faire sien, à s'incorporer.

Kübler-Ross (1975 : 145) considère que ces différents passages demeurent plus ou moins longtemps, qu'ils se substituent les uns aux autres, et elle expliquera même, par la suite, que « (...) les patients ne suivent pas nécessairement un schéma classique qui les mènerait de la phase de déni à la colère, puis au marchandage, à la dépression et à l'acceptation. La plupart de mes malades ont simultanément traversé deux ou trois phases; celles-ci ne se présentent donc pas toujours dans le même ordre » (Kübler-Ross, 1998 : 34). Expliquant « Questions and Answers on Death and Dying » de Kübler-Ross, Hétu (1984 : 140) mentionne que le patient peut, en effet, revenir à des étapes déjà franchies, les vivre dans des ordres contraires, et même ne pas passer du tout par certaines étapes.

Quant à la durée du deuil, elle peut varier considérablement d'un individu à un autre (SCC). Le deuil est toujours une affaire très personnelle (Saucier, 1990 : 19). Plus encore, « Nous avons constaté que ce sont les patients qui ont été encouragés à exprimer leur rage, à crier dans la phase du chagrin préparatoire et à avouer leurs craintes et leurs fantasmes devant quelqu'un qui les écoute tranquillement, qui évoluent le mieux » (Kübler-Ross, 1975 : 128). Le deuil ne peut donc pas toujours se faire tout seul. Une aide généreuse en augmente les chances de succès. Kübler-Ross dira même quelques années plus tard que celle-ci est indispensable pour parvenir à la phase d'acceptation (Kübler-Ross, 1998 : 38). Souvent, dans le cas des handicapés, qui eux aussi ont un deuil à faire, ce seront les proches qui pourront faire la différence et le rôle du conjoint est particulièrement important (Boucand *et al.*, 1989 : 281). Pourtant, on constate que les proches du blessé font généralement leur deuil moins vite que le blessé lui-même, ce qui peut freiner son évolution et même la contrecarrer (Dourmap, Bondon et Clairet-Lafarge, 1992 : 36).

À quelques variantes près, tous les auteurs qui ont par la suite parlé du deuil ont adopté la théorie des stades de Kübler-Ross (Hétu, 1984 : 137). Et, ces différents stades ont aussi beaucoup servi aux patients en phase terminale de cancer, milieu où l'on fait un très grand usage des théories de Kübler-Ross d'une façon générale. Si d'ailleurs celles-ci s'appliquent à toutes les sortes de pertes (Hétu, 1984 : 137), plusieurs ont trouvé qu'elles s'adressaient parfaitement aux pertes physiques (Lacombe et Tremblay, 1989 : 25). Kübler-Ross (1998 : 35-36) elle-même passe du deuil dans la mort au deuil chez les handicapés physiques en disant : « Tous nos

patients atteints de sclérose en plaques, de paraplégie ou de cécité sont passés par ces phases. Accepter un fonctionnement limité est parfois plus difficile et demande davantage de temps qu'affronter la mort qui, au moins, met un terme à la souffrance. »

Boucand (Boucand *et al.*, 1989 : 281) a retenu divers facteurs influençant le travail de deuil. Il mentionne entre autres la personnalité du sujet, sa capacité antérieure à avoir affronté des pertes, l'image antérieure qu'il avait de son corps, sa capacité à exprimer ce qu'il vit, sa souffrance, sa conception de la normalité et du beau, son sens de la vie, de la mort, de la souffrance, son milieu de vie, et sa communauté culturelle et ethnique.

Badeau (1998 : 36), mentionnant avoir pris l'idée dans Maud Mannoni, rapporte que Freud considérait le deuil comme un procédé long et douloureux qui finit par se résoudre de lui-même lorsque des objets de remplacement ont été trouvés à ce qui fut perdu. Il convient de se souvenir de cette idée lorsque nous pensons aux handicapés et aux blessés médullaires, qui devront faire le deuil de certains de leurs membres, de certaines de leurs fonctions physiques et de certains aspects de leurs relations sociales pour les remplacer par de nouveaux intérêts, de nouvelles activités. Une autre psychanalyste qui s'est penché sur le sujet, Mélanie Klein, et rapporté par Badeau (1998 : 36) qui le prit dans M. Hanus (1994), considère que le deuil peut même se révéler une expérience bénéfique, dans la mesure où il peut contribuer à un approfondissement intérieur. Or, nous savons que dans sa période de recouvrement, le blessé médullaire passe souvent par une

descente aux enfers pour en ressortir avec un sens différent des valeurs fondamentales de la vie.

Donc, le blessé médullaire a un deuil à traverser avant de se réintégrer à la société. C'est une période extrêmement importante, et de laquelle dépendront beaucoup d'événements de sa vie future. En effet, il a été démontré qu'une personne qui complète son deuil et réussit à vivre harmonieusement dans sa nouvelle intégrité physique, « que cette personne bénéficiera d'une plus grande réussite personnelle, académique, sociale et financière que la personne handicapée qui ne sera pas parvenue à assumer son handicap » (Saucier, 1990 : 17-18). De plus, un deuil convenable écourtera son adaptation physique elle-même (Saucier, 1990 : 16).

Quand pouvons-nous vraiment dire qu'un handicapé a accompli son travail de deuil? Fondamentalement lorsque la personne est capable de réaliser des projets dans le présent, sans être ralentie par des attentes antérieures qui ne peuvent plus s'ajuster à la blessure médullaire actuelle, par exemple (Dourmap, Bondon et Clairet-Lafarge, 1992 : 37). Un autre critère serait que la personne ne porte pas tout l'accent sur son handicap, mais qu'elle tente plutôt de se débrouiller malgré celui-ci (Lewis, 1983 : 10). Boucand, en parlant d'hémiplégie, pose comme critère d'un deuil accompli que la personne se remette à désirer à nouveau, qu'elle regarde vers l'avenir, qu'elle pense à son passé sans nostalgie et que les appareils deviennent des aides (Boucand *et al.*, 1988 : 5). Saucier (1990 : 12) ajoute même que la personne qui s'accepte recherche de l'aide extérieure.

Kübler-Ross, quant à elle, parle surtout de cesser de se référer à son passé comme critère de la vie actuelle. C'est pour cette raison que nous avons posé des questions en ce sens aux personnes que nous avons interviewées, considérant le fait de cesser de s'en référer à son passé comme un signe que la personne a vraiment commencé à vivre dans le présent, et, par conséquent, à accepter son handicap.

c) Les besoins fondamentaux d'Abraham Maslow

Abraham Maslow est un professeur américain de psychologie qui se situe dans la tradition humaniste. Inspiré à la fois de la psychologie gestaltiste et du mouvement analytique, il considère que pour qu'une personne soit heureuse, elle doit satisfaire à certains besoins incontournables.

I-Les besoins de base

1) Les besoins physiologiques :

Les besoins physiologiques sont les besoins les plus fondamentaux chez l'être humain. Ils réfèrent à la nourriture, à la vie sexuelle, au sommeil, etc. Mais ils sont plus nombreux que nous serions portés à le croire à première vue. « Thus it seems impossible as well as useless to make any list of fundamental physiological needs, for they can come to almost any number one might wish, depending of the degree of specificity of description » (Maslow, 1954 : 81). Plus ces besoins de base seront satisfaits, plus l'individu pourra se consacrer à des buts sérieux. Et, tout comme les psychologues contemporains, Maslow (1954 : 84) pense que plus ces besoins auront été satisfaits jeune, plus la personne pourra en endurer la privation au cours de sa vie.

2) Les besoins de sécurité :

Lorsque les besoins physiologiques sont satisfaits convenablement, émerge un ensemble de besoins que nous pourrions qualifier de besoins de sécurité. Ceux-ci à l'occasion peuvent en venir, tout comme les besoins physiologiques, à dominer la personnalité entière. Ils correspondent au besoin de l'enfant de vivre dans un univers ordonné (Maslow, 1954 : 86), sécurisant et prévisible (Maslow, 1954 : 8). Chez l'adulte, ils se manifestent surtout sous la forme d'un emploi stable, d'une maison confortable et de la sécurité financière.

3) Les besoins d'appartenance et d'amour :

Viennent ensuite les besoins d'être aimé par son entourage ou par un amoureux ainsi que ceux d'appartenir à un groupe ou à une communauté.

4) Les besoins d'estime :

Les besoins suivants concernent l'estime de soi et des autres. « These needs may therefore be classified into two subsidiary sets. These are, first, the desire for strength, for achievement, for adequacy, for mastery and competence, for confidence in the face of the world, and for independence and freedom. Second, we have what we may call the desire for reputation, prestige (defining it as respect or esteem from other people), status, dominance, recognition, attention, importance, or appreciation » (Maslow, 1954 : 90). Nous avons besoin que les autres reconnaissent notre valeur et notre compétence (Phares, 1991 : 171).

5) Les besoins de réalisation :

Enfin, l'être humain a besoin de réaliser son potentiel, de devenir lui-même. C'est ce qui constitue le dernier groupe des besoins de base, tels que décrits par Abraham Maslow.

Les besoins de base, « Ce sont les besoins constitués par les déficiences de l'organisme, des trous pour ainsi dire, trous qui doivent être comblés chez l'homme en bonne santé (...) » (Maslow, 1972 : 25). L'insatisfaction d'un besoin de base provoque la maladie. Par contre, chez l'individu en bonne santé, il ne se manifeste pas, ou ne se manifestera que de façon très discrète (Maslow, 1972 : 23). Donc,

> *Un homme en bonne santé a suffisamment gratifié ses besoins de base : sécurité, propreté, amour, respect et estime de soi pour se permettre d'être motivé par le désir de réalisation de soi (défini comme mise en oeuvre de ses capacités, de ses qualités, comme accomplissement de sa vocation, de sa destinée, comme un approfondissement de la prise de conscience de ce qu'il est et l'acceptation de sa nature profonde, un effort vers l'unité, l'intégration, la mise en oeuvre de toute son énergie personnelle (Maslow, 1972 : 28).*

Il existe donc une hiérarchie des besoins. Ainsi, « (...) le développement réel de l'individu peut commencer une fois qu'ont été satisfaits les besoins élémentaires de l'espèce » (Maslow, 1972 : 38). Notons aussi que la satisfaction de certains

besoins ne peut provenir que des autres. En effet, « Les besoins de sécurité, de propriété, de relations d'amour, et de considération, peuvent être satisfaits uniquement par les autres, c'est-à-dire que leur satisfaction ne peut venir que de l'extérieur. Cela entraîne une dépendance importante à l'égard de l'environnement » (Maslow, 1972 : 38). Ce n'est que lorsque ses besoins sont pleinement satisfaits que l'individu peut être complètement indépendant.

II-Les besoins supérieurs

1) Le désir de savoir et de comprendre :

Lorsque les besoins de nourriture et de sécurité sont satisfaits, se manifestent immanquablement chez l'être humain les besoins de savoir, de connaître et de comprendre. Ce sont, dans l'idée de Maslow, des besoins tout aussi importants que les premiers, même s'ils viennent après dans la hiérarchie des besoins.

2) Les besoins esthétiques :

Chez certaines personnes, apparaissent même « (...) a truly basic aesthetic need » (Maslow, 1954 : 97). Ce besoin réfère à « (...) goodness, justice, beauty, order, and symetry » (Phares, 1991 : 171). Dans ce sens, ceux-ci sont assez près et peuvent même être confondus avec les besoins cognitifs. Aussi, « (...) les personnes qui ont comblé leurs besoins déficitaires sont plus proches du domaine de l'Être » (Maslow, 1954 : 45). D'une façon générale, « The higher the need the less imperative it is for sheer survival, the longer gratification can be postponed, and the easier it is for the need to disappear permanently » (Maslow, 1954 : 147).

Les besoins ne peuvent évidemment pas être satisfaits à 100%. Afin de nous expliquer quand et comment apparaissent les différents besoins, Maslow (154 : 101) en fait une comptabilité imaginaire : « For instance, if prepotent need A is satisfied only 10 percent, then need B may not be visible at all. However, as this need A becomes satisfied 25 percent, need B may emerge 5 percent, as need A becomes satisfied 75 percent, need B may emerge 50 percent, and so on. »

d) Certains postulats fondamentaux

Nous avons, pour les fins de notre recherche, tenté d'opérationaliser ces besoins tels que décrits par Maslow. Ainsi avons-nous établi notre questionnaire des blessés médullaires en posant des questions de telle manière à vérifier si chacun des besoins était satisfait chez les personnes interrogées. Comme notre hypothèse est à l'effet que plus ces besoins seront comblés, plus la personne aura tendance à accepter sa blessure médullaire, il nous est apparu impératif d'agir ainsi. Cependant, Maslow lui-même émet certaines restrictions quant à l'applicabilité de sa théorie, restrictions que nous sommes obligé d'endosser à notre tour.

C'est ainsi qu'il existe certaines conditions qui doivent d'abord être remplies afin que les besoins soient satisfaits : « Such conditions as freedom to speak, freedom to do what one wishes so long as no harm is done to others, freedom to express oneself, freedom to investigate and seek for information, freedom to defend oneself, justice, fairness, linesty, orderliness in the group are examples of such preconditions for basic need satisfaction » (Maslow, 1954 : 92). Aussi devons-nous postuler que de telles conditions existaient chez les sujets que nous avons interviewés. Maslow dit de plus que si habituellement les personnes avec lesquelles

il a travaillé ressentaient ces besoins essentiels dans l'ordre qu'il leur a attribué, ce n'était pas le cas pour absolument toutes les personnes. C'est pourquoi nous devons postuler aussi que les personnes que nous avons rencontrées ne faisaient pas partie des exceptions en question. De la même façon devons-nous prendre comme point de départ que ces besoins sont universels, même si Maslow se fait fort de dire qu'il n'est pas évident que ceux-ci soient absolument universels et valables pour toutes les cultures. Et, comme nous avons vu que chacun de ces besoins ne peut être entièrement satisfait, il nous faut imaginer aussi qu'ils sont comblés normalement chez nos sujets lorsque c'est le cas. De plus, si Maslow note que « (...) it would be possible (theoretically if not practically) to analyse a single act of an individual and see in it the expression of his physiological needs, his safety needs, his love needs, his esteem needs, and self-actualization » (Maslow, 1954 : 102), en réalité nous satisfaisons toujours plusieurs besoins en même temps. Pourtant, pour les fins de notre recherche, nous devons considérer un besoin à la fois et questionner ainsi chaque répondant successivement sur chacun de ses besoins, alors que la réalité est tout autre.

Abraham Maslow (1954 : 110) nous explique que « The task of need gratification is almost entirely limited to intrinsically appropriate satisfiers. In the long run, there can be no casual or arbitrary choice, except for nonbasic needs. For the love-hungry, there is only one genuine, long-run satisfier, i.e., honest and satisfying affection. » Du point de vue de notre recherche, cela a pour conséquence de rendre nos résultats plus probants, les patients pouvant répondre avec une plus

grande exactitude et une plus grande certitude s'il n'existe qu'une seule solution à la satisfaction d'un besoin (ou presque).

Terminons-en avec Maslow en rappelant ce qui constitue l'essentiel de sa théorie : « It would seem that degree of need gratification is positively correlated with degree of psychological health » (Maslow, 1954 : 115).

E) Diverses considérations sur le processus d'acceptation

a) La réhabilitation et l'acceptation

Le mot acceptation, comme nous l'avons vu, prête à confusion. De plus, les gens mêlent souvent acceptation, réadaptation, réinsertion sociale, etc. Sans nous étendre sur le sujet, il convient de rappeler la définition de certains termes qui délimitent des notions proches de l'acceptation, tout en étant fort différentes.

D'abord :

> *The process that persons undergo in trying to cope with the psychosocial stress of disability is known as adjustment. During this time individuals attempt to cope, understand, and come to terms with their disability as well as try to learn new skills and plan for the future.*
>
> *Adjustment is complex and highly individual and is influenced by a number of intervening variables. Rather than a stable state, adjustment is a process that evolves over time. Determining when a person has completed the process is nebulous, and definitions of adjustment vary. Adjustment may*

be viewed as individuals' response and ability to cope with their disability, as their ability to problem-solve, or as their ability to regain control and self-determination over events that affect their life. Commonly, some version of productivity, either in the form of activities of daily living or of employment, is used to assess the level of adjustment an individual has reached (Dell Orto et Marinelli, 1995 : 599).

Exprimé d'une autre façon par un autre auteur, « Adjustment is the process of restoring balance among the psychosocial, biological –organic, and environmental factors in one's life. If the inbalance cannot be corrected by curing the problems in the biological –organic facets of the system, then a new balance is achieved by making accomodations in one's psychosocial and environment resources » (Trieschmann, 1988 : 42).

Ce dernier auteur emploie ici le terme *accommodations*, et il s'agit, en effet, de tenter de trouver une solution afin de continuer à fonctionner le plus normalement possible. Ailleurs, Trieschmann (1986 : 305) parle d'intégration à la communauté. *Adjustment* se trouve donc assez près des termes français adaptation ou réadaptation, et même réhabilitation, qui, selon Willems et Alexander (n.d. : 30), amènent les patients à apprendre à vivre d'une façon satisfaisante dans leur environnement et à y fonctionner, à s'adapter à la perte, à créer de nouvelles habiletés relatives à la vie au jour le jour et substitutives à la perte, et à devenir plus indépendant. En effet, « Adaptation is a common word but one that it is hard to be precise about (...) it is the ability to respond with a reasonable degree of comfort to

new situations and problems, and to demonstrate adequate activity and initiative in the areas of productivity (which may include employment or other creative work), recreation, and social and family 'roles' » (Tunks, Bahry et Baushaum, 1986 : 398). S'adapter, pour le blessé médullaire, c'est avant tout réintégrer la société.

Par contre, « Rehabilitation for many years has focused on enhancing the client's functional performance, self reliance, and ability to perform necessary practical skills » (Morris-Baker *et al.*, 1981 : 602), ou encore : « Medical rehabilitation (...) are usually defined on the basis of short-term skill acquisition. (...) the principal examples the ability to be independent in activities (...) » (De Jong, Hughes et Tupts, 1982 : 68), ou enfin, plus précisément, « rehabilitation » est « (...) to teach the person how to manage the activities of daily living and the mobility techniques necessary to negotiate the world » (Trieschmann, 1986 : 304). En quelque sorte, « Rehabilitation is the process of learning to live with one's disability in one's own environment » (Trieschmann, 1986 : 303-304), le but étant d'acquérir le plus haut niveau d'indépendance physique possible (Hammell, 1995 : 6).

Quant à la resocialisation, « The process of resocialisation involves the reacquisition of social (including familial), recreational, productive, and adaptive functions and roles » (Junks, Bahry et Baushaum, 1986 : 387). Il réfère d'abord à l'aspect social de la réintégration. On pourrait continuer ainsi à l'infini. Contentons-nous de dire que l'ajustement, la réinsertion, la resocialisation, pas plus que la résignation ne sont synonymes d'acceptation. Et en ce qui concerne la résignation qui souvent est employée à tort à la place d'acceptation par son côté

fataliste, celle-ci se range beaucoup plus du côté de l'acceptation rageuse, c'est-à-dire de la parfaite non-acceptation.

b) La renaissance

À partir du moment où l'on amène le blessé médullaire à l'urgence d'un hôpital, plusieurs personnes vont le prendre en charge. Chaque spécialité de la médecine interviendra, la blessure médullaire représentant un des cas les plus complexes de blessure traumatique. Le patient, lui, lorsqu'il s'agit d'un quadriplégique, par exemple, se verra d'un seul coup incapable de marcher et de bouger les bras. Il pourra même être momentanément assisté d'un respirateur. Il a perdu complètement le contrôle sur sa vessie ainsi que sur ses intestins. On devra le faire manger, le laver, l'assister pour la moindre des choses. Il expérimente alors la dépendance la plus totale.

Ce n'est que dans les mois à venir qu'il réalisera qu'il ne marchera plus jamais, que ses fonctions corporelles ne seront jamais plus les mêmes. Il entreprendra alors une rééducation dont le but explicite sera de lui enseigner comment se débrouiller seul le plus possible : il apprendra la technique du transfert du fauteuil roulant au lit, et, en autant qu'il est possible de le faire, on lui montrera comment se servir des capacités physiques qui lui restent. En même temps, le médullolésé devra tenter de réintégrer une vie familiale complètement bouleversée par ce changement, une vie maritale perturbée par une nécessaire redéfinition de sa vie sexuelle. La poursuite de son travail est remise en question, de même que sa façon de faire face financièrement à une situation déconcertante. Ses relations avec ses amis ne seront plus du tout les mêmes. Ses activités non plus.

Sur cette toile de fond passablement dramatique, le blessé médullaire devra entreprendre une réflexion qui l'amènera à faire progressivement le deuil de ses fonctions perdues ainsi qu'à réexaminer tout ce que cela implique comme changement au niveau des activités qui étaient les siennes autrefois et qu'il ne pourra désormais plus faire, des genres de relations, par conséquent, qu'il ne pourra plus entretenir avec certaines personnes, de ce qui est désormais possible ou impossible pour lui. Ses gestes de tous les jours et de chaque instant ne seront plus du tout les mêmes. Sa vie complète ne sera jamais plus ce qu'elle était auparavant. Pourtant, à mesure que le temps avancera, il aura à accepter cette nouvelle condition qui est sienne, tout en se lançant dans une vie entièrement nouvelle et, autant que possible, faite sur mesure pour lui.

On peut difficilement s'imaginer ce que cela implique d'efforts, de découragements momentanés, de dépressions, de difficultés, d'obstacles, de régressions et de multiples victoires mineures. Seulement qu'expérimenter la dépendance envers les autres est un fardeau incroyable pour des personnes qui, toute leur vie durant, furent habituées et encouragées à fonctionner d'une façon indépendante. Le médullolésé devra être assisté par des psychologues, des travailleurs sociaux et toutes sortes d'aides pour avancer dans sa nouvelle trajectoire. C'est sa vie antérieure en entier qui soudainement s'effondre et qu'il devra reprendre à partir de zéro.

Néanmoins, si chaque blessé médullaire doit réévaluer ses capacités physiques (Patrick et Bignall, 1980 : 208), « La réinsertion des personnes traumatisées médullaires est souvent présentée, par elle-même, comme une

renaissance, l'occasion de donner un sens nouveau à sa vie » (Bon, 1992 : 101). Et, si dans les premiers moments, on peut parler de régression pour définir l'état de torpeur dans lequel le patient est alors plongé, petit à petit la blessure médullaire force l'individu à réévaluer sa propre personnalité et la place que celle-ci occupe dans sa culture et dans le monde (Woodbury et Redd, 1987 : 205). Il peut même arriver que cette auto-exploration débouche sur des changements de comportements auxquels il n'aurait même pas été possible d'arriver par les techniques habituelles d'interventions psychologiques (Woodbury et Redd, 1987 : 201). « Mais, pour que cette renaissance soit possible, le travail de deuil du « soi antérieur à l'accident (...) » doit avoir été effectué (Bon, 1992 : 107). C'est la réalisation de celui-ci, et cela tous les auteurs le reconnaissent, qui dégagera la motivation nécessaire à ce que la personne puisse avancer vers un nouvel épanouissement personnel. Le deuil, en départissant des attentes irréalistes, parce que faites à une autre époque et avec un autre corps, laisse la voie libre à une définition nouvelle de la personnalité sans laquelle il est impossible de continuer avec un minimum de résultats.

Certains utiliseront cette descente aux enfers pour explorer de nouvelles voix philosophiques et spirituelles (Trieschmann, 1988 : 63), l'apprentissage de la vie avec un handicap remettant en question, très souvent, certaines croyances fondamentales à propos de la vie en général (Langer, 1994 : 182). Murphy (1987 : 15) compare cette période de la vie du handicapé à un rite de passage : « They typically do this in three phases : isolation and instruction of the initiate, ritual

emergence, and reincorporation into society in the new role. » Il s'agit d'une crise à travers laquelle on peut ressortir grandi (Viger, 1991 : 126).

D'ailleurs, comme chez tout blessé médullaire, le Dr Murphy (1987 : 51-52) constate que : « My past is divided radically into two parts : pre-wheelchair and post-wheelchair. I think of the pre-illness years as a golden age and the recent period a time of bad auspices (...) » On peut certainement ajouter à cela que, lorsque cette dichotomie commence à s'estomper, et surtout lorsque le médullolésé cesse de regarder son passé comme un paradis perdu, c'est à ce moment-là qu'il commence véritablement à accepter son sort.

Murphy nous parle également d'un phénomène qui se produit spontanément chez le blessé médullaire et qui n'a rien pour faciliter l'acceptation de son handicap. Il s'agit de la culpabilité que celui-ci ressent, aussi illogique cela soit-il, d'être médullolésé, exactement comme s'il était automatiquement responsable de son sort et de son accident. En effet, « There is the basic, self-accusatory guilt of the impaired person, exacerbated by his or her guilt over being a burden. The able-bodied family members, for their part, feel guilty because they are intact and the other person is not » (Murphy, 1987 : 207).

c) Christopher Reeve et la guérison à tout prix

Des travaux importants sont en cours afin de tenter de trouver une solution médicale à la blessure médullaire. On se penche, par exemple, sur des façons de récupérer la marche au moyen de la stimulation électrique fonctionnelle (De Corwin, 1993 : 15). De même travaille-t-on sur un gel synthétique qui reconstruirait

la continuité physique de la moelle épinière (Woerly, 1997 : 22) ou sur la transplantation de tissu nerveux. Les recherches les plus prometteuses concernent sans doute l'action immédiate des secouristes et des intervenants hospitaliers après l'accident médullaire. Il a en effet été expérimenté qu'une action rapide pouvait contenir l'autodestruction des neurones au site de la lésion (De Corwin, 1994 : 6) et redonner au patient l'usage de ses membres (Revue Actualité, 1978). Diverses techniques de réfrigération sont ainsi à l'étude ainsi que diverses méthodes d'intervention rapides.

Il existe, il ne faut pas s'en cacher, un type de patient qui met tous ses espoirs en ces futures découvertes médicales, à l'exclusion de toute autre démarche, qu'elle soit psychologique ou sociale. Il se trouve même une association de personnes qui ne veulent consacrer leurs efforts qu'à la promotion de recherches visant à leur redonner l'usage de leurs membres (Spinal Cord Society). C'est, si nous nous fions au contenu des entrevues qu'il accorde fréquemment à la télévision, ainsi qu'à son livre, le cas de Christopher Reeve (1998) qui consacre la plus grande partie de sa vie à amasser des fonds pour de telles recherches.

En effet, si un espoir est sans doute permis dans les années à venir pour que dans certaines circonstances bien précises des gens blessés à la moelle épinière puissent être traités rapidement et récupérer au moins une partie de leurs fonctions ambulatoires, il est illusoire de penser, croyons-nous, que des personnes handicapées depuis une dizaine d'années, par exemple, puissent récupérer un jour l'usage de leurs membres, qui, il ne faut pas l'oublier, ont commencé très tôt à se déminéraliser et à s'atrophier. C'est pourtant le rêve que Reeve (1998 : 14-15)

semble poursuivre lorsqu'il dit : « Il reste que ce type de rêve -pouvoir bouger, vivre comme avant-, peut devenir très réel, très fort. » Inutile d'ajouter que des gens qui pensent ainsi vivent dans l'irréalité la plus complète, ce qui est une façon pour elles de refuser de voir la vérité en face. Ce genre de personnes constitue le prototype même de celles qui n'acceptent pas leur handicap. Aussi, lorsque Reeve (1998 : 324) dit, dans un discours à la National Organization on Disability (8 octobre 1997) : « La recherche permet d'entrevoir le jour où il sera possible de rétablir complètement les fonctions motrices. », restons-nous quelque peu... songeurs. D'une façon exclusive, il a « (...) décidé de faire le maximum pour aider les chercheurs à poursuivre leurs travaux dans leurs laboratoires (...) » (Reeve, 1998 : 147), oubliant qu'on peut venir en aide aux blessés médullaires de bien d'autres façons. Il y a donc souvent une grande part de refus qui habite les personnes qui mettent tous leurs espoirs dans ce genre de recherches médicales.

d) Le handicap comme construction sociale

Talcott Parsons *(Jary et Jary, 1961 : 440) a* défini, en 1951, un concept qu'il a appelé « le rôle de malade » ou « sick role ». Celui-ci :

> *describes a form of socially sanctionned deviance having the following characteristics :*
>
> *a) the sick person is exempted from normal social responsabilities;*
>
> *b) the sick person cannot be expected to look after himself or herself ;*

c) the sick person is expected to desire a return to good health;

d) the sick person is expected to seek competent professional help.

According to Parsons, being sick interferes with normal social responsabilities and permits exemption from them. Consequently, it may sometimes also be a status desired by those unwilling to meet their social obligations. Medicine, therefore, can be seen as having the function of social control in addition to a therapeutic role. It deters malingerers and promotes an awareness of social obligation among the sick.

Parsons, tout en décrivant le rôle de malade, souligne donc la fonction sociale de contrôle que le corps médical exerce sur celui qui est désormais considéré comme une personne déviante. Et il poursuit en disant que : « The first of the obligations thereby assumed, seems to me to consist in the commitment to cooperation in the health case therapeutic or management functions of the system. This commitment may, in certain cases, be confined to the patient exposing himself as a passive object to the manipulation of the health care personnel » (Parsons, 1963: 25). Comme l'explique Hart (1985 : 100), le but ultime du comportement de la médecine est de maintenir la stabilité de la société avec pour conséquences que « Patients are encouraged to wait for the doctor to make them better rather than take any personal initiative themselves » (Hart, 1985 : 108). Il y a même plus : à

l'intérieur de l'hôpital, « (...) the sick role comes to dominate the identity of the person and all thoughts, behavior (...) » (Hart, 1985 : 105).

Le sociologue Friedson (1971 : 205), qui étudie la médecine en tant qu'institution, explique la relation qui existe désormais entre celle-ci et la maladie : « (...) medicine has also obtained well-nigh exclusive juridiction over determining what illness is and therefore how people must act in order to be treated as ill. » Cela a pour conséquences directes que : « Health is thus squated with conformity to norms of physical and mental capacity for adequate participation in social activities. Sickness is a definition applied to incapacities, or non-conformity to such norms » (Twaddle, 1987 : 128).

Plusieurs ont critiqué les théories de Parsons qui fut pourtant à une certaine époque très écouté. Ainsi, une des critiques que l'on fit à son modèle du « sick role » est la suivante : « The model is not appropriate for describing chronic diseases, illnesses that result in physical disabilities, mental impairments, and conditions that do not respond well to treatment » (Kurtz et Chalfant, 1991 : 69). Pourtant, cela n'a pas empêché Friedson (1971 : 326), dans le cas du handicapé, de parler de « (...) career of becoming a sick person (...) » ou Twaddle, en ce qui concerne la définition de la santé, de dire : « (...) the patient can partially recover but in a way that necessitates a redefinition of what it means to be well (...) » (Twaddle, 1987 : 157).

D'une façon ou d'une autre, « Sickness as a social condition reflects social perceptions taught during the socialization process » (Chalfant, 1991 : 69). C'est une autre manière, ici, de dire que la maladie est une construction sociale, tout comme

le handicap d'ailleurs, ce que le professeur Murphy (1987 : 4) rend en disant : « Disability is defined by society and given meaning by culture; it is a social malady. » Il n'y aurait justement rien à cela de bien terrible si la société n'avait pas fait du handicap ce qu'elle en a malheureusement fait. En effet, « Une part importante du handicap est produite par les attitudes, les valeurs, l'idée que l'on a de ce qui est normal ou non. Ceci contribue à perpétuer l'isolement, la marginalisation et la dépendance de la personne différente » (APQ, 1997). L'idée que socialement l'on véhicule sur le handicapé ne transporte définitivement pas une signification favorable. Murphy (1987 : 106) se fait à ce sujet plus mordant en disant : « A serious disability inundates all other claims to social standing, relagating to secondary status all the atteinments of life, all other social roles, even sexuality. It is not a role; it is an identity, a dominant characteristic to which all social roles must be adjusted. And just as the paralytic cannot clear his mind of his impairment, society will not let him forget it. » Si ce point de vue peut sembler exagéré au premier abord, il est pourtant complètement vrai : on pense toujours aux handicapés en tant que handicapés, rarement en tant que personnes entières et distinctes, que personnes possédant une identité autre que celle formée par leur différence.

Les théories de Parsons et d'autres sociologues médicaux ont cependant donné à réfléchir à plusieurs. Ainsi, certains ont-ils vu dans le contrôle social exercé par les instances médicales une forme d'abus de pouvoir. C'est le cas de Trieschmann (1986 : 314) qui nous résume sa pensée en ces mots : « Rehabilitation staff and hospital personnel have a great affection for patient compliance with

requests, routines, policies, and orders. It is important to note, however, that compliance may not always be in the best interest of the disabled person in the long run because compliance with externally imposed routines does not track independence, problem solving, and coping with a disability. » Hammell (1995 : 5) dit exactement la même chose. Il y a même plus, ceux qui ne suivent pas les règles, ceux qui tentent de se prendre en main sont considérés comme des individus non coopératifs (Hanak et Scott, 1983 : 5). Ils dérangent. C'est ainsi que Francine, une patiente questionnée par April (1992 : 110), déclare ironiquement : « Un bon patient, c'est celui qui obéit sans tapage, qui rit tout le temps et qui est content d'être malade. C'est celui qui dit que le bon Dieu éprouve ceux qu'il aime. » Et, il est vrai qu'un malade qui manifeste la moindre insatisfaction, ou qui démontre de l'agressivité d'une manière ou d'une autre, est regardé avec désapprobation : l'institution médicale s'attend à ce qu'il soit reconnaissant (Zola, 1982 : 64). Un malade ou un handicapé doit se contenter d'être dépendant.

Patrick Segal est un paraplégique qui nous raconte dans un livre très émouvant, intitulé « L'homme qui marchait dans sa tête », et qui est sans doute le volume le plus lu par les blessés médullaires, comment il a résisté, lui, au rôle que lui assignait l'institution officielle de la médecine. Blessé accidentellement d'une balle de carabine à l'âge de 24 ans alors qu'il étudiait la kinésithérapie, il a pris le pari d'entretenir une saine révolte et de ne pas se soumettre à la dépendance à laquelle on le vouait. Et, surtout, de ne pas accepter ni son handicap ni de s'assujettir à ce que l'on attendait de lui. C'est que, pour lui, « Un malade qui veut guérir, c'est un malade qui écoute la voix intérieure qui lui dit d'obéir à ses propres

forces, et d'oublier les conseils de prudence ou de démission » (Segal, 1977 : 46). Car, dans son idée, « S'exclure, se protéger, se vouloir différent, s'accepter assisté, c'est le renoncement, la vraie misère. Je refuse cette fin, je ne laisserai même pas s'approcher la sournoise tristement » (Segal, 1977 : 48).

À partir de ce moment, Segal n'en fait qu'à sa tête et n'accepte des traitements médicaux que ceux qu'il croit bon pour lui. Il devient rebelle, sort de l'hôpital la nuit et n'écoute que qui il le veut bien. Ainsi dit-il de son médecin que, « La vérité du patron n'était que la sienne. J'avais décidé qu'il en serait autrement. Et tout a commencé comme ça. À cause du petit bonhomme! Le défi était lancé. Ma vie en main pour une lutte à mort. Désormais, je serais celui qui refuse, et là, docteur, était l'intérêt de ma vie! » (Segal, 1977 : 53) Segal (1977 : 53) ne croit pas à leurs « (...) arguments de misère et de renoncement ». D'ailleurs, pour lui, c'est simple : « Le problème était grave. Je pressentais les bonnes idées, et par ailleurs on faisait tout pour m'empêcher de les suivre... » (Segal, 1977 : 127). C'est ainsi que Patrick se promène singulièrement un peu partout sur terre en fauteuil roulant, à la recherche d'une solution à ses problèmes. Même si « Freeing oneself from a warehouse of physicalist perspective is not easy » (Zola, 1982 : 66), non-conformiste par excellence, il tente toutes sortes de cures, pour finalement découvrir un remède qu'il ne s'attendait pas de trouver.

Segal (1977 : 124) rencontre un homme qui, et ce sont ses propres mots, « (...) m'a véritablement redonné l'occasion d'être un homme. » C'est que celui-ci le met devant l'évidence qu'il peut être utile aux autres, à tous les autres qui souffrent comme lui. Désormais, « (...) tous, je pourrais leur donner quelque chose. Je

n'attendrai plus qu'ils me prennent par la main, qu'ils m'aident, qu'ils m'apportent le réconfort » (Segal, 1977 : 126). « Désormais, j'avais des comptes à rendre à la souffrance des autres » (Segal, 1977 : 185). Plus, « Pour la première fois depuis mon accident, les leçons de ma souffrance, les acquis de mon expérience, je vais pouvoir en faire bénéficier ceux qui se trouvent embarqués sur le même navire que moi » (Segal, 1977 : 141).

Segal rejoint ici la pensée de Murphy qui affirme que les blessés médullaires et les handicapés réussissent très bien dans les métiers qui aident leurs semblables. Pourtant son idée est plus générale, plus vaste : seul l'altruisme guérit de porter lourdement son handicap. Pour cela cependant, « On lutte seul. Il faut oser échapper à ceux qui ont charge officielle de vous porter secours, et même à ceux qui ont héritage et mission naturelle d'affection » (Segal, 1977 : 313-314). Patrick Segal fera des conférences dans divers hôpitaux du monde, il y travaillera comme bénévole à enseigner comment utiliser des prothèses, comment se débrouiller avec la blessure médullaire. L'altruisme est donc ultimement une façon de s'accepter complètement, à la condition expresse de toujours refuser son handicap, de le combattre comme un ennemi à repousser et à vaincre. Paradoxe singulier, mais qui apporte le goût de vivre, de continuer, de soulager les autres. Le handicap est, ici, ce qu'il faut à tout prix refuser sans aucune compromission. On rencontrera ce comportement chez les personnes qui négocieront la vie comme une lutte incessante, un combat à finir, une guerre sans répit, ce qui n'est quand même pas si rare chez les handicapés. Cela fait penser à Claude St-Jean (1977 : 127) qui, atteint de l'ataxie de Friedreich, une dégénérescence de la moelle épinière, s'écrie : « Je

n'ai jamais accepté ma maladie, je la combats. » C'est la même chose pour une Rosanne Laflamme (1976 : 53-54) qui dit : « J'accepte désormais les règles du jeu : je me battrai jusqu'à mon dernier souffle, je relèverai tous les défis qui se présenteront à moi, je renierai la complaisance, la fatalité, pour me surpasser continuellement (...) Cette profession de foi frise l'orgueil, mais a l'avantage au moins d'écarter de moi la résignation qui m'a pendant si longtemps enlisée dans un chemin sans issue. » Remarquons ici ce qu'elle pense de la résignation et permettons-nous de croire que ce genre de comportement offensif et agressif de plusieurs handicapés n'est pas nécessairement en contradiction avec une certaine forme d'acceptation. C'est la même recette que l'on rencontre chez Rick Hansen (1987), parti en croisade autour du monde, chez Terry Fox (1981) qui traverse le Canada pour amasser des fonds afin de lutter contre le cancer ou chez André Viger (1991) devenu champion mondial de course en fauteuil roulant.

Alfred Adler, le psychanalyste de qui notamment s'est inspiré Abraham Maslow, dirait, ici, que l'infériorité ressentie par les personnes ayant un ou des organes « d'une valeur inférieure » entraîne souvent une insécurité déclenchant une lutte pour l'affirmation de la personnalité, « (...) lutte qui affecte souvent des formes beaucoup plus violentes que celles auxquelles nous pourrions nous attendre » (Adler, 1912, 22). Si cette interprétation est sans doute valable, nous croyons pourtant que cette manière de réagir au handicap constitue davantage une façon de le mettre entre parenthèses, de l'isoler pour mieux le contrôler, de le mettre en exergue afin de n'en être pas victime, qu'un refus comme tel. C'est comme si l'agressivité servait ici de rempart contre l'envahissement du handicap, le tenait à

distance, voulait lui ravir toute chance de nous vaincre. C'est pourquoi, malgré le discours de refus, nous pensons plutôt que cette réaction participe plus d'une acceptation intransigeante : il s'agirait de rendre au handicap ce qui lui appartient, mais sans plus ni moins, de l'avoir pour ainsi dire à l'œil, cette position permettant d'éviter une complaisance qui empêche toujours de trouver de nouvelles solutions à son mal.

Et, si Segal rejoint les rangs des handicapés qui militent pour une cause, contentons-nous de dire que ceux qui agissent ainsi, et ils sont nombreux, sont en général ceux qui acceptent le mieux leur handicap et qui tentent de faire bénéficier les autres de cet accord avec eux-mêmes. Nous pensons entre autres à un White-Théberge (1991 : 108) qui dit : « Tant et aussi longtemps que je serai en mesure d'aider les personnes handicapées à être acceptées comme des êtres humains à part entière, des individus de chair et de sang qui ont des choses à dire et surtout *à faire*, je considérerai que ma vie n'est pas inutile, qu'elle a un sens. » Le Caplin (1982 : 19), elle, dans son autobiographie, vient ajouter une idée qui avait déjà été mise de l'avant par Robert Murphy : « Il faut à tout prix vivre comme les autres; pour ceux que l'on aime. » C'est ce qui avait aidé Murphy autrefois à résister à la tentation du suicide, et c'est ce qui fait vivre Le Caplin avec foi.

Comme elle, plusieurs blessés médullaires font de Dieu leur principal allié. Mais, il est facile de s'en remettre à Dieu en toutes choses. Et, il faut dire que les différentes religions ne sont pas avares de promesses de bonheur pour les handicapés dans l'au-delà! Sans doute plusieurs se lancent-ils dans les bras de Dieu pour éviter de faire face à leur problème. Mais d'autres y trouvent la force intérieure

de répandre l'amour (Kritter, 1982 : 100), force qui les habiterait sans doute s'ils n'étaient pas médullolésés.

e) L'acceptation : un processus évolutif

Plusieurs s'objectent de nos jours à l'emploi du terme « acceptation » pour décrire le procédé qui amène progressivement une personne à vivre en harmonie avec elle-même. Pourtant, nous avons demandé à presque tous ceux que nous avons interviewés de se prononcer sur le sujet et tous sans exception nous ont dit qu'il s'agissait bien du bon mot à utiliser. C'est sans doute que, pour certains, le terme « acceptation » en est venu à suggérer un aspect trop statique du phénomène en question. Comme si on n'avait que le choix d'accepter ou de refuser sa condition, sur le moment, et en bloc. Pourtant, « Adjustment to a physical disability or illness is a gradual process that occurs over an extended period of life. The individual must mourn the losses and ultimately develop coping strategies that will validate the meaning fulness of the new post injury life » (Dell Orto et Marinelli, 1995 : 670). Les personnes qui refusent d'employer le mot *acceptation* suggèrent souvent de le remplacer plutôt par celui de *sérénité*. Malgré que nous ne soyions pas d'accord avec les raisons qui les poussent à vouloir changer de terme, celui de sérénité nous paraît, malgré tout, meilleur que celui d'acceptation. Il suggère une paix intérieure, une paix de l'âme qui est justement la définition d'une acceptation profonde, tout en préservant un espace pour que la personne puisse demeurer critique quant à sa situation.

Une personne qui vient de subir un accident à la moelle épinière ne peut réagir comme une personne qui fonctionne avec son handicap depuis plusieurs

années. C'est d'ailleurs pour cette raison que nous avons choisi de questionner des personnes qui étaient en fauteuil depuis cinq années. Il y a aussi dans l'acceptation, comme dans tout changement humain, des avancées et des reculs. De même peut-on accepter momentanément un aspect du handicap, pour le refuser par la suite, revenir sur nos positions pour l'accepter encore davantage. On endurera tantôt une des conséquences de la blessure médullaire, on en refusera une autre, on acquiescera progressivement à une situation précise. Les progrès psychologiques se font souvent par degrés, par bonds. Et, le temps est sans contredit le facteur le plus important. « Faire le travail symbolique du deuil, c'est intégrer, digérer, pour enfin accepter. Non pas subir, être passif, mais accepter que le temps ait changé la tournure de la vie. (...) Il faudra tenir compte du temps, thérapeute idéal, pour aider au travail de deuil (...) » (Soulier, 1994 : 27).

Mais, les choses ne sont pas si claires. Cela dépend aussi de plusieurs autres variables. Si l'on se fie à la littérature, ceux-ci sont habituellement assez semblables pourtant : « (...) the factors determining the nature and degree of the individual's response are age, sex, prior life experience, prior personality development, and the timing of the onset of disability in relation to other events in his life » (Towle, 1965 : 94). Soulier (1994 : 10), quant à lui, met beaucoup l'accent sur la façon dont est annoncé le diagnostic au blessé et la relation avec le médecin. À quoi il faudrait sans doute ajouter la réponse des autres à la blessure médullaire, c'est-à-dire la famille, les amis et les membres du personnel hospitalier (Soulier, 1994 : 26). Nous avons rencontré des personnes qui furent blessées à la moelle épinière la même année qu'une autre mourait dans leur famille ou qu'une catastrophe d'importance y

survenait. Cela faisait beaucoup à comprendre, à assumer et à accepter en même temps!

Certains blessés médullaires n'acceptent absolument pas. C'est le cas, par exemple, de Coroller (1988 : 151-152) qui va jusqu'à écrire un volume pour le proclamer! Elle dit bien haut et bien fort : « Jamais je ne me ferai à mon infirmité, jamais! Impossible d'accepter cette dépendance totale, cette absence de liberté. Impossible non plus de n'être plus rien... Le néant. »

C'est que pour accepter, « Il existe (donc) une remise en cause, un bouleversement, un apprentissage à tous les niveaux : psychologique, familial, professionnel, corporel, sphinctérien, affectif et sexuel » (Soulier, 1994 : 10). Or, tous ne sont pas prêts à investir dans un changement aussi important. Pourtant, « (...) pour être bien, pour se sentir à l'aise, il faut s'accepter, s'aimer. Pas juste ce qu'on est dans la tête, mais aussi s'accepter et s'aimer physiquement » (Viger, 1991 : 103-104). Et, justement, cela se peut. On peut véritablement s'accepter en tant que handicapé : « People with disabilities do not have to remain at the grief stage. They can learn to accept their disabilities and to adapt to symptoms, while maintaining normalacy in their lives » (Davidhizar, 1997 : 35). Le défi à relever est de taille, mais il s'agit de ne pas s'attarder « (...) sur les côtés négatifs. (...) plutôt à trouver, à mettre à jour les éléments positifs (...) » (Roy, 1988 : 99). La récompense est d'autant plus grande que les efforts l'auront été. Aussi, une personne comme Arnaudas (1983 : 56) peut-elle se permettre de dire au bout du compte : « Que faire pour qu'elle admette, et le croie, qu'il y a beau temps que mon handicap physique ne m'est plus

un handicap moral. » Il est vraiment possible d'accepter profondément de vivre avec un handicap comme la blessure médullaire.

L'Association des Paraplégiques du Québec (A.P.Q., 1997) souligne que « Parfois, d'anciens deuils non résolus que l'on croyait enterrés une fois pour toutes, refont surface en même temps que la perte actuelle. Toutes les émotions accumulées au fil des années peuvent alors ressurgir et amplifier les réactions face à la perte. » On rencontre la même idée chez Woodbury (Woodbury et Reed, 1987 : 203) : le traumatisme antérieur ralentit alors l'assimilation du nouveau.

Il faut dire que, le plus souvent, dans nos institutions, les patients sont encouragés à passer rapidement sur le deuil, à oublier leurs pertes prématurément et à ne s'occuper que du futur (Zola, 1982 : 65). Cela ferait même des gens qui ont constamment la larme à l'oeil, qui pleurent pour tout et pour un rien, n'ayant pas été au bout véritablement de leur deuil (Zola, 1982 : 65). D'autres, assez étonnamment, acceptent très rapidement leur nouvelle situation, comme ce patient qui nous explique que, « Pendant une semaine, j'ai voulu mourir. Puis, au plus profond de moi-même, un changement vital s'opéra. Je me souviens de m'être dit : « Au diable. La vie, voilà ce que je veux. Puisque je n'y puis rien, tant pis pour ses hauts et ses bas » (O'Reilly, 1995 : 21). Cette réaction, on s'en doute, est quand même assez rare.

CHAPITRE III

DONNÉES STATISTIQUES

Il est très significatif de l'intérêt de notre société qu'un organisme comme Statistique Québec ne possède absolument aucune donnée sur les blessés médullaires. La Régie de l'Assurance maladie du Québec, qui défraie pourtant les frais médicaux des blessés médullaires découlant d'une maladie, non plus ne possède aucune donnée séparée sur le sujet. Il en va de même pour le ministère de la Santé et des Services sociaux du gouvernement du Québec. Même Statistique Canada, considéré comme l'organisme le plus sérieux concernant la cueillette de données à travers le Canada entier, ne possède aucune statistique sur ce type d'accident.

Statistique Canada possède cependant des données sur les handicapés en général. Ainsi estime-t-il qu'en 1991, dernières compilations sur le sujet, 4,2 millions de Canadiens étaient victimes d'une forme ou d'une autre d'incapacité, ce qui représentait alors 16% de la population totale. Ces derniers étaient, dans l'ensemble, moins instruits que ne l'était la population entière, de même qu'ils participaient beaucoup moins à l'emploi, ce qui peut être interprété par le fait que les ouvriers manuels ont considérablement plus de chances de devenir handicapés que les cols blancs ou les intellectuels, par exemple. Ceci semble confirmé également par le fait que davantage d'hommes de ce groupe que de femmes possèdent peu de scolarité, alors que l'on rencontre le même taux de scolarité dans la population en général chez les hommes comme chez les femmes.

Fait étonnant à première vue, jusqu'à 20% parmi les personnes âgées de 15 à 64 ans de ce groupe ne faisaient pas partie de la population active de peur de perdre la totalité ou une partie substantielle de leurs revenus (Stat.Can.,1991). Comme nous l'avons vu, il s'agit ici d'un comportement que l'on rencontre très souvent chez les blessés médullaires. Bon nombre d'entre elles se disaient victimes de discrimination au travail et leurs revenus étaient généralement inférieurs, et d'une façon substantielle, à ceux de la moyenne des gens.

Chez les personnes de 65 ans et moins, la proportion d'incapacité est la même chez les hommes que chez les femmes. En 1991, 4% de la population totale possédaient une incapacité grave, catégorie à l'intérieur de laquelle se logent les blessés médullaires, et 55,7% de ceux-ci vivaient en couple. Comme on s'y attend, le taux de chômage est plus élevé chez les personnes possédant une incapacité que chez celles qui n'en ont pas, pour une différence de 4%. Et, l'on constate que les revenus pour les personnes ayant une incapacité sont inférieurs à la moyenne pour tous les groupes d'âge.

Pour sa part, dans une étude intitulée « Workforce Participation Survey of Canadians with Spinal Cord Injuries », l'Association Canadienne des Paraplégiques (ACP, 1996 : 4) estime à 30 000 le nombre total des Canadiens vivant avec une blessure médullaire en 1996. De plus, toujours selon leur enquête, confirmant les recherches antérieures, 81% des personnes atteintes sont des hommes et 19% des femmes. Ceci, selon eux, est en nette opposition avec le taux de handicapés au Canada, qui situe les hommes et les femmes proportionnellement sur un pied d'égalité. Encore ici, on voit que la blessure médullaire est bien le lot des hommes.

Qui plus est : « The survey confirmed that SCI is mainly experienced by people in their youth. (...) more than half of all participants were injured when they were between 15 and 24 years old, and almost 80% were injured when they were between 15 and 34 years old. Combined with the gender information, the survey confirms that young men are particularly at risk of sustaining SCI » (ACP, 1996 : 4). Ces données sont d'ailleurs à rapprocher avec le niveau de mortalité par accident qui présente habituellement le même genre d'écart entre les sexes.

On y fait remarquer aussi qu'il s'agit précisément de l'âge où les jeunes hommes en sont à leur premier emploi (ACP, 1996 : 4), donc à un moment crucial de leur vie. Par ailleurs, le nombre des paraplégiques et des quadriplégiques serait pratiquement le même, avec 47,4% de quadriplégiques et 46,7% de paraplégiques (ACP, 1996 : 5). Et, les progrès de la médecine auraient non seulement augmenté la chance de survie des médullolésés après l'accident, mais elle aurait aussi amélioré leur espérance de vie (ACP, 1996 : 4).

Après la blessure, le nombre de personnes sans emploi s'accroît dramatiquement, atteignant jusqu'à 62% (ACP, 1996 : 9). En fait, les médullolésés participent beaucoup moins que l'ensemble des Canadiens au marché du travail (ACP,1996 :12). Par ailleurs, l'enquête permet de constater que le niveau d'éducation augmente considérablement après leur accident chez les personnes atteintes de blessure médullaire : « Specifically, about 45% (m=432) of participants increased their education » (ACP, 1996 : 9), même si certaines de ces personnes n'avaient préalablement pas encore complété leur éducation. Néanmoins une rééducation importante se fait après la blessure dans presque la moitié des cas.

Comme on le dit : « About 74% of those in training or educational programs at the time of injury returned to the same course of studies. », mais « Less than 18% of those who were employed at the time of injury were able to return to the same job, with 88% of those who didn't return saying they believe that their injury prevented them from doing so » (ACP, 1996 : 14-15).

De même, « (...) 44% of participants worked within two years of injury, and about 77% who ever returned to work did so within five years. » (ACP, 1996 : 15), ce qui confirme une de nos prévisions. Et, appuyant une autre de nos allégations, une fois sur le marché du travail, « Not surprisingly, few are in the kinds of occupations that require greater physical abilities » (ACP 1996 :17). Les employés manuels auront tendance à se reconvertir en employés de bureau, par exemple.

L'association fait remarquer, dans son étude, que les personnes en fauteuil électrique sont de beaucoup moins embauchées que celles en fauteuil manuel, même si, par ailleurs, ils sont majoritaires. En fait, il y aurait une différence de 20% (ACP, 1996 : 18) dans le taux d'emploi, reflet concret de la plus grande dextérité des personnes en fauteuil manuel. En réalité, environ 63% des personnes en fauteuil électrique n'ont jamais travaillé, ce qui accentue leur taux exorbitant de sous-emploi (ACP, 1996 : 23). Il faudrait tenir compte cependant, selon l'Association Canadienne, d'une espèce de dépendance apprise, les handicapés étant habitués par le passé à se fier uniquement aux revenus procurés par des programmes qui n'encourageaient pas la reprise d'un emploi (ACP, 1996 : 35).

L'Association des Paraplégiques du Québec, qui est membre de l'Association Canadienne des Paraplégiques, et qui se définit comme un organisme sans but

lucratif ayant pour objectif de promouvoir l'autonomie chez les blessés médullaires ainsi que leur intégration sociale et professionnelle, a compilé, au fil des années, ses propres statistiques maison qu'on nous a permis de consulter. Celles-ci ne furent établies que pour utilisation interne par l'association. Elles ne sont donc que très embryonnaires et ne rendent pas compte à chaque année nécessairement des mêmes variables. Elles débutent en 1977 et tentent de recenser, apparemment au moyen du nombre de leurs membres ainsi que du nombre de cas soumis à leur attention, la totalité des blessés médullaires pour le Québec. Ainsi ce nombre s'établirait-il, en mars 1978, à 2 267 personnes et augmenterait régulièrement à chaque année. Leurs statistiques compilent principalement le nombre de blessés médullaires qui sont venus les consulter à leur bureau, le nombre de visites que leurs représentants ont effectuées à l'hôpital pour les rencontrer ainsi que le nombre d'emplois que ceux-ci ont réussi à trouver grâce à leurs bons offices. Par ailleurs, cette même Association des Paraplégiques du Québec estimait dans une publication de 1983 la population totale des handicapés (catégorie quelque peu différente) du Québec à 486 000, soit environ 7,6% de la population totale (APQ,1997), et, selon Katherine Nessner (1990 : 4-5), il y aurait plus de personnes divorcées ou séparées (ou veufs, veuves) chez les handicapés que parmi la population en général. Notons, à titre de comparaison, que pour les États-Unis, on rencontrerait de 8 000 à 10 000 nouveaux cas de blessés médullaires traumatiques à chaque année, pour un total d'environ 200 000 en 1995 (Del Orto et Marinelli, 1995 : 684).

Si nous examinons les données maison pour les années 1989 et 1990, qui ont été réunies, nous nous rendons compte que l'association, dans son attribution

des causes aux blessures médullaires, considère qu'au cours de ces deux années la cause principale de blessure fut les accidents d'automobiles, qui comptent pour 32%, suivie à 21% par ce qu'elle classe sous la rubrique « Divers » (tentatives de suicide, violence, complications médicales). Il y aurait donc ici une certaine admission à l'effet que les tentatives de suicide constitueraient une cause de blessure médullaire suffisante pour en faire une mention particulière, ce qui confirme en quelque sorte notre hypothèse sur le sujet. La description continue avec 9% répertoriés sous la rubrique « sports autres que le plongeon » et 6% pour le plongeon comme tel. Le plongeon est en effet toujours classifié ici puisqu'il constitue une cause importante de la quadriplégie. Un mauvais plongeon entraîne, en effet, une blessure haute à la colonne vertébrale et peut même déterminer une quadriplégie avec difficultés respiratoires.

Dès l'année suivante, les données de l'Association des Paraplégiques du Québec seront publiées sous la forme d'un rapport annuel. La mention du suicide comme cause de blessure médullaire a pourtant alors disparu, l'association choisissant probablement la discrétion sur le sujet.

D'autre part, dans une publication intitulée « Portrait et prévisions de la clientèle à mobilité réduite en transport au Québec » (OHQ), l'Office des Handicapés du Québec rapporte qu'il y aurait eu, en 1993, 61 633 personnes de 15 ans et plus à mobilité réduite au Québec, dont 2 269 en fauteuil roulant. En 1998, 288 300 femmes et 239 300 hommes auraient eu des incapacités de mobilité, pour un total de 527 600 personnes. Le nombre total d'incapacités, lui, serait alors de

518 400 pour les femmes et de 447 800 pour les hommes, réunissant 966 200 cas d'incapacité.

La « Société de l'assurance automobile du Québec », qui, en plus d'indemniser les blessés médullaires accidentés de la route, prend en charge tous les frais afférents à leur blessure, qu'il s'agisse des frais de soins médicaux, de prothèses et des divers ajustements nécessaires tout au long de leur existence, possède elle-même très peu de statistiques sur le sujet. Il y aurait cependant eu, selon elle, de 1978 à 1994 inclusivement, sur 962 789 victimes de la route, 1 041 blessés médullaires (SAAQ, 1997 : 6), ce qui constitue un nombre beaucoup moins important que celui auquel nous nous serions attendu, le bilan annuel se situant autour de 50 victimes par année. La SAAQ (1997 : 6) estime à 78% le nombre de blessés médullaires masculins pour 22% de blessés médullaires féminins, ce qui concorde par ailleurs avec les statistiques que nous avons rencontrées sur le sujet. De même, plus de la moitié de ces médullolésés ont 25 ans ou moins, la moyenne des victimes étant de 30,8 ans (SAAQ, 1997 : 6). Le groupe des blessés médullaires n'en demeure pas moins un des groupes importants que doit indemniser la Société de l'Assurance Automobile du Québec. Par contre, « La nouvelle génération de blessés médullaires, essentiellement civile, comprend de plus en plus de personnes âgées qui ont subi une compression de la moelle, une tumeur » (De Corwin, 1994 : 6).

CHAPITRE IV

L'ANALYSE DES DONNÉES SUR L'ACCEPTATION

Nous allons, dans le présent chapitre, examiner une à une les entrevues que nous avons effectuées d'abord auprès des blessés médullaires, ensuite auprès de certains membres du personnel qui s'occupent d'eux. Nous commenterons ainsi les entrevues réalisées auprès des médullolésés masculins, puis féminins. Ensuite, après avoir dégagé certaines données des entrevues des membres du personnel, nous essaierons de nous pencher sur les résultats des entrevues des médullolésés pour les analyser.

A- Méthodes

Tous les hommes que nous avons interviewés, de même que la femme qui servit à tester notre questionnaire, tout comme les cinq femmes blessées médullaires d'ailleurs, comme nous le verrons, furent interrogés seul à seul. Nous avions demandé aux blessés médullaires de nous rencontrer seul, et le hasard voulut que tous se trouvent seuls, non seulement dans la pièce où se déroula l'entrevue, mais aussi dans la maison ou l'appartement où celle-ci eut lieu. Ceci procure un certain caractère d'uniformité à nos entrevues.

Cela ne compense cependant pas pour le caractère non-probabiliste de la technique du « snowball » que nous avons employée. Cette façon de procéder est néanmoins recommandée par tous les auteurs lorsqu'il s'agit d'interviewer une population aussi difficile à trouver que la nôtre. Notons quand même ici, qu'il nous a semblé évident que, malgré le fait que c'était un blessé médullaire qui nous

référait à un autre médullolésé, cela n'entraînait pas nécessairement que la personne référée entretenait la même façon de considérer sa blessure que celle qui nous la référait (il n'y a pas de contamination). Au contraire, il nous est apparu avec évidence que les deux manifestaient, la plupart du temps, des opinions fort différentes quant à leur acceptation ou non. Ainsi, Théophile nous parut-il afficher une opinion diamétralement opposée à celle de la personne qui nous l'avait référé. Il en était ainsi le plus souvent. Cela est sans doute dû au fait que chacun possède sa propre opinion –une opinion bien précise– sur un sujet qui lui tient à cœur, et sur lequel il a eu l'occasion de réfléchir abondamment au cours des dernières année, et qu'alors peu de contingences ne peuvent vraiment lui en faire changer. Mais, n'en est-il pas toujours ainsi pour toutes les relations humaines? Des personnes que leur condition rapproche ne partagent pas nécessairement les mêmes sentiments.

Nous tentions, au cours de chaque rencontre, d'établir un contact qui soit positif avec l'interviewé ou l'interviewée, un contact chaleureux qui conserve néanmoins son caractère professionnel. Nous essayions de faire transparaître le moins possible nos émotions et nos opinions personnelles cependant. Et, nous croyons sincèrement avoir réussi à conserver cette attitude devant tous les interviewés et interviewées. Les personnes étaient donc à leur aise, aucun contact extérieur, ou aucune contrainte ne venait les perturber ou les interrompre dans leurs réflexions.

Les deux premiers intervenants furent interviewés dans leur bureau, alors que le dernier, qui ne possède pas de bureau comme tel, se réfugia spontanément dans un bureau libre de l'étage, où se déroula l'entrevue. Nous étions donc, ici aussi,

seul à seul et dans les mêmes conditions avec toutes les personnes qui servirent à notre enquête.

B- Les blessés médullaires

a) Les hommes :

Penchons-nous maintenant sur les cinq hommes qui furent les répondants de notre enquête. Le premier blessé médullaire que nous avons interviewé, et que nous appellerons Alphonse pour fin d'anonymat, a quarante (40) ans. Il est quadriplégique depuis vingt et un (21) ans des suites d'un accident d'automobile. Il est ce que l'on nomme un « super quad », c'est-à-dire que sa mobilité est presque aussi grande que celle d'un paraplégique. Célibataire sans petite amie présentement, il admet avoir plus que suffisamment d'argent. Il vit d'ailleurs dans une très belle maison où nous l'avons interviewé, alors qu'il y était seul et disposait de tout son temps. Un blessé médullaire nous l'avait référé.

Originellement ouvrier de la construction, il compléta un bac en histoire après sa blessure médullaire. Il ne travaille pas cependant, quoiqu'il pourrait le faire, par peur de perdre ses prestations de la SAAQ. Même s'il n'éprouve aucun problème financier, puisque les prestations de la SAAQ sont suffisantes et dureront toute sa vie, il nous confie qu'il est tout de même inquiet : il pourrait effectuer de mauvais placements et se retrouver pauvre. Nous devons donc admettre, ici, que la variable économique renferme malgré tout certains aspects subjectifs. Il sait que son inquiétude est purement émotionnelle, mais il ne peut pourtant s'empêcher d'y succomber.

Au moment où nous le rencontrons, il se cherche un emploi bénévole afin d'occuper ses moments libres qui commencent à lui peser. « Vous ne connaissez-pas un endroit où je pourrais travailler bénévolement? », nous lance-t-il à brûle-pourpoint! Et, après que nous lui ayons demandé dans quel genre d'action bénévole il désire s'impliquer, il s'écrie spontannément : « Dans n'importe quoi! Je suis tanné de ne rien faire! » Il déplore donc beaucoup le fait de ne pouvoir travailler comme monsieur tout le monde à cause justement de ce problème de sécurité financière qui le tracasse.

Malgré qu'il soit instruit, Alphonse s'exprime difficilement et les conceptions qui sont les siennes nous semblent nébuleuses et difficiles à comprendre. De plus, il parle très peu et dévie constamment des questions que nous lui posons. Alphonse emploie à quelques reprises le terme *soumettre* au lieu de celui d'*accepter*. D'après le contexte de l'entrevue et d'après les multiples questions que nous lui posons, il semble ne pas réaliser pleinement le sens du mot *soumettre.* Nous déduisons cependant de tous les propos qu'il nous a tenus durant l'entrevue et de toutes ses affirmations qu'il accepte sa blessure médullaire, tout en éprouvant certains regrets et un immense chagrin. Ainsi, lorsque nous lui posons la question « Peut-on dire que vous êtes serein à l'intérieur de vous-même? », il répond fortement « Oui, oui, oui, oui, oui, oui! » Il dit aussi : « Je ne me lève pas le matin en me disant : 'Câline, je suis handicapé!' » Et, il ne se compare aucunement à qui il était dans son passé (ce qui est un bon indice d'acceptation). Assez étonnamment cependant, il est la seule personne que nous ayons interviewée qui pense que les facteurs sociaux, que les facteurs économiques, par exemple, ne l'influencent pas quant à son degré

d'acceptation qui constitue, selon lui, une affaire beaucoup plus intérieure qu'extérieure, tandis que la condition objective d'une personne se situe plutôt à l'extérieur de lui, qu'elle est donc, par le fait même, secondaire. « Le matériel, ça n'amène pas grand chose! », dit-il alors avec conviction.

Le deuxième homme que nous avons interviewé, Théophile, a aujourd'hui cinquante-deux (52) ans. Quadriplégique après être tombé accidentellement dans une piscine il y a vingt-deux (22), il est presque analphabète. Ancien cuisinier, il ne travaille plus, se contentant maintenant de vaquer à certaines activités d'artisanat. Il vit des bénéfices d'une maigre assurance, et quoique pauvre, il se considère pourtant financièrement satisfait d'un maigre revenu qui rentre régulièrement. Il consomme de la drogue soit disant pour calmer ses spasmes et boirait pour maintenir ses reins en bon état! Quoique célibataire sans attache, il est plus qu'évident que les femmes l'intéressent au plus haut point. « Je ne viens que partiellement en érection et je ne peux éjaculer », nous confie-t-il. Lorsque nous lui posons des questions sur sa vie sexuelle, il nous avoue : « Je me paye des prostituées de temps en temps. J'en connais certaines qui acceptent de faire l'amour avec des handicapés. » Pourtant, il a déjà demeuré avec une jeune femme depuis qu'il est blessé médullaire.

Référé par un médullolésé, nous l'avons interviewé dans la cuisine de son modeste appartement du centre-ville de Montréal, entrevue tout au long de laquelle il se montra très coopératif. L'univers de Théophile est un monde de boisson, de drogue, de films pornographiques et de prostituées. Il est évident, pour n'importe qui l'interviewerait, que la non-acceptation de sa condition de handicapé et la haine

qu'elle lui fit développer et entretenir envers son destin l'amènent à rencontrer des problèmes avec à peu près toutes les personnes de son entourage, à commencer par sa propre famille. Son discours n'est constitué que de jurons et d'imprécations prononcées contre tout et contre tous. Visiblement, Théophile est très mal dans sa peau.

En réalité, il est la seule personne que nous ayons rencontrée qui n'accepte absolument aucunement son handicap ni sa condition de blessé médullaire. Ainsi dit-il, lors de l'entrevue :

> *J'accepterai jamais ça non plus. J'accepte à vivre avec ça, mais... Quelqu'un qui accepte son handicap, moi je dis que c'est un fou! Ou bien donc, à moins qu'y vienne au monde comme ça. Je sais, je sais pas qu'est-ce que c'est. Mais quand t'as connu la vraie vie pis que tu tombes comme ça, pis tu vas me dire à moi que t'acceptes ça, moi je dis que t'es un fou! O.K., moi, c'est mon opinion à moi. Moi, écoute ben, moi, l'opinion des autres, je m'en fous, là.*

Bougon, sacrant après tout et rien, il continue ses révélations en nous apprenant qu'il est inconfortable à l'intérieur de lui-même et qu'il endure son mal, qu'il n'éprouve aucune sérénité ni aucune paix intérieure, mais de la haine. Et, de fait, d'une façon assez pathétique, l'homme continue à manifester de l'agressivité sous tous les prétextes possibles et se définit comme un révolté : « jamais je m'aimerai. Non. », s'exclame-il.

Il est sans doute assez rare que l'on puisse interviewer quelqu'un qui manifeste autant d'agressivité envers sa propre situation. Il s'agit vraiment d'un cas véritable de non-acceptation comme on en rencontre, habituellement, les premiers jours après l'accident. Or, cet homme est handicapé depuis plus de 22 ans! Aussi est-il très émouvant de l'entendre dire : « chu loin d'être heureux. » Il s'agit là, peut-être, de la preuve même qu'il est plus ou moins normal pour une personne de vivre avec un tel refus de son état. Il faut dire que cet individu, à cause ou non de son handicap, semble fait face, malgré qu'il le nie, à un problème d'alcool. De toute manière, il n'arrive pas à trouver un seul côté positif à sa situation. Il est facile, de plus, de s'apercevoir que son agressivité détériore amplement ses relations avec son entourage, qui ne sont pas très bonnes dans l'ensemble.

Le troisième homme que nous avons interviewé, nommons-le Éric, est un sportif de niveau international qui dit bien accepter sa condition de handicapé : « Je suis aussi heureux qu'avant, j'ai bien accepté (...). », dit-il. Et, de fait, il se montre gentil, serviable et aimable.

Éric est un blessé médullaire de quarante-trois (43) ans qui vit avec sa conjointe. Il est paraplégique des suites d'un accident de travail qui lui est arrivé il y a un peu plus de cinq (5) ans, alors qu'il travaillait comme ouvrier de la construction. N'ayant fréquenté l'école que pendant neuf (9) ans, ce qui est peu aujourd'hui, il ne semble pas en souffrir. S'il ne travaille pas, il occupe néanmoins ses loisirs à la course en fauteuil roulant et à des activités de bénévolat. Il souffre cependant de ne pas avoir autant d'argent qu'il ne le voudrait.

Nous l'avons rencontré par hasard dans la cafétéria d'un centre de réadaptation pour handicapés physiques, et, après lui avoir fixé un rendez-vous, nous l'avons interviewé à son domicile alors qu'il était seul.

Cela prend, d'après lui, une année pour accepter la condition de blessé médullaire. Il y serait parvenu assez aisément. Aujourd'hui, il a davantage d'amis qu'avant et il pense que le terme « acceptation » est le bon terme à employer. D'ailleurs, comme nous l'avons mentionné, c'est l'avis de pratiquement toutes les personnes que nous avons questionnées à ce sujet lorsque nous leur posons la question directement, même si cela ne semble pas toujours avoir rapport avec les autres réponses qu'il fournissent au cours de leur entrevue. D'une part ils trouvent le terme correct lorsqu'on leur en parle expressément, mais, d'autre part, ils ne l'utilisent pas toujours dans son sens exact, pour des raisons inconnues, lorsqu'ils l'utilisent dans le language courant. Toujours est-il qu'Éric semble de toute évidence aborder la vie avec un grand enthousiasme et une bonne humeur quotidienne. Il est aussi très confiant en l'avenir : « Moi, j'ai ben confiance en l'avenir. Je vais faire la promotion dans mon association cycliste pour ramasser des fonds pour les blessés médullaires cet été, pis j'ai les courses, ça va ben. Je commence à être connu. Je suis arrivé deuxième dans la dernière course », nous dit-il avec emballement.

Son manque d'instruction et même son manque d'argent, semblent moins importants que son caractère aimable et optimiste, qui est sans doute davantage responsable de son acceptation. Éric est une personne vraiment sociable, ce qui l'empêche probablement aussi de se replier sur lui-même et de s'apitoyer sur son sort.

Le quatrième homme (référé par un blessé médullaire), Gustave, par contre, n'accepte pas du tout son handicap après huit années. Et, chose assez inusitée, c'est aussi le cas pour sa famille qui n'a pas encore fait son deuil après tout ce temps!

Ancien enseignant qu'on força à la retraite après qu'il eut commencé à ne plus marcher, Gustave souffre d'une maladie dégénérative de la moelle épinière qui fait qu'il passera, avec le temps, de la paraplégie à la quadriplégie. Il a maintenant soixante-deux (62) ans, et sa maladie l'a contraint à prendre le fauteuil il y a déjà huit (8) ans. Nous l'avons interviewé dans sa maison. Il y était seul.

Ses frères et ses sœurs ne se font aucunement à l'idée qu'il puisse être confiné à un fauteuil roulant. Ainsi, malgré qu'elle ait consulté un psychothérapeute à ce sujet, une de ses soeurs n'accepte toujours pas qu'il soit handicapé. Et, ses frères l'évitent le plus possible. « Dans le fond, moi, je n'accepte pas : je subis », dit de plus Gustave. Et, il explique une partie de son malheur par le fait que, selon lui, il affectionnait plus que les gens en général la station debout avant que la maladie ne fasse de lui un blessé médullaire.

Gustave nous confie que sa femme lui dit qu'elle n'accepte pas du tout l'idée de vivre avec une personne en fauteuil roulant et qu'elle lui affirme qu'elle n'est pas non plus satisfaite de leur nouvelle vie sexuelle. « Ma vie sexuelle est médiocre et ne satisfait pas ma femme », dit-il aussi. Ce sont les raisons, de son aveu même, pour lesquelles ce blessé médullaire a constamment peur, est même terrorisé à l'idée que sa femme ne le laisse un jour. Il le dit lui-même : « Le futur m'inquiète. J'ai peur de tomber tout seul. J'ai peur que ma femme me laisse! » S'ouvre ici tout un chapitre sur les conjoints des médullolésés et leurs difficultés d'adaptation,

problèmes dont on parle assez peu dans la littérature, sinon pour les mentionner simplement.

Au sujet des autres handicapés, de ceux qui participent aux différentes associations, notre répondant explique : « C'est curieux à dire, mais j'ai... eh, je le sais pas, eh... on dirait que je ne m'accepte pas moi-même là-dedans. Pis en m'acceptant pas, j'accepte pas les autres qui sont comme moi. ». Il confirme ainsi une de nos allégations. L'entrevue se poursuit ainsi :

« -Vous considérez-vous comme quelqu'un qui accepte d'être handicapé?

-Non, je n'accepte pas. Je me résigne à ça. Oui. Puis, même la résignation est dure!

-Acceptez-vous plus qu'avant?

-Non, parce que, comme je l'ai dit tantôt, que, au début, j'avais toujours espérance de revenir debout. Puis, là, quand j'ai vu, puis que le médecin m'a dit « Là, maintenant, c'est certain, là vous allez être en fauteuil pour toujours », alors là là, j'ai eu, j'ai dégringolé moralement. Et, ça remonte pas. Ça remonte pas, non! Non, parce que je ne suis plus capable de faire ce que je veux faire. »

Le fait que son entourage, sa famille et sa femme, n'acceptent pas sa condition constitue sans aucun doute possible une grande part de son refus. Ne se sentant pas accepté des autres, ne sentant aucunement sa condition acceptée, il lui est alors très mal aisé de s'accepter lui-même. On voit donc, ici, combien l'attitude de l'entourage peut être importante dans l'acceptation de la blessure médullaire. Par contre, d'autres personnes auraient réagi autrement. Ainsi, comme nous le verrons

par la suite, Rita, qui connut un divorce très pénible des suites directes de sa blessure médullaire, qui avait donc tout lieu de se sentir rejetée, réagit d'une façon beaucoup plus positive. C'est que le caractère de chaque personne y est sans doute pour beaucoup dans de telles circonstances.

À l'opposé, le dernier homme que nous avons questionné, et que nous appellerons Arthur, considère, lui, qu'il accepte complètement : « Dans mon livre à moi, je dirais que je l'accepte à cent pour cent. », dit-il. Et, de nous expliquer : « Pourquoi que je l'accepte à cent pour cent? Parce que j'ai appris à me valoriser. Et puis, j'ai fait des choses que j'aurais pas faites si j'aurais pas eu un handicap, tiens (...) En quelque sorte, quelque part, j'ai exploité mon handicap (...) Moi, j'ai peut-être utilisé ou exploité mon côté positif. Parce que dans chaque épreuve, là, si on regarde, il y a toujours un côté positif. » Celui-ci souligne aussi le fait que l'attitude des gens a beaucoup changé face aux handicapés et que cela les a énormément aidés, qu'ils peuvent faire beaucoup plus ce qu'ils veulent aujourd'hui.

Arthur nous avait été référé par un autre blessé médullaire. Et, nous l'avons rencontré seul à seul à son domicile. C'est un homme de quarante-sept ans, blessé médullaire depuis 27 ans des suites d'un accident d'automobile. Ancien ouvrier manuel, il fait de la course en fauteuil roulant dans ses moments de loisir. Il demeure seul, mais a une petite amie. Il gagne très bien sa vie. Il a réussi financièrement; cela rend sa vie intéressante. C'est un homme connu dans le monde des handicapés. Comme il le dit lui-même : « Chu fier de moi! Si tu me disais 'Écoute, chu tu heureux?, toi, est-tu heureux? », ben écoute, je fais tout ce que je

veux, j'ai la liberté, ben, c'est quoi le problème? » Encore une fois, la variable économique nous semble-t-elle importante ici.

b) Les femmes :

Lors du test de notre questionnaire des médullolésés, nous avions interviewé une blessée médullaire. Nous la désignerons sous le nom d'Yvonne. Étant donné l'intérêt de cette entrevue et comme il ne s'agit que d'une étude exploratoire, nous avons décidé d'en rapporter les résultats. Il s'agit d'une femme de trente-six (36) ans, blessée depuis onze (11) ans, lors d'un accident d'auto qui la rendit quadriplégique. Détentrice d'un diplôme d'études collégiales, elle occupait un emploi administratif lors de son accident. De son aveu même, sa condition financière est maintenant plus qu'acceptable. Elle possède en effet un condominium, une mini-fourgonnette et jouit de tout le confort nécessaire. Prestataire de la Société de l'Assurance Automobile du Québec, elle consacre ses temps libres à faire du bénévolat auprès des blessés médullaires. C'est d'ailleurs une association de blessés médullaires qui nous la référa. Homosexuelle avant sa blessure, elle a une petite amie depuis plusieurs années. Nous l'avons rencontrée à la maison alors qu'elle y était seule. Elle s'avéra alors une personne très volubile et communicative, voire désireuse de nous aider le plus possible dans notre enquête.

Yvonne accepte bien sa blessure médullaire. Elle jouit même des avantages inhérents à sa condition. Comme il arrive pour certains, à l'occasion, elle semble même préférer la vie qu'elle mène maintenant à celle qui aurait été la sienne, les choses eussent-elles dû se passer autrement. Il n'est pas rare, d'après notre expérience auprès des blessés médullaires, de rencontrer ce type de comportement

chez les personnes qui faisaient face, avant leur accident, à des problèmes de drogues, et c'est précisément le cas pour elle.

Elle fréquente indistinctement les handicapés comme les personnes debout et nous dit :

> *Je suis contente avec la personne que je suis aujourd'hui (...). Je ne changerais pas. Si quelqu'un pourrait dire je retourne dans dix secondes avant ton accident et que tu pourrais ralentir ton char, je ne le ferais pas, parce que je suis bien aujourd'hui. (...) Je suis très bien aujourd'hui.*
>
> *-Intérieurement. En dedans de toi, tu veux dire?*
>
> *-Oui. Ah oui! Je suis bien. Je suis bien dans ma peau là. Je n'échangerais pas de peau avec personne que je connais.*

C'est exactement comme si sa blessure médullaire l'avait sauvée d'une vie encore pire que celle qu'elle doit maintenant vivre avec un handicap. Elle se trouve d'ailleurs très heureuse des avantages financiers que lui procura sa condition de handicapée. Dans un certain sens, elle se considère mieux qu'avant à ce point de vue, ce qui peut nous paraître étrange à première vue. La variable économique est, en tout cas, d'une très grande importance pour elle et contribue pour une grande part à son acceptation.

De plus, d'une certaine manière, Yvonne confirme les théories de Maslow, en nous déclarant : « Je suis bien chez-moi. J'ai des bonnes amies. Et mes parents, ça

va bien. J'ai un emploi que j'aime. Je fais du bénévolat, mais j'aime qu'est-ce que je fais. C'est bien. Je ne peux pas demander plus là. (...) J'vis pas pour, eh... J'vis pas pour, eh... Je suis pas quelqu'un comme Christopher Reeve, quelqu'un qui vit juste pour remarcher (...). Je ne pense même pas à ça. » Et, elle nous explique encore : « J'ai pas de problème de sous, j'ai pas de problème vraiment de santé. J'ai des bons amis, j'ai quelqu'un dans ma vie. J'ai tout ça. ». Comme on le voit, il s'agit presque ici d'un plaidoyer pour la théorie des besoins fondamentaux de Maslow : malgré son handicap, elle remplit les critères de Maslow, donc elle est bien et elle n'accepte que plus facilement sa condition de handicapée : « J'accepte, moi oui, j'accepte vraiment, moi oui. »

La deuxième femme que nous avons interviewée (référée par un blessé médullaire), Rita, demeure seule dans un beau condominium adapté. À 32 ans, elle n'a pas d'ami de cœur. Un accident de travail alors qu'elle était ortopédagogue la contraignit à se faire opérer à la colonne vertébrale, opération chirurgicale catastrophique qui fit d'elle une paraplégique il y a huit (8) ans. Elle a maintenant cessé de travailler, reste le plus souvent à la maison et se consacre à la peinture, au bénévolat et à différentes activités artistiques.

Rita connut un divorce extrêmement pénible des suites directes de son handicap. Encore aujourd'hui, elle a du mal à s'en remettre. Comme il arrive à l'occasion de certains grands malheurs, son divorce semble, à parler avec elle, avoir été plus pénible encore que sa blessure médullaire elle-même. Son univers paraît, en effet, s'être effondré lorsque son mari est parti. Sans doute y a-t-il, ici, une question de se sentir ou non accepté(e) tel(le) que l'on est par autrui. L'argent, dont

elle dispose suffisamment ne peut rien à ce point de vue. Elle raconte, la larme à l'œil : « Mon mari était un grand bébé. Il me prenait pour sa mère. Quand je suis devenue blessée médullaire, que j'ai été en fauteuil, il n'avait plus personne pour s'occuper de lui. Il est parti. Moi, toute ma vie, c'était mon mari. Je le prenais pas. J'ai essayé de me tuer. Je pense que c'était pire que mon accident. Ma vie se défaisait toute. »

En réalité, Rita est encore en train d'assimiler sa blessure médullaire. Il lui reste pourtant un bon bout de chemin à parcourir avant de l'accepter entièrement. Si son handicap lui a permis de se découvrir un talent de peintre et de sculpteur qu'elle ignorait, il est encore plus important de remarquer, au cours de son entrevue, que les amitiés qu'elle a développées après son accident lui semblent plus satisfaisantes en termes de profondeur que celles qu'elle connaissait auparavant. Il s'agit là d'un thème qui est discuté à l'occasion dans la littérature, mais pas suffisamment, pensons-nous. D'ailleurs, c'est un fait que les blessés médullaires abordent encore moins ce sujet dans leurs conversations. Les relations amicales seront donc désormais choisies selon des critères plus sélectifs, et les confidences en seront d'autant plus impliquantes. On conçoit alors aisément que, dans ce sens, la blessure médullaire puisse apporter des avantages secondaires intéressants.

La troisième répondante, que nous nommerons Reine pour les circonstances (référée par un blessé médullaire), a aujourd'hui 33 ans. Quadriplégique suite à un accident d'auto survenu il y a onze (11) ans, alors qu'elle était dans l'Armée canadienne, elle nous reçoit dans un appartement entièrement modifié en fonction de son handicap. Elle y demeure seule et n'a pas d'amoureux. Elle est une personne

décidée, dévouée et qui consacre maintenant sa vie à aider bénévolement les blessés médullaires.

Elle se considère chanceuse malgré son handicap, puisqu'elle est entourée de parents et d'amis qui la supportent à tous points de vue. Elle jouit aussi d'une pension plus que suffisante pour voir à ses besoins, et qui lui permet même de voyager assez régulièrement. Le support de son entourage ainsi qu'une certaine aisance financière nous semblent deux variables qui contribuent beaucoup à son épanouissement, de même que son caractère volontaire qui la pousse constamment à aller de l'avant plutôt qu'à regarder en arrière.

En parlant du divorce et de la rupture qui intervient fréquemment d'avec le ou la conjointe lors d'un accident médullaire, Reine souligne le fait que le rythme différent du médullolésé peut entraîner ce bris dans l'entente. Ici aussi, on entend peu parler de ce problème qui est pourtant des plus importants : le blessé médullaire fonctionne à un rythme extrêmement lent par rapport à celui des personnes « debout ». En plus, très souvent, que le médullolésé se trouve plus ou moins en retrait de la vie active, le fauteuil roulant impose son propre rythme, et, si la plupart des activités peuvent malgré tout être effectuées, elles le sont toujours selon des modalités plus complexes et par conséquent plus lentes. Aller à la banque en auto pourra prendre plus d'une demi-heure à un handicapé, avec deux transferts à effectuer, alors qu'il s'agira d'une course de cinq à dix minutes pour une personne « debout ». À la longue, un conjoint peut finir par se lasser d'une telle lenteur s'il n'est pas armé de patience ou s'il n'organise pas sa vie en conséquence. Forcément,

un blessé médullaire peut faire beaucoup moins de choses dans une journée qu'une personne normalement constituée.

D'après cette répondante, le terme acceptation serait le bon terme à employer. On peut d'ailleurs dire que celle-ci accepte son handicap. Comme elle le dit : « Maintenant, mes limites c'est mon handicap, mais il ne m'empêche pas de vivre, pis y m'empêche pas d'être, y m'empêche pas d'être moi pis de rester moi. » Elle ajoute même : « Du fait justement que moi je suis à l'aise avec ça, je me sens un peu responsable de, de montrer aux gens que aussi ça se fait, vivre avec un handicap, et..., et vivre normalement, puis vivre bien (...). » Et, de fait, elle milite activement dans le monde des handicapés. Elle nous assure également que les conditions telles que l'appui des parents, les aspects économiques, les amis, les amours, etc. sont d'une importance primordiale quant à l'acceptation. Elle est absolument catégorique à ce sujet et considère que son acceptation fut beaucoup aidée par ces conditions qu'elle trouve optimales chez elle.

La quatrième femme à qui nous avons posé nos questions, Tania (référée par un blessé médullaire), a cinquante (50) ans. Elle est paraplégique depuis six (6) ans maintenant, alors qu'un accident de moto lui compressa la moelle épinière. Elle ne travaillait pas à cette époque et restait à la maison pour s'occuper de ses enfants, ce qu'elle continue à faire depuis sa blessure médullaire. Même à travers de multiples difficultés, sa relation avec son mari se poursuit jusqu'à ce jour. Tous les deux sont catholiques pratiquants.

Tania nous reçoit chez elle et nous raconte comment elle est victime de douleur chronique. Elle se divertit néanmoins par la lecture de poésies et de

littérature en général. Elle est au courant des nouvelles théories de la reconstruction identitaire, qu'elle semble épouser en partie. Elle croit qu'il est possible cependant d'accepter avec le temps ainsi qu'avec l'aide de l'entourage, ce dont elle semble à l'entendre parler, avoir pourtant été beaucoup privée. Elle se plaint, en effet, du comportement des intervenants hospitaliers. « Comme je vous le dis, si on est bien entouré, si on a les personnes adéquates aux bons moments, oui, c'est possible que ce soit acceptable comme état et vivable. », prétend-elle néanmoins, à quoi elle ajoute : « Moi, je le prends (...) c'est fait, c'est passé. »

La répondante suivante –nommons-la Gilberte– a soixante-cinq (65) ans. Elle nous a été référée par un blessé médullaire. Il y a plus de quarante-trois (43) ans, soit à l'âge de 22 ans, on lui découvrit une compression de la moelle épinière. Quelque temps après, elle dut prendre le fauteuil roulant définitivement et cesser l'emploi manuel qu'elle occupait. Elle demeure seule depuis qu'elle a dû divorcer d'avec son mari, divorce qui a fortement blessé son idéalisme.

Elle nous reçoit alors qu'elle est seule dans son appartement et commence d'entrée de jeu par confirmer notre théorie de « l'aspect inacceptable » du handicap, avec laquelle elle est spontanément d'accord. Elle donne ensuite une définition adéquate de ce que nous avons décrit comme « l'acceptation profonde » : « C'est-à-dire que j'ai passé par la révolte, j'ai passé par l'agressivité, j'ai passé par toutes les nuances, par toutes sortes d'émotions pour arrêter de me battre contre... une partie de moi-même. ». Avec éloquence elle dit aussi : « Y a la possibilité de vivre bien avec ce que l'on possède, et surtout, ce que l'on ne possède pas. », et encore : « J'ai surtout constaté que c'est pas une limite physique quelle qu'elle soit qui nous

empêche de penser et d'être ce qu'on est. Et ce qu'on a à faire. Ça se passe entre les deux oreilles d'abord. » Elle termine finalement en spécifiant : « Il y a tellement de façons et de degrés dans le mot acceptation. »

Cette femme, douée d'une volonté féroce, est en confrontation avec le système qu'elle conteste et qu'elle dérange volontairement dans le but de faire avancer les choses. Ce qu'elle n'accepte pas, ce n'est pas son handicap, mais bien plutôt la société qui elle, refuse les handicapés.

La dernière personne interviewée (référée par un blessé médullaire), nommons-la Évangéline, a cinquante-six (56) ans. Il y a vingt-neuf (29) ans, elle prenait place à l'arrière de la moto d'un ami qui dérapa. Devenue paraplégique avec une lésion complète, elle continua néanmoins d'occuper son emploi au gouvernement provincial, lequel elle occupe toujours. Elle habite seule et n'a pas d'amoureux présentement, quoiqu'elle en ait déjà eu un. Très automome, elle se consacre également à des œuvres bénévoles. Nous l'avons rencontrée alors qu'elle était seule dans son appartement bien aménagé pour une personne en fauteuil roulant.

Évangéline constitue probablement le plus bel exemple d'acceptation pleine et entière que nous ayions rencontré. D'entrée de jeu, elle nous dit que le terme acceptation est le bon, qu'elle est sereine et qu'elle essaie de faire de son handicap quelque chose de productif, de créatif. Il n'y a chez elle aucun apitoiement sur son sort, aucun regret ou rancune; uniquement une tentative de se débrouiller pour continuer avec qui elle est devenue maintenant et vivre une vie remplie et généreuse. Lorsqu'elle parle de faire « de cette blessure » « une vie positive » et

qu'elle nous confie que, pour elle, accepter signifie créer, c'est-à-dire se servir de son handicap pour apporter des choses aux autres, elle énonce peut-être, sans le savoir, un autre critère de l'acceptation qu'il nous serait utile de considérer dans une recherche à venir. Pour elle, « Si c'est vraiment accepté, vraiment accepté, là on va aller dans de la créativité. » De fait, c'est une personne qui semble en évolution constante et en recherche intérieure continue afin de s'améliorer, ce qui aussi pourrait peut-être servir de critère éventuel de l'acceptation.

C- Les membres du personnel

Le premier intervenant que nous avons rencontré, et qui, en fait, est une travailleuse sociale, nous a parlé de « tristesse » pour définir ce que nous avions appelé « le côté toujours inacceptable » de la blessure médullaire. Elle pense, en effet, que si la plupart des médullolésés, les trois quarts, d'après elle, finissent par accepter leur handicap, il n'en demeure pas moins qu'ils garderont toute leur vie durant un certain fond de tristesse de ne pouvoir vivre la même vie que tout le monde. Nous avions mis entre parenthèses cet aspect du handicap pour ne considérer l'acceptation qu'une fois ce présupposé admis, et, nous avons été étonné de constater que celle-ci faisait exactement de même. Malgré qu'elle considère que la plupart acceptent, elle nous dit en effet textuellement, en parlant des blessés médullaires en général : « Je pense qu'ils peuvent toujours garder une tristesse, je dirais... » Dans le contexte de l'entrevue, il était clair qu'elle mettait, elle aussi, cette tristesse qu'elle considérait comme allant de soi, entre parenthèses, et qu'elle n'en tenait pas compte pour mesurer l'acceptation et le degré de l'acceptation.

Le second intervenant, une éducatrice spécialisée, met en relief le fait qu'il est plus difficile pour un médullolésé d'accepter son handicap, et pour le personnel de le soigner, du fait qu'il s'agisse d'un accident traumatique subi, que la personne n'y soit donc pas préparée. Elle explique, par contre, que la blessure médullaire présente comme avantage que le patient ne pourra désormais qu'aller en s'améliorant, ce qui n'est pas le cas de certains patients victimes de maladies dégénératives qui se verront nécessairement diminuer progressivement jusqu'à ce que la mort survienne. On l'aura deviné, celle-ci s'est occupé pendant longtemps de ce genre de clientèle qui ne présente jamais l'enthousiasme que certains blessés médullaires peuvent démontrer à l'occasion. On peut d'ailleurs prévoir le plus souvent, d'après elle, les progrès que feront les médullolésés.

Cette éducatrice qui travaille auprès de blessés médullaires depuis plus de 8 ans est beaucoup plus sceptique cependant sur l'acceptation par ceux-ci de leur handicap. Elle nous dit : « C'est rare qu'ils acceptent. Peut-être au bout de vingt ans, et encore, s'ils ont tout ce qu'il faut, un amoureux, etc. » Nous ne pouvons nous empêcher, ici, d'entrevoir une confirmation sommaire de la théorie de Maslow sur les besoins fondamentaux des personnes.

Fonder une famille devrait, selon cette éducatrice, constituer un critère d'acceptation du handicap. Elle dit connaître des hommes comme des femmes, parmi ceux qui acceptent le plus, qui ont fait des enfants après leur blessure à la moelle épinière, ce qui révélerait, en soi, une grande acceptation de leur condition de handicapés. Elle croit aussi que les personnes « manuelles » sont beaucoup plus défavorisées que les autres lorsqu'elles deviennent blessées médullaires, qu'elles

sont les plus nombreuses pourtant, et que cela explique pourquoi elles retournent souvent aux études par la suite, question d'y acquérir des habiletés non manuelles.

Notons que ces deux intervenants ont connu des personnes qui sont devenues blessées médullaires suite à des tentatives de suicide. Les deux sont d'avis qu'il existe peu de ces cas, mais qu'il en existe quand même un certain nombre.

Nous avons observé, pour avoir conversé avec eux à quelques reprises dans un contexte non officiel, que certains intervenants semblent avoir tendance à exagérer le refus du handicap chez les blessés médullaires. Forcément, ceux qui travaillent auprès de ce genre de handicapés les rencontrent le plus souvent lorsque ceux-ci sont en difficulté (immédiatement après l'accident, période de crise, etc.), d'où sans doute sont-ils portés à amplifier le refus, la détresse et le désespoir de ceux-ci.

De nouvelles théories voient aussi le jour depuis un an, dans quelques institutions québécoises, sur l'acceptation de la blessure médullaire. On tente, en effet, d'oublier le terme « acceptation », tout comme on essaie de radier les mots « déni », « refus » et les autres, pour les englober plutôt à l'intérieur d'un concept général défini principalement sous le vocable de « reconstruction identitaire ». Il n'est plus question, par exemple, de déni momentané ou autre, mais bien plutôt d'un cheminement général vers une forme d'adaptation. On n'essaie plus de nommer les divers comportements et soubresauts de cette évolution, qui ne seront pas dorénavant retenus comme tels, mais qui feront tout simplement partie d'un processus évolutif déterminé. Nous n'endossons pas cette façon de voir qui correspond aux théories de l'adaptation ou de l'« adjustment ». Nous croyons, au

contraire, utile de pouvoir continuer à décomposer le concept en ses différentes parties afin d'être plus à l'aise d'en étudier les composantes spécifiques telle l'acceptation. Quant à l'ajustement, celui-ci se trouve souvent à l'opposé de l'acceptation véritable. Il faut dire que les partisans de cette théorie semblent penser que les blessés médullaires n'acceptent jamais leur sort.

Le troisième intervenant s'occupe de blessés médullaires depuis plus de dix ans. Il étudie en travail social et s'avère une personne très articulée et qui s'exprime bien. Il adhère justement aux nouvelles théories de la reconstruction identitaire. Même s'il admet que certaines personnes, après de nombreuses années, puissent finir par accepter, il pense lui aussi que celles-ci se font très rares. Lorsque nous lui parlons de la tendance des intervenants à exagérer le refus des blessés médullaires de leur handicap, il se défend, comme la seconde intervenante le fit, qu'il possède plusieurs amis médullolésés en dehors de l'institution et que ceux-ci n'acceptent pas davantage. Malgré l'adhésion à sa théorie, il ne va pas jusqu'à rayer complètement du vocabulaire le mot « acceptation ». Il parle beaucoup d'adaptation cependant, ce qui constitue l'essence même de la théorie qu'il défend. Il voit les blessés médullaires comme des personnes qui n'acceptent jamais, mais qui se débrouillent pour vivre avec leur handicap, c'est-à-dire qu'ils s'adaptent (adjustment). Il trouve facile de travailler auprès de médullolésés puisque ceux-ci expriment très clairement ce qu'ils désirent. Mais, il trouve difficile ce travail aussi, dans ce sens que ce sont des patients très lourds et qui exigent beaucoup au point de vue techniques de soins.

Cet homme, en plus d'illustrer le fait que les intervenants exagèrent la non-acceptation des médullolésés, confirme également le fait que les différents problèmes sociaux-psychologiques que nous avons choisi d'examiner pour notre étude sont des facteurs qui contribuent à rendre plus difficile l'acceptation du handicap. Il déclare, en effet : « Ils le disent eux-mêmes, les blessés médullaires : « Moi, mon gros problème, c'est pas d'être en chaise roulante, c'est tout ce qui vient avec. » Il réfère ainsi aux divers problèmes de santé, d'accessibilité, à l'isolement créé autour des blessés médullaires par les nombreux divorces, par la perte d'emploi, par le mal de la société à accepter, par les difficultés à se trouver un travail, et ainsi de suite. Et, il précise : « C'est un ensemble qui est très complexe et qu'on ne soupçonne même pas. Y a pratiquement aucune facette de la vie d'une personne qui ne sera pas atteinte par une blessure médullaire. »

De plus, il croit qu'effectivement il y a un certain nombre de personnes qui sont devenues médullolésées suite à une tentative de suicide. En réalité, tous les gens que nous avons questionnés sur le sujet opinent en ce sens. Mais, comme lui en a connu personnellement cinq, son témoignage est déterminant sur le sujet. Il y a donc bel et bien des blessés médullaires qui le sont à la suite de tentatives de suicide. Et, étonnamment, d'après toute notre recherche, souvent le moyen utilisé est le saut du haut d'un immeuble, quoique certains tentent parfois de se tuer en se jetant sur un mur de ciment en automobile. Force nous est de reconnaître cependant que c'est un sujet peu discuté et même presque occulté.

D) Sommaire des résultats

Il y a donc deux médullolésés masculins sur cinq qui n'acceptent pas leur handicap (Gustave et Théophile), si l'on se fie à ceux que nous avons rencontrés en entrevue. Nous sommes cependant obligé de concéder que cette proportion ne correspond peut-être pas à la proportion de ceux qui acceptent dans la réalité, notre échantillon étant beaucoup trop petit dans cette étude exploratoire pour pouvoir le projetter directement sur la réalité sociale. Il fut particulièrement intéressant cependant d'avoir l'occasion de parler avec Théophile et de pouvoir constater un cas de réelle non-acceptation, de non-acceptation probablement irrécupérable, avec tout ce que cela entraîne de déplorable pour la qualité de sa vie. Pourtant, il faut toujours garder à l'esprit que si nos données fixent dans le temps, au moment de l'entrevue, l'acceptation d'une personne, celle-ci évolue d'habitude constamment, progresse, se transforme. Elle n'est jamais, en tout cas, statique, comme on serait porté à le croire si on examine une coupe transversale de la situation comme nos entrevues le sont forcément.

En ce qui concerne les besoins de Maslow, les questions 36 à 48 inclusivement tentent d'opérationaliser les besoins fondamentaux nécessaires au bonheur de la personne. Si nous attribuons un point (1) à chaque réponse qui révèle qu'un besoin est satisfait, et ce, pour chacune des questions, nous obtenons les résultats suivants sur une possibilité de treize points (13) : le premier répondant a totalisé le pointage de six (6), le second de six (6), le troisième de treize (13), la quatrième personne interviewée de cinq (5) et la dernière de treize (13).

À première vue, ces résultats semblent ambigus. Pourtant, nous croyons qu'ils sont clairs et qu'ils confirment les théories de Maslow appliquées à notre recherche : plus les besoins sont satisfaits, plus les chances sont grandes que la personne accepte sa blessure médullaire. En effet, nous avons vu que les troisième et cinquième répondants acceptaient complètement leur handicap, et cela est fortement confirmé par le grand nombre de points accumulés par ces derniers (13 tous les deux). Par contre, les deuxième et quatrième étaient ceux qui acceptaient le moins et ce sont effectivement eux qui obtinrent le pointage le plus bas (respectivement 6 et 5). La théorie est confirmée jusqu'à maintenant. Quand au premier homme interviewé, si nous croyons que celui-ci accepte plutôt bien son handicap et se débrouille relativement confortablement avec celui-ci, nous attribuons son faible résultat (6 points) à sa personnalité aux facettes ambiguës ainsi qu'à sa difficulté à s'exprimer sans se contredire et à sa tendance à apporter des nuances pas toujours faciles à saisir.

Quant à nos participantes, on peut dire d'une manière générale qu'elles font bon ménage avec leur handicap, qu'elles l'acceptent, en autant qu'il est possible de ce faire. La presque totalité des personnes, hommes comme femmes, que nous avons interviewées se rangent ainsi du bord de l'acceptation, après un certain nombre d'années à tout le moins. Pourtant, l'une de nos prévisions se trouve renversée : les femmes, comme les hommes, à l'exception de la seule quadriplégique interviewée, ne croient pas que la dépendance constitue le problème avec lequel il soit le plus difficile de composer lorsque l'on est blessé médullaire. L'une d'entre elles parle, en effet, de l'accessibilité, une autre de la

douleur chronique, une de ses difficultés à effectuer ses transferts du fauteuil à l'auto, et enfin une dernière mentionne l'inhumanité du système envers les handicapés physiques. Il ressort donc de nos recherches qu'une distinction devrait être faite : ce sont sans doute les quadriplégiques qui considèrent, et pour cause, que la dépendance constitue la plus grave difficulté imposée aux médullolésés.

Les hypothèses déduites de Maslow, qui nous amènent à penser que plus les besoins sont satisfaits chez un médullolésé et plus il acceptera facilement son handicap, sont encore une fois confirmées, mais avec encore davantage de force ici. La comptabilité pour les besoins de Maslow nous donne en effet cinquante deux (52) points pour les femmes, alors qu'elle ne nous en donnait que quarante trois (43) pour les hommes. Si nous considérons le fait que toutes nos femmes acceptent fondamentalement leur handicap, cela correspond parfaitement à leur grand nombre de points accumulés. La première totalisa en fait douze (12) points sur une possibilité de treize (13), les deux suivantes onze (11) points, la quatrième sept (7) points et la dernière onze (11) points, ce qui met grandement en corrélation l'acceptation de leur handicap et la satisfaction de leurs besoins de base chez les femmes interviewées.

Quant aux revenus, nous croyons toujours, après notre enquête sur le sujet, que les blessés médullaires connaissent habituellement, suite à leur accident, une perte substantielle de leurs revenus annuels. Il nous faut cependant souligner le fait qu'un certain nombre de médullolésés voient leurs revenus augmenter lorsqu'ils bénéficient des prestations de la Société de l'assurance automobile du Québec et que ceux-ci n'étaient pas exhorbitants avant leur blessure.

Il est difficile, étant donnée la petitesse de notre échantillon, de tirer des conclusions significatives sur les différences entre l'acceptation des hommes et celle des femmes. Contentons-nous de dire que les blessés médullaires semblent finir par accepter leur handicap d'une façon générale, d'après nos données.

Quant aux intervenants, nous ne reviendrons par sur le sujet, vu que nous avons analysé chaque entrevue à mesure que nous en rendions compte. Contentons-nous simplement de rappeler que si le premier croit qu'il est possible pour un blessé médullaire d'accepter, les deux autres pensent qu'il est rare que ce soit le cas.

Nous devons ajouter que nous nous sommes rendu compte en utilisant le questionnaire que, malgré que nous l'ayons fait et refait à plusieurs reprises et qu'il fut testé par une participante, certaines questions auraient nécessité encore davantage de précision. Évidemment, nous compensions en expliquant de vive voix aux répondants le sens de celles-ci lorsque cela s'avérait nécessaire, mais il aurait mieux valu qu'il n'en fût pas ainsi.

CHAPITRE V

L'ANALYSE D'UNE SÉLECTION DE FACTEURS

Problèmes socio-psychologiques

Si nous reprenons les treize (13) différents problèmes propres aux médullolésés sur lesquels nous nous sommes penchés à la lumière de la revue de la littérature, des statistiques que nous avons trouvées ainsi que des entrevues que nous avons effectuées, si nous les examinons aussi en regard des conversations que nous avons eues dans le milieu quand même assez restreint des blessés médullaires, nous nous rendons facilement compte que toutes nos affirmations (nos thèmes) sont entérinées.

C'est un fait, par exemple, que moins la blessure est importante, et plus il est facile pour une personne de l'accepter. Ainsi les paraplégiques auront-ils moins tendance à rechercher des solutions miracles à leurs maux et, au contraire, à tenter de se refaire une vie que les quadriplégiques qui souffrent considérablement, eux, de la dépendance envers les personnes qui s'occupent d'elles. Les paraplégiques étant beaucoup moins limités dans leurs mouvements se retrouvent plus souvent sur le marché du travail. Il est possible aussi à la plupart de conduire un véhicule, ce qui change considérablement leur style de vie par rapport à des personnes qui dépendent du transport adapté par ailleurs très souvent inefficace. Les paraplégiques pratiquent des sports et, d'une façon générale, il leur est plus facile d'élever une famille et de voir à leurs affaires.

Les quadriplégiques sont beaucoup plus « médicalisés », si l'on peut dire, que les paraplégiques. Souvent il n'est possible à ceux-ci que de bouger la tête, et toujours ils nécessitent l'aide d'intervenants pour effectuer leurs transferts, pour se laver et voir à leurs besoins intimes. Il est réaliste alors de dire qu'un quadriplégique ne peut à peu près rien faire sans l'aide des autres, alors que le plus grand nombre des paraplégiques devient autonome après un certain temps et que ces derniers peuvent faire presque tout par eux-mêmes, quoique différemment des autres personnes. Aussi, d'une façon générale, une section complète de la moelle épinière entraîne-t-elle des conséquences plus importantes qu'une blessure incomplète.

Il est plutôt rare qu'un blessé médullaire reprenne ses occupations comme avant son accident. D'habitude, il ne peut, pour différentes raisons comme l'accessibilité, le caractère manuel des tâches à effectuer, réintégrer l'emploi qu'il occupait auparavant. Même lorsqu'il se trouvait aux études, s'il y retourne, ce sera très souvent dans un autre domaine, ses possibilités et ses perspectives de vie ayant de beaucoup été altérées par sa blessure.

Si, exceptionnellement à cause de la nature de leur blessure, certains mettent très peu de temps à retourner aux études ou sur le marché du travail, la plupart ont besoin au contraire d'une période de rééducation, de réflexion, voire d'acceptation, laquelle se mesure en nombre d'années. Et, ce temps nécessaire à réévaluer leur vie et à régler leurs différents problèmes médicaux et psychologiques se situerait aux alentours de trois années, pensons-nous, parfois beaucoup plus pour certaines personnes.

Plusieurs, lors de cette démarche, choisissent de retourner aux études afin d'acquérir de nouvelles connaissances et habiletés propres à leur servir dans une vie réorganisée. Il est en effet remarquable de constater que presque la moitié des médullolésés augmentent leur niveau de scolarité après leur traumatisme. Cela semble incroyable! Cela ne veut évidemment pas dire que tous utiliseront ces nouvelles connaissances dans un emploi fait sur mesure pour eux. Bon nombre, en réalité, n'utiliseront jamais ces diplômes acquis dans l'enthousiasme du réaménagement de leur vie. C'est un fait cependant que plusieurs se dirigeront par la suite dans des domaines qui correspondent davantage à leur nouvelle personnalité. Le monde de l'informatique, à cet égard, offre des possibilités presque illimitées à des paraplégiques et des quadriplégiques désireux d'investir dans une carrière où ils ne sont pas véritablement désavantagés à cause de leur handicap.

Nous touchons ici un problème important. Il est en effet beaucoup plus difficile de devenir blessé médullaire lorsqu'on est le genre de personne ayant davantage d'aptitudes pour les travaux manuels que pour les activités intellectuelles. Puisqu'il n'y a à peu près aucun blessé médullaire qui puisse occuper un emploi utilisant la dextérité physique, c'est sans doute une des raisons pour lesquelles un grand nombre parmi ceux-ci retournent aux études afin de se dénicher un emploi de bureau. Et, comme nous retrouvons les médullolésés presque exclusivement dans un type de travail ou dans des carrières professionnelles, il va sans dire que ceux qui occupaient déjà de tels emplois avant leur accident sont favorisés par rapport aux autres à ce point de vue. Il est toujours plus facile aussi de poursuivre une carrière intellectuelle en fauteuil roulant... Quelqu'un qui travaillait déjà à

l'ordinateur, par exemple, se verra extrêmement avantagé. Les gens ne perdent pas pour autant leur véritable nature lorsqu'ils se recyclent; ainsi n'est-il pas étonnant de constater que les champions de courses en fauteuil roulant sont le plus souvent ces types de personnes *manuelles* justement.

Toute la psychologie de ces dernières années nous apprend que l'affection des membres de son entourage joue pour beaucoup dans la réussite de la vie de quelqu'un. De la même manière avons-nous constaté que le support des proches rend plus facile l'acceptation du handicap, de sorte que les blessés médullaires les plus enthousiastes et les plus dévoués envers leurs semblables sont souvent ceux qui bénéficient le plus de cet encouragement des leurs. Il n'en demeure pas moins que tous les médullolésés ne proviennent pas de familles unies et chaleureuses. C'est une infortune qui les suit alors jusque dans leur accident médullaire. Par ailleurs, il n'est pas évident que tous les parents ou les proches des médullolésés savent leur exprimer leur affection d'une façon adéquate. Dans des circonstances aussi tragiques que celles d'un accident médullaire, la tendresse se mêle parfois à des sentiments de peur, de honte, de doute, voire de dénégation complète, pour s'exprimer sous une forme inattendue et parfois déroutante. Le médullolésé ne comprend pas toujours cela, lui qui le premier est complètement bouleversé par les tragiques événements.

Pourtant, la secousse émotionnelle est telle que très peu de ménages résistent aux circonstances douloureuses qu'entraîne une blessure médullaire. En réalité, la grande majorité divorce. Si le premier réflexe de l'accidenté est souvent de vouloir rendre à l'autre sa liberté afin que celui-ci n'ait pas à sacrifier son existence à

s'occuper d'une personne fortement handicapée, la difficulté du conjoint épargné à s'adapter à la nouvelle condition imposée au couple constitue la cause habituelle de la rupture. Le conjoint debout arrive rarement à s'enlever de la tête la vie que tous deux menaient auparavant. L'effort que nécessiterait de repenser une relation de couple en entier semble, la plupart du temps, trop lourd. Ce sont davantage les hommes qui mettent un terme à la relation que les femmes, dont l'existence est toujours plus ou moins consacrée aux soins des autres. Et, plusieurs, il nous faut le dire, éprouvent encore plus de difficultés à accepter un divorce dans de telles circonstances que la blessure médullaire comme telle. Par ailleurs, les chances de durer d'un ménage formé après la blessure médullaire semblent les mêmes que celles d'un couple sain, ce que l'on explique par le fait que la personne debout ayant connu son conjoint alors qu'il était déjà médullolésé, n'a pu faire autrement que de l'accepter intégralement comme il était.

Il va de soi, et c'est l'avis de tout le monde que nous avons interviewé, qu'il est beaucoup plus facile d'accepter un handicap comme la blessure médullaire lorsque l'on est plus à l'aise financièrement, lorsque notre avenir est assuré et que l'argent ne nous cause pas trop de soucis. Plusieurs personnes dans beaucoup d'autres circonstances semblables éprouvent sans doute le même sentiment. Pourtant, comme le blessé médullaire est rendu anxieux à cause de la perte de l'usage de deux ou de quatre membres, le problème de l'avenir financier est, sans aucun doute possible, plus crucial chez lui. Le nombre de soins que nécessite un tel handicap, les restrictions à l'emploi qu'il entraîne nécessairement, les aides qu'il

faut engager, souvent dans plusieurs domaines, toutes ces conditions ne peuvent que jouer fortement sur la sécurité, déjà terriblement ébranlée, des médullolésés.

Or, dans notre système, plusieurs blessés médullaires, particulièrement ceux qui furent blessés à la maison ou au travail et qui ne détenaient pas d'assurance personnelle, tombent sous les soins de l'assistance sociale, ce qui ne leur fait pas une vie très attrayante. Aussi est-il beaucoup plus difficile de s'accepter en tant que blessé médullaire lorsque l'on se sait dépendre des prestations de l'Aide sociale pour le reste de ses jours. C'est un fait, de toute manière, que la plupart des médullolésés voient leurs revenus diminuer après leur accident, ce qui n'est pas très encourageant lorsque l'on considère que leurs besoins augmentent alors de beaucoup. Nous devons voir là l'état d'indifférence ou même de mépris que manifeste la société envers ses handicapés.

On a beau dire que la mentalité des gens a beaucoup évolué, notre société, de toutes sortes de façons, n'accepte pas vraiment le handicap. Et, si instituer de nouvelles lois s'avère utile à certaines fins, la mentalité des gens, elle, n'évolue pas vraiment rapidement et ses réflexes d'exclusion demeurent fondamentalement les mêmes. Ainsi, continue-t-on à associer handicap à laideur, voire à débilité mentale. Et, la réaction spontanée de traiter les gens en fauteuil roulant comme des personnes à part les meurtrit profondément. Ceux-ci doivent constamment revendiquer leurs droits afin simplement de vivre avec une certaine dignité. Le handicapé n'a pas encore vraiment droit de cité dans une société par trop préoccupée à niveler les comportements de ses adhérents. Comment une telle

iniquité n'accentuerait-elle pas la difficulté, déjà si grande, du médullolésé à s'accepter lui-même?

Malgré cela, les femmes acceptent davantage leur condition de handicapée que les hommes. Probablement parce qu'elles sont plus proches de leur corps que ces derniers. Sans doute aussi parce qu'ayant l'habitude d'être reléguées à l'arrière plan d'une société axée sur des valeurs masculines, elles se formalisent moins du mauvais sort qu'on leur y fait en tant que handicapées. De plus, on a toujours associé la femme au rôle de soignante, ce qui n'est sans doute pas sans rapport avec le regard compréhensif qu'elle peut, en tant que blessé médullaire, porter sur elle-même.

Quant aux médullolésés qui se retrouvent dans cet état des suites d'une tentative de suicide, nous devons moins nous demander si ceux-ci existent bel et bien, ce qui ne fait aucun doute dans notre esprit, que pourquoi on n'en parle jamais nulle part. Lorsque l'on sait le discrédit que la société porte sur les personnes qui ont tenté de mettre fin à leurs jours, et qu'on y ajoute celui qu'elle affiche envers les handicapés, point n'est besoin de se poser de multiples questions cependant. Peut-être le fait que la société ait à payer durant de longues années à cause des conséquences d'un tel comportement y est-il aussi pour quelque chose dans le refus social de reconnaître jusqu'à l'existence même de ces personnes. Somme toute, il est possible que ces blessés médullaires « volontaires » symbolisent à un double point de vue l'échec de la société à assurer certaines valeurs humaines, échec qu'elle n'est pas prête à regarder en face; échec de la société, en effet, à

l'égard du malaise qui amène certaines personnes à une solution aussi désespérée, et échec aussi à pouvoir remettre ceux-ci sur pied véritablement.

CHAPITRE VI

CONCLUSION

À considérer la théorie du *capital social* de Bourdieu (1980), nous pouvons dire que chaque personne possède et traîne avec elle un certain *capital* avec lequel elle doit se débrouiller : chacun d'entre nous détient certaines possibilités physiques et culturelles qui constituent notre *bagage*. Dans ce sens, nous sommes tous plus ou moins handicapés, c'est-à-dire que nous partons tous légèrement en dessous de ce qui pourrait être l'idéal, que notre capital est la plupart du temps déficitaire par rapport à ce que nous voudrions qu'il soit. Dans cette perspective, les personnes handicapées ne sont-elles pas simplement celles chez qui l'on peut constater de visu le handicap? Ainsi, comme le rappelle le Dr Murphy *(1987 : 66)* :

> *We all have to muddle through life within our limitations, and while I had certain physical handicaps, I retained many strengths. My brain was the only part of the central cortex that still worked well, but that also is where I made my living. Disability is an amorphous and relativistic term. Some people are unable to do what I do because they lack the mental equipment, and in this sense, they are disabled and I am not. Everybody is disabled in one way or another.*

April (1992 : 55) dit substantiellement la même chose et Laflamme (1976 : 114) aussi. Chacun possède son ou ses handicaps propres.

Nous sommes tous handicapés! C'est pour cette raison même que la distance que nous posons, nous, personnes soi-disant saines, personnes en santé, entre notre corps et celui de l'autre est fictive, construite socialement et discriminatoire. Et, cette distanciation relègue l'autre dans l'objectivité discréditante définie en tant que déviance. Elle le stigmatise, selon les mots de Goffman (1963). Elle nous oblige aussi, trop souvent l'oublions-nous, à maintenir le difficile rôle de personne saine, en santé et « normale ». Pourtant, c'est fondamentalement le corps de l'autre lui-même, corps paralysé et malade ou corps sain perçu comme le lieu extérieur de l'altérité, qui pose problème. Ainsi, le corps d'autrui est-il différence, inconnu et objet de possible répulsion. Présente-t-il quelque minime différence qu'il suscite justement le vertige, le dégoût et l'aversion. Comment, entre ce recul appris socialement envers le corps toujours un peu brisé de l'autre et son propre handicap, est-il possible alors qu'une personne s'accepte véritablement en tant que handicapée?

Si les intervenants, les soignants et chacun de nous éprouvons un malaise certain face au corps malade, au corps déformé, c'est que, et particulièrement dans la société qui est la nôtre, une redéfinition complète du corps humain doit être entreprise. Définition nouvelle où la différence et l'imperfection auront leur place et où le corps, aujourd'hui victime de distanciation, et par conséquent de distorsion, sera désormais enseigné et conçu, depuis les premiers instants, comme moyen de parvenir à l'autre, comme lien et comme tremplin vers la compréhension et l'empathie d'autrui. Difficile pari s'il en est un, dans une société où les gens s'excusent de se frôler l'un l'autre! Comme le dit White-Théberge (1991 : 8) qui

souffre de malformations congénitales des bras et des jambes, « Ma « différence », elle se situe surtout dans la tête des autres. »

Quant à la paralysie, d'importantes études devraient être entreprises afin d'en dégager la signification profonde, et, partant, d'expliquer l'effet qu'elle produit sur les autres. Lorsque Murphy (1987 : 193) dit, par exemple: « To fall quietly and slowly into total paralysis is much like either returning to the womb or dying slowly, which are one and the same thing », il touche là au coeur même du problème : que signifie vraiment la paralysie? Certes, elle est « a powerful metaphor » (Murphy, 1987 : 229) : elle symbolise la mort dans sa fixité et sa raideur. « The paralytic's inertia is symbolic of death itself; he is life's negativity » (Murphy, 1987 : 229). Mais la paralysie est également mort tangible par sa froideur et sa rigidité. Le patient dont un des membres est paralysé possède, en effet, une partie de sa personne même qui est véritablement morte, de par ses fonctions annihilées, à tout le moins. Ceci pourrait expliquer substantiellement la peur des autres et leur éloignement : le médullolésé est porteur de mort, à la fois symboliquement et pour vrai. Qu'est-ce que cela signifie pour le blessé médullaire et pour l'autre? Qu'est-ce que cela implique profondément? Il nous semble qu'il y aurait derrière cela beaucoup à explorer et à découvrir.

Il serait impérieux aussi de comparer l'acceptation chez les paraplégiques à celle des quadriplégiques. Est-il vrai, comme certains indices nous porteraient à le croire, que les quadriplégiques auraient moins le choix d'accepter leur sort que les paraplégiques, qui eux, se trouveraient en quelque sorte assis entre deux chaises, soit entre celle de la personne bien portante et celle de la personne complètement

inactive? Et, qu'en est-il des blessés médullaires prestataires de l'assurance sociale, et dont on ne parle presque jamais dans la littérature?

Il est en tout cas pour le moins surprenant qu'un problème aussi crucial que celui de l'acceptation d'un handicap physique, acceptation souvent reliée au problème social tout aussi important des accidents d'automobile (plus de 40% des handicapés de la route sont des blessés médullaires, selon la Société de l'Assurance Automobile du Québec), ne soit que peu ou prou étudié actuellement. Il tombe pourtant sous les sens qu'une acceptation véritable du handicap généré par la blessure médullaire puisse amener les personnes concernées à un mieux-être véritable, et partant, à devenir plus productifs pour la société, et financièrement, et à tous les égards. Il nous apparaît donc pressant que d'autres études se penchent sur le problème.

Pour ce qui est de la vie de tous les jours, nous nous devons d'appliquer aux handicapés les mêmes règles qu'aux autres personnes : « Traités comme les autres, ils ne s'en sentiront que mieux; ils apprendront graduellement à jouir de la vie dans la mesure de leurs capacités. Actifs, indépendants, ils en oublieront leur propre handicap pour se jeter à corps perdu dans l'aventure de la vie » (Laflamme, 1976 : 108).

Le modèle d'acceptation que nous avons étudié est un modèle d'acceptation par stages : la personne passe par différentes étapes clairement identifiées, même si elle avance et recule souvent pendant un certain temps, avant de finir par accepter son sort, ce qui constitue la phase ultime d'un certain cheminement continu. Sans doute pourrait-il y avoir d'autres théories qui expliqueraient le processus de

l'acceptation et son déroulement. Nous croyons cependant, qu'à ce jour, cette évolution par étapes successives constitue la façon la plus proche de la réalité d'envisager notre problème.

Élisabeth Kübler-Ross a défini le modèle par stages le plus utilisé dans les différents champs des sciences humaines et celui dont on se sert habituellement afin de rendre compte du processus d'acceptation du handicap chez les blessés médullaires. Avec ses stades successifs du déni, de l'agressivité, du marchandage, de la dépression et de l'acceptation, et malgré que diverses nuances et distinctions doivent constamment y être apportées, cette théorie constitue jusqu'à maintenant, croyons-nous, le schéma qui rend compte le plus adéquatement possible de la réalité.

On doit cependant l'utiliser dans le bon sens, c'est-à-dire que cette énumération ne doit servir que comme une indication des échelons que les personnes franchissent le plus souvent. Comme certains auteurs l'ont fait remarquer, il existe toujours le danger, une fois le franchissement d'une étape nettement repérée chez un individu, d'en rester là et d'identifier dans la pratique la personne elle-même à cette étape. Si cette éventualité ou cette tentation procure une sensation rassurante pour le soignant, elle permet toutefois de ne pas aller au fond des choses, de négliger les difficultés particulières du blessé lui-même, de ne pas considérer son caractère unique et profondément humain. La grille de Kübler-Ross, comme toute classification semblable, doit donc être utilisée avec la plus grande circonspection.

Comme nous l'avons vu tout au long de notre étude, la blessure médullaire se rencontre davantage chez les jeunes hommes. Aussi y aurait-il beaucoup d'études à entreprendre sur une certaine culture qui encourage la témérité chez les jeunes hommes. Il y aurait encore plus d'intérêt, croyons-nous, à changer une certaine philosophie sociale de la turbulence, une philosophie de vie qui encourage le risque pour le risque, la vitesse pour la vitesse, comme il y aurait beaucoup à parler d'une société malade qui développe des habitudes d'alcool ou d'usage de drogues. Agir sur de telles variables équivaudrait peut-être à agir sur le nombre des blessures médullaires.

Et, il y aurait beaucoup à améliorer aussi au niveau des soins d'urgence, lorsque l'on sait que certaines techniques voient le jour présentement qui peuvent, quand le cas est pris à temps, diminuer la progression de la paralysie. Beaucoup à faire donc pour accélérer la procédure des soins d'urgence, comme beaucoup à investir dans la recherche de nouveaux procédés pour stopper la dégénérescence des neurones.

Une plus grande sensibilisation à la blessure médullaire auprès des gens, dès leur enfance, contribuerait sans doute à ce que le conjoint ou la conjointe reste avec son amoureux ou son amoureuse lorsque le moment fatal arrive et à ce que le couple puisse vivre, malgré tout, une vie raisonnablement heureuse. De même, les parents pourraient de la sorte voir ce qui arrive à leur fils ou à leur fille d'une façon moins destructrice. Une éducation du public beaucoup plus poussée contribuerait aussi à favoriser l'accessibilité des handicapés et à les intégrer davantage, d'une façon générale, à notre société. D'ailleurs, les travailleurs sociaux et les

psychologues qui s'occupent des médullolésés devraient, dès les premiers jours de leur blessure, commencer à leur parler d'acceptation, et ce, en employant ce terme même. Il ne faut pas se cacher que celle-ci est pénible et qu'elle fait partie d'un processus qui s'opère lentement et laborieusement. Aussi est-il mieux de l'aborder franchement et ouvertement dès les premiers jours, ce qui est loin de se faire encore aujourd'hui.

À une époque caractérisée par le refus de la souffrance qu'on anesthésie au moyen de sédatifs et par le refus du handicap que l'on dissimule encore de toutes sortes de manières, parler d'acceptation peut paraître déplacé. Or, il faut d'autant plus en parler que celle-ci constitue un passage nécessaire vers une saine continuation de la vie pour toute personne atteinte profondément dans son corps. Il ne faut surtout pas céder aux théories qui, faisant fi des sentiments reliés à l'acceptation, préconisent une forme de réadaptation assez proche du conditionnement behavioriste pur et simple.

Les études que nous avons effectuées nous ont amené à côtoyer différents blessés médullaires et des intervenants de toutes sortes. Nous avons pu observer et constater, au cours de maintes conversations et interventions, des phénomènes dont il est à peine fait mention dans la littérature. Nous avons, entre autres, réalisé combien pouvait être sujet à diverses interprétations le terme même d'acceptation. Plus encore, il s'avère, malgré nos diverses tentatives, plutôt difficile de le circonscrire avec une grande précision. C'est pourquoi il faudrait mettre au point une véritable grille d'évaluation propre à déterminer, beaucoup plus scientifiquement que l'on puisse le faire présentement, à l'aide de différents facteurs

ayant été choisis pour leur pertinence à tester l'acceptation du handicap, le degré de l'acceptation chez les personnes dont la moelle épinière a été sectionnée. Cette grille se devrait d'être précise, d'être graduée et de permettre d'évaluer avec la plus grande exactitude possible ce degré d'acceptation. Il s'agirait ici d'abord de choisir les variables déterminantes de l'acceptation chez la personne (d'établir leurs importances proportionnelles : *scale*), puis, en calculant le degré total d'acceptation, de mesurer précisément où celle-ci en est rendue avec elle-même. Cela nous permettrait, dans un premier temps, de pouvoir agir efficacement sur chacune des variables, pour être finalement à même de développer chez la personne un plus grand bien-être en sachant précisément où elle en est avec l'acceptation d'une façon générale. Cela pourrait s'avérer d'une grande utilité tant au niveau théorique qu'au niveau pratique, car les interventions des psychologues, des travailleurs sociaux et des autres intervenants auprès du blessé médullaire à tous les paliers et à tous les instants, si elles ont indirectement pour but de faire accepter leur problème au médullolésé, beaucoup d'améliorations pourraient encore être faites à leur sujet.

Comme nous nous sommes rendu compte, à mesure que notre étude progressait, qu'une des caractéristiques qui se développait au fur et à mesure que le médullolésé évoluait à l'intérieur de son processus d'acceptation était qu'il devenait plus réaliste quant à ses aspirations, qu'en quelque sorte, il devenait plus objectif par rapport à lui-même, cette objectivité devrait probablement servir de critère de l'acceptation lors de la mise sur pied d'une telle grille d'évaluation, et ce, malgré les difficultés évidentes d'opérationnaliser un tel indice. En effet, en devenant plus objectif quant à ses possibilités et à ses besoins, le blessé médullaire quitte

progressivement l'univers du rêve irréaliste et irréalisable que son refus contribuait originellement à faire germer en lui. Il accepte désormais la réalité de sa nouvelle condition. L'agressivité aussi, mais comme critère négatif, devrait être examinée en détail. Enfin, des variables comme l'oubli du passé et « l'aspect toujours inacceptable du handicap » devraient être incluses dans notre grille d'analyse et une valeur proportionnelle à leurs influences respectives, comme nous l'avons mentionné, pourrait leur être accordée.

Nous avons effectué la présente recherche dans le but de savoir s'il était possible ou non pour un blessé médullaire d'accepter son handicap. Et, nous avons trouvé qu'il était en effet possible de le faire au bout d'un certain temps. Cela prend d'habitude trois ans. Au bout de trois années, parfois cinq, on peut supposer qu'une bonne partie des médullolésés finissent par accepter leur condition de handicapé. Évidemment, plusieurs facteurs viennent favoriser cette acceptation, comme le sexe, l'âge, le degré d'aide de l'entourage, le temps qui s'est écoulé depuis l'accident, le type de blessure, le genre de travail, etc.

Les méthodes que nous avons utilisées pour parvenir à ce résultat tiennent à la fois de procédés objectifs comme l'entrevue à l'aide d'un questionnaire et de moyens plus subjectifs comme l'entrevue semi-directive et l'observation. D'autant plus que notre échantillon n'est pas véritablement représentatif de la population des blessés médullaires, à cause notamment du petit nombre de personnes interviewées, nous ne pouvons prétendre à autre chose qu'à une approximation concernant nos conclusions, approximation tenant de la méthode inductive elle-même.

Babbie (1998 : 283) mentionne dans son manuel de sociologie : « Quite often, social scientists begin constructing a theory through the inductive method by observing aspects of social life, and then seeking to discover patterns that may point to relatively universal principle. Barney Glaser and Anselm Strauss (1967) coined the term *grounded theory* in reference to this method » et « In sharp contest to the deductive approach, which begins with a general theory and derives hypothesis for empirical testing, grounded theory begins with observations and then proposes patterns, themes, or common categories. » Malheureusement, la présente étude ne nous a pas permis de dégager des « patterns » généraux ou de trouver des catégories communes aux phénomènes que nous avons observés, comme nous aurions aimé le faire. Il nous est donc impossible de produire ici un modèle théorique.

C'est pourquoi nous croyons d'autant plus fortement qu'il serait profitable que des recherches futures puissent, à l'aide d'*un large échantillon de répondants*, tester les résultats de notre recherche d'une façon objective. Un échantillon au hasard pourrait ainsi être pris sur un nombre important de sujets, malgré les difficultés d'une telle entreprise dans la réalité et auxquelles nous avons déjà fait face, difficultés sans doute pas totalement insurmontables cependant. Cela serait un immense progrès sur la méthodologie que nous avons employée pour notre étude et assurerait des résultats définitifs à la conclusion de notre recherche.

Il serait également intéressant que de futures recherches se penchent sur l'appui ou l'encouragement accordé aux médullolésés. Nous avons en effet pu constater au cours de nos travaux qu'il existait une corrélation positive significative entre l'encouragement apporté aux blessés médullaires et l'acceptation de leur

handicap. Qu'il s'agisse de parents, d'amis, du conjoint ou même du personnel hospitalier, il nous est apparu évident que le support déterminait pour une large part le degré d'acceptation de la blessure médullaire. Aussi serait-il bon de vérifier jusqu'à quel point un tel phénomène se manifeste-t-il et s'il est vérifiable sur une grande population. Il serait facile d'opérationnaliser une telle question : il suffirait de comptabiliser un large échantillon de personnes ayant reçu un support important et de comparer ces résultats avec ceux des blessés médullaires qui ont dû affronter leur handicap seuls. Ainsi la question *le blessé médullaire peut-il accepter sans l'aide de personne sa condition?* demanderait un examen attentif. *Quelle est la part qui revient à la personne elle-même et celle qui dépend de l'entourage dans l'acceptation?* serait un autre sujet très valable d'investigations. Celles-ci viendraient mettre en lumière certaines modalités de l'acceptation.

Nous posons également comme hypothèse pour une recherche ultérieure qu'un handicapé puisse remplacer le travail qu'il effectuait auparavant par du bénévolat, et que celui-ci, dans la mesure où il représente une tâche productive pour la société, le valorise de la même manière qu'un travail rémunéré, quoique selon des modalités différentes, et l'aide à accepter son handicap. Nous savons en effet que plusieurs médullolésés qui tirent leurs revenus de la SAAQ consacrent leurs moments libres à des tâches bénévoles.

Des études devraient aussi être entreprises afin de vérifier dans quelle mesure l'acceptation du conjoint se trouve en corrélation avec les connaissances qu'il possède sur la blessure médullaire. À supposer que cette hypothèse en viendrait à être confirmée, diverses mesures pourraient alors être initiées afin de

diffuser de l'information pertinente au moment opportun sur la blessure médullaire. Cela pourrait avoir pour conséquence de réduire le taux de divorce, taux qui est vraiment excessif chez les médullolésés.

Rappelons finalement que tout ce qui favorise de près ou de loin l'étude de la blessure médullaire aide à l'avancement des connaissances sur le sujet et, indirectement aussi, à soulager la souffrance humaine en contribuant à la faire accepter par tous.

ANNEXE

A) QUESTIONNAIRE DES BLESSÉS MÉDULLAIRES

1) Votre sexe :

Homme .....

Femme .....

2) Votre âge : .....

3) Âge au moment de la blessure : .....

4) Nombre d'années écoulées depuis la blessure : .....

5) Niveau de la blessure :

C1-C4 .....

C5-C6 .....

C7-C8 .....

T1-T6 .....

T7-T12.....

L1-L5 .....

S1-S5 .....

Ne sais pas .....

6) Est-ce que votre blessure est :

Complète .....

Incomplète .....

Ne sais pas .....

7) Quelle est la cause de votre blessure?

Accident .....

Maladie .....

8) Comment vous déplacez-vous le plus souvent à la maison?

Chaise à moteur .....

Chaise manuelle .....

Trottinette .....

Béquilles .....

Canne(s) .....

Marchette .....

Grâce à des prothèses .....

Je ne me déplace jamais .....

9) Comment vous déplacez-vous le plus souvent à l'extérieur?

Chaise à moteur .....

Chaise manuelle .....

Trottinette .....

Béquilles .....

Canne(s) .....

Marchette .....

Grâce à des prothèses .....

Je ne me déplace jamais .....

10) Au moment de votre blessure, étiez-vous :

Aux études .....

Sur le marché du travail .....

Sans emploi .....

À la maison .....

Ne sais pas .....

11) Si vous étiez aux études au moment de la blessure, êtes-vous retourné à ces études?

Oui .....

Non .....

Explications .....

12) Nombre d'années d'études avant la blessure : .....

13) Nombre d'années d'études à ce jour : .....

14) Combien de temps s'est-il écoulé entre vos premières études et votre retour aux études? .....

15) Si vous étiez sur le marché du travail, quel genre de travail faisiez-vous?

Un travail manuel .....

Un travail non manuel .....

Une combinaison des deux .....

Expliquez .....

16) Si vous étiez sur le marché du travail, êtes-vous retourné à votre emploi après votre blessure?

Oui .....

Non .....

Explications .....

17) Si vous n'êtes pas retourné à votre travail après votre blessure à la moelle épinière, êtes-vous retourné aux études? Oui .....

Non .....

18) Combien de temps s'est-il écoulé entre votre blessure et votre retour sur le marché du travail? ..... ans

19) Maintenant, êtes-vous :

Aux études .....

Sur le marché du travail .....

Sans emploi .....

À la maison .....

Autre .....

20) Vous êtes : Aux études à temps plein .....

Au travail à temps plein .....

Aux études à temps partiel .....

Au travail à temps partiel .....

21) À quoi vous occupez-vous vos moments libres?

Activités sportives .....

Activités familiales ou travaux à la maison .....

Bénévolat .....

Autre .....

22) Demeurez-vous :

En institution .....

Seul (e) .....

Avec un conjoint (e) .....

Avec un (e) ami (e) .....

D'autres locataires? .....

23) Sentez-vous que votre entourage immédiat vous supporte aujourd'hui?

Pas du tout .....

Un peu .....

Assez .....

Beaucoup .....

Autre .....

24) Comment votre famille a-t-elle réagi dans les moments qui ont suivi votre accident? .....

25) Comment vous êtes-vous senti(e) face à la façon dont votre famille a réagi alors?

.....

26) Vos proches vous ont-ils supporté psychologiquement lors de votre épreuve?

Pas du tout .....

Un peu .....

Assez .....

Beaucoup .....

Expliquez .....

27) S'agissait-il surtout :

De parents .....

D'amis .....

De votre conjoint (e) .....

De professionnel(s) des soins .....

28) Avez-vous eu (ou avez-vous) des contacts avec un (e) ou plusieurs autres blessés médullaires depuis votre blessure? Oui .....

Non .....

29) Si oui, votre contact avec une ou des personnes qui sont blessé(e)s médullaires a-t-il eu (ou a-t-il présentement) :

Un effet bénéfique .....

Aucun effet particulier .....

Un effet négatif .....

Ne sais pas .....

30) Si non, y a-t-il une raison particulière pour laquelle vous ne fréquentez pas d'autres blessés médullaires? .....

31) En général, les personnes de votre entourage vous acceptent-elles facilement?

Facilement .....

Difficilement .....

Ça dépend .....

Exemples.....

32) Qu'est-ce que vous trouvez le plus pénible du fait d'être physiquement handicapé?.....

.....

33) Croyez-vous qu'il existe parmi les blessés médullaires certains de ceux-ci qui dissimulent une tentative de suicide? .....

34) Selon vous, arrive-t-il souvent que les blessés médullaires divorcent suite à leur accident?

Oui ..... Non .....

Vraiment à cause du handicap? .....

35) Avez-vous tendance à vous comparer à ce que vous étiez avant votre blessure :

a) Lorsque vous accomplissez de nouvelles tâches ou faites de nouvelles expériences? .....

b) Dans votre vie de tous les jours? .....

36) Quel sont vos besoins physiologiques qui ne sont pas satisfaits? .....

37) Mise à part votre blessure, vous considérez-vous en bonne santé? .....

Sinon, à cause de quel(s) problème(s)? .....

38) Contrôlez-vous bien les symptômes dus à votre blessure? .....

39) Vous sentez-vous psychologiquement en sécurité dans votre vie? .....

40) Vous sentez-vous confortable par rapport à des problèmes comme le travail, la maison, l'argent, votre futur? .....

41) Vous considérez-vous comme une personne productive pour la société? .....

42) Vous sentez-vous utile à cause de vos compétences? .....

43) Vous sentez-vous intégré(e) à la communauté ou à une communauté? .....

44) Vous sentez-vous aimé(e) de votre entourage (parents, amis, etc.)? .....

45) Êtes-vous engagé(e) dans une relation amoureuse? .....

46) Considérez-vous que vous avez une vie qui vous satisfaisait au point de vue intellectuel? .....

47) Considérez-vous que vous avez une vie agréable au point de vue artistique ou de vos émotions esthétiques? .....

48) Croyez-vous que vous évoluez vers un mieux être dans votre vie personnelle? Que vous tendez de plus en plus vers la réalisation de vous-mêmes? .....

49) Quels étaient vos revenus avant la blessure :

Moins de $15 000 .....

$15 000-$25 000 .....

$25 000 et plus .....

Ne sais pas .....

Préfère ne pas répondre .....

50) Quels sont vos revenus maintenant :

Moins de $15 000 .....

$15 000-$25 000 .....

$25 000 et plus .....

Ne sais pas .....

Préfère ne pas répondre .....

CANEVAS DE QUESTIONS POUR LES ENTREVUES DE BLESSÉS MÉDULLAIRES

-Parlez-moi de votre vie de tous les jours : comment organisez-vous vos journées? – Quelle serait une de vos journées types?

-Y a-t-il des choses que vous continuez à faire comme avant depuis que vous êtes blessé(e) médullaire?

-Par exemple, y-a-il des sports ou des activités sociales que vous continuez d'exercer? Lesquels?

-Lorsque vous sortez ou que vous entreprenez une nouvelle activité, par exemple, vous arrive-t-il souvent de vous référer à votre passé? Pensez-vous souvent à celui ou à celle que vous étiez avant votre blessure ou est-ce que cela ne vous vient jamais à l'esprit?

-Croyez-vous que l'on puisse parler d'acceptation de la blessure médullaire? Est-ce le terme approprié?

-Diriez-vous que certains blessés médullaires finissent par accepter complètement leur condition de handicapé alors que d'autres ne l'acceptent jamais?

-Faites-vous des distinctions entre « s'adapter », « accepter » ou « endurer » une blessure à la moelle épinière? Lesquelles?

-Considérez-vous que vous vous acceptez physiquement et comme personne à part entière?

-Croyez-vous qu'il existe, parmi les blessés médullaires, un certain nombre de personnes qui auraient dissimulé une tentative de suicide lors de l'accident? Expliquez.

B) QUESTIONNAIRE DU PERSONNEL

1) Homme .....

Femme .....

2) Âge .....

3) Fonction effectuée .....

4) Endroit de travail actuel (institution) .....

5) Durant combien de temps avez-vous travaillé auprès de blessés médullaires?

.....années

6) Avez-vous travaillé uniquement avec des blessés médullaires? Oui .....

Non .....

7) Si non, dans quelle proportion avez-vous travaillé auprès de médullolésés par rapport aux autres malades? .....

8) Si vous n'avez pas travaillé qu'avec des blessés médullaires, auprès de quels autres genres de personnes avez-vous travaillé surtout? .....

9) Le travail auprès de blessés médullaires vous semble-t-il, par rapport au travail effectué auprès de d'autres patients, plus facile .....

facile .....

difficile .....

plus difficile .....

semblable .....

10) Il y a, dans tout travail, des choses que l'on trouve plus faciles et d'autres qui nous sont plus difficiles. Que trouvez-vous le plus facile dans le travail auprès des blessés médullaires? Expliquez .....

11) Que trouvez-vous le plus difficile dans le travail auprès des blessés médullaires? Expliquez .....

12) Certains types de malades présentent des réactions ou des comportements particuliers et spécifiques. Selon vous, y aurait-il une attitude ou un comportement qui caractériserait davantage les blessés médullaires que les autres handicapés ou malades? Oui ..... Non ..... Expliquez .....

13) Si vous avez répondu oui, ce comportement se rencontre-t-il davantage immédiatement après l'accident ou plus tard? .....

14) Si le terme « acceptation » est le bon terme et s'il est possible d'accepter un jour d'être blessé médullaire, connaissez-vous des blessés médullaires qui finissent véritablement par accepter leur handicap? .....

15) Au contraire, connaissez-vous des blessés médullaires dont vous pourriez dire qu'ils n'ont jamais accepté leur handicap? .....

16) Quels sont, selon vous, les facteurs qui déterminent le plus les blessés médullaires à accepter ou à refuser leur handicap?

Le support de la famille .....

Leurs revenus subséquents .....

L'obtention ou non d'un emploi .....

La réaction de leur conjoint .....

L'attitude du personnel soignant .....

Autres .....

17) Faites-vous une distinction entre « s'adapter », « accepter » ou « endurer » une blessure à la moelle épinière? .....

18) D'après votre expérience, y auraient-ils des blessés médullaires qui seraient dans cet état suite à une tentative de suicide qu'ils auraient dissimulée après le soi-disant « accident »? En connaissez-vous? Expliquez.....

19) Croyez-vous que les blessés médullaires auraient davantage tendance à retourner aux études que la moyenne des gens après leur blessure?

Oui ..... Non ..... Expliquez .....

20) Longtemps après? .....

21) En général, ceux qui occupaient un emploi le récupèrent-ils après?

Oui ..... Non..... Pourquoi? .....

22) Combien de temps après?.....

23) Est-ce plus fréquent parmi ceux qui avaient un travail non manuel que manuel?.....

24) Quels facteurs font que certains retournent aux études ou à leur ancien travail et d'autres pas? .....

25) Dans le cas d'une blessure médullaire, ceux qui effectuaient un travail non manuel avant leur blessure seraient-ils avantagés par rapport à ceux qui faisaient un travail manuel? Dans quel sens? .....

26) Selon vous, arrive-t-il souvent que les blessés divorcent suite à leur accident?

.....

27) D'après vous, le statut socio-économique s'améliore-t-il ou se détériore-t-il après une blessure médullaire?.....

Pourquoi? .....

RÉFÉRENCES

LIVRES ET ARTICLES

Adler, Alfred. 1912. Le tempérament nerveux : Éléments d'une psychologie individuelle et applications à la psychothérapie. Paris : Petite Blibliothèque Payot, chap. 1 : 21-42.

Association des Paraplégiques du Québec. 1997. Un deuil à vivre.

Association des paraplégiques du Québec. 1997. Vivre après une blessure médulaire : Un peu, beaucoup, à la folie.

Babbie, Earl. 1998. The Practice of Social Research. Wadsworth Publishing Company, Eight Edition.

Badeau, Denise. 1998. Pertes, deuils et sexualité : Une vision sexoanalytique. Frontières, vol. 11, n° 1. Université du Québec à Montréal : 36-40.

Berghammer, A., M. Gramm, L.Vogler and H.-H. Schmitt-Dannert.1997. Investigation of the social status of paraplegic individuals after medical rehabilitation. Spinal Cord, 35, 493-497.

Bon, Christine. 1992. Les conséquences des accidents de la circulation : l'exemple des personnes traumatisées médullaires. Trajectoires de réinsertion des personnes traumatisées médullaires. Les Cahiers du CTNERHI : Handicap et inadaptation, n° 59 (Juillet-Septembre) : 101-114.

Boucand, M. H., E. Berard, J. M. Botta, A. Bremond, M. P. Kermorgant, J. Berenguier, et Y. Naturale. 1989. Deuil et handicap. Paris. Annales de Réadaptation et de Médecine Physique, 3 : 277-283.

Bourdieu, Pierre. 1980. Le capital social, Actes, No. 31, 2-3.

Buchanan, Susan. 1998. La lésion médullaire, l'ostéoporose et vous... comme du gâteau!, Revue Caliper, Été, p.13-16.

Caims, Douglas, and John Baker. 1993. Adjustment to spinal cord injury : A review of coping styles contributing to the process. Journal of Rehabilitation, (october/ november/ december) : 30-33.

Canadian Paraplegic Association. 1996. Spinal Cord Injury : Workforce participation. National survey.

Canadian Paraplegic Association. 1996. Workforce participation survey of Canadians with spinal cord injuries : Demographics education employment income. Final report.

Cogswell, B.E. 1968. Self-socialization readjustment of paraplegia in the community. Journal of Rehabilitation, 34, 11-13, & 35.

Courtois, Frédérique, Kathleen Charvier, Claudine Belley, Albert Leriche, Françoise Monet, Bernard Leduc, et Denis Raymond. 1995. Les injections intracaverneuses et l'approche sexologique auprès des hommes paraplégiques et tétraplégiques. Revue sexologique, 3, n° 2 (automne) : 69-89.

Crisp, Ross. 1999. Return to work after spinal cord injury. Journal of Rehabilitation, (january/february/ march) : 28-35.

Davidhizar, Ruth. 1997. Disability does not have to be the grief that never ends : Helping patients adjust. Rehabilitation Nursing, vol. 22, n°1, (Jan/Feb) : 32-35.

De Jong, Gerben, Janice Hughes and Tupts. 1982. Independent living : Methodology for measuring long-term outcomes. Boston : New England Medical Center. Arch. Phys. Med. Rehabil. vol. 63, (february) : 68-73 p.

DeCorwin, Sophie. 1993. Pas de miracle à l'horizon, mais la recherche fait des progrès. Entrevue avec le Dr Hugues Barbeau. Paraquad, n° 65 (Octobre) : 15-16.

DeCorwin, Sophie. 1993. Serge Raymond à Vista 93 : La dysréflexie en athlétisme : un risque bien calculé? Paraquad, n° 65 (Octobre) : 21.

DeCorwin, Sophie. 1994. La guérison pointe-t-elle à l'horizon? Paraquad, n° 67, (Été): 6.

DeCorwin, Sophie. 1995. La Pompe intrathécale à la rescousse des spastiques. Paraquad, (Été) :19.

DeCorwin, Sophie. 1994. Les hommes blessés médullaires peuvent rarement procréer. Paraquad, n° 67, (Été) :12-13.

DeCorwin, Sophie. 1996. Chronique d'une douleur rebelle. Paraquad, n° 72, (Février) :18-21.

Dehoux, Eric et Maurice Mongeau. 1981. La réadaptation physique des patients avec lésion médullaire à l'Institut de Réadaptation de Montréal. L'Union médicale du Canada, vol. 110 (Sept), n° 9.

Dell Orto, Arthur E. and Robert P. Marinelli, ed. 1995. Encyclopedia of Disability and Rehabilitation, s.v. « sexuality and disability ». New York, USA : Simon & Schuster Macmillan, Macmillan Library Reference : 668 to 673.

Dell Orto, Arthur E. and Robert P. Marinelli, ed. 1995. Encyclopedia of Disability and Rehabilitation. s.v. « sexuality and disability ». New York : Simon & Schuster Macmillan: 606-609.

Dell Orto, Arthur E. and Robert P. Marinelli, ed. 1995. Encyclopedia of Disability and Rehabilitation, v.s. « sexuality and disability ». New York : Simon & Shuster Macmillan: 668-695.

Dell Orto, Arthur E. and Robert P. Marinelli. 1995. Encyclopedia of Disability and Rehabilitation, v.s. « sexuality and disability ». New York : Simon & Shuster, Macmillan : 599-605.

Dion, Alain. 1997. Les impacts psychologiques de la déficience visuelle. Info-RAAQ, vol.19, n° 1, (Janvier-Février) : 10-12.

Dourmap, Annie, Michel Bondon, et Marie-Paule Clairet-Lafarge. 1992. L'accompagnement des blessés médullaires dans leur travail de deuil. Soins Chirurgie, n° 133 (mars) : 35-38.

El Ghabit, A. Z., & R. W. Hanson. 1979. Educational and training levels and employment of the spinal cord injured patient. Archive of Physical Medicine and Rehabilitation, 60 : 405-406.

Évangiles : St-Luc (5, 17), 13, 10, (7,1), Mathieu (8,5), (9,1), Marc (3,1), Jean (5,1).

Freidson, Eliot. 1971. Profession of Medecine : A study of the sociology of applied knowledge. New York : Dodd, Mead & Company.

Glaser, Barney and Anselm Strauss. 1967. The Discovery of Grounded Theory. Chicago : Aldine.

Goffman, Erving. 1963. Stigma : Notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs, N. J. : Prentice-Hall, Inc.

Hammell, Karen Whalley. 1995. Spinal cord injury rehabilitation. Chapman & Hall : 349.

Hanak, Maria, and Anne Scott. 1983. Spinal cord injury : An illustrated guide for health care professionals. Springer Publishing Company Inc. : 160.

Hanus, M. 1994. Les deuils dans la vie : deuils et séparation chez l'adulte et l'enfant. Paris : Maloine.

Hart, Nicky. 1985. The sociology of health and medecine. England : Causeway Press Ltd. : 140.

Hétu, Jean-Luc. 1984. Psychologie du mourir et du deuil. Québec : Éditions du Méridien.

Hétu, Jean-Luc. 1984. Psychologie du mourir et du deuil. Québec : Éditions du Méridien.

Jary, David and Julia Jary. 1961. Sociology : The Harper Collins Dictionary. New-York : Harper Perennial.

Kübler-Ross, E. 1974 b. Questions and answers of death and dying. New-York : McMillan.

Kübler-Ross, Élisabeth. 1975. Les derniers instants de la vie. Genève : Labor et Fides.

Kübler-Ross, Elisabeth. 1998. Accueillir la mort : Questions et réponses sur la mort et les mourants. Éditions du Rocher.

La Société Canadienne du Cancer. Encyclopédie Canadienne du Cancer, v.e. « aspects psychosociaux ». Montréal : Site 905.

Lacombe, Jocelyne et Jacques Tremblay. 1989. Le deuil consécutif à une perte physique. La Réadaptologie, vol.3, n° 2 : 23-31.

Lamoureux, André. 1995. Recherche et méthodologie en sciences humaines. Qué. : Éditions Études Vivantes, Groupe Éducalivres Inc.

Langer, Karen G. 1994. Depression and denial in psychotherapy of persons with disabilities. American Journal of Psychotherapy, vol. 48, no. 2, (spring) : 181-193.

Leduc, B.E., P.T. Lê, E. Paillé, D. Lapointe, et Y. Lepage. 1995. L'intégration au marché du travail des personnes tétraplégiques. J. Réadapt. Méd., 15, n° 4 : 149-154.

Lewis, Kathleen. Grief in chronic illness and disability. 1983. Journal of Rehabilitation. (Juillet-Août-Septembre) : 8-11.

Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. 1996. L.R.Q., chapitre E-20.1, dernière modification : 20 juin.

Mannoni, Maud. 1991. Le nommé et l'innomable. Paris : Denoël.

Maslow, A. H. 1954. Motivation and personality. Harper and Row.

Maslow, Abraham H. 1972. Vers une psychologie de l'être. Librairie Arthème Fayard.

Maslow, Abraham H. 1974. Self-actualization : Meta motivational theory of personality, sec. ed. Chicago : Rand Mc Nally College Publishing Company,

William S. Sakakian, ed. Psychology of personality : Readings in theory, Chapter 13 : 325-343.

Meleis, Afaf Ibrahim. 1978. The sick role, sec. ed. Role theory perspectives for health professionals, by Margaret E. Hardyand and Mary E. Conway. USA : Appleton & Lange.

Nessner, Katherine. 1990. Profile of Canadians with Disabilities. Canadian Social Trends, (Autumn), Statistics Canada : 5.

Norris-Baker, Carolyn, Mary Ann Parris Stephens, Diana Hopkins Rintala, and Edwin P. Willems. 1981. Patient behavior as a predictor of outcomes in spinal cord injury. Archives of Physical Medecine and Rehabilitation, vol. 62, no. 12 (Dec.) : 602-608.

O'Reilly, Timothy. 1995. La Pompe Intrathécale : Une nouvelle vie pour Timothy. Paraquad, n° 70, 99 (Été) : 21.

Office des Personnes Handicapées du Québec, Gouvernement du Québec, 1983. À part égale : L'intégration sociale des personnes handicapées : Un défi pour tous.

Paradis, Ann-Frances et Josée S. Lafond. 1990. La réponse sexuelle et ses perturbations. Canada : Éditions Vermette Inc.

Parsons, T. 1951.The social system. London. Routledge & Kegan Paul.

Parsons, T. 1958. Definitions of health and illness in the light of american values and social structure. Glencoe, 11 : The Free Press. Patients, physicians and illness, E.G. Jaco, ed.

Parsons, Talcott. Action Theory and the Human Condition. 1963. Canada : The Free Press, Collier Macmillan Publishers, Ltd.

Patrick, Dwyne R. and John E. Bignall. 1981. Creating the competent self : The case of the weelchair runner. Sheldon, I., Messinger and Carol A.B. Warren : Chap.9.

Phares, E. Jerry. 1991. Introduction to personality, third ed. Harper Collins Publishers Inc.

Richard, A. Kurtz, and H. Paul Chalfant. 1991. The sociology of medicine and illness. Boston : Allyn and Bacon, second edition.

Roth, William. 1983. Handicapped as a social construct. Society Transaction Inc., vol. 20, no. 3. : 259-269.

Russell, Susan. 1989. From disability to handicap : an inevitable response to social constraints? Canad. Rev. Soc. & Anth., 26 (2) : 276-289.

Saighi, Rabah. 1978-1994. Profil des victimes de la route ayant subi une lésion médullaire (paraplégiques et quadriplégiques). Société de l'Assurance Automobile du Québec, (septembre) 1997.

Saucier, Serge. 1990. Le processus du deuil chez la personne adulte atteinte d'un handicap physique acquis. Rouyn-Noranda : CRAFAT.

Shilling, Theory-Chris, 1993. The body and social theories. London : Stage Publications.

Simon, J.L. 1991. Incidence de la visibilité du handicap dans les relations aux individus et aux groupes. Handicap, handicapés : le regard interrogé, C. Gardou, dir. Erès.

Société Canadienne du Cancer. Encyclopédie Canadienne du Cancer : Aspects Psycho-Sociaux.

Soulier, Bernadette. 1994. Aimer au-delà du handicap : Vie affective et sexualité du paraplégique. Toulouse : Privat.

Statistique Canada. 1991. Un portrait des personnes ayant une incapacité. No. 89-542F au cat.

Synnott, Antony.1993.The body social : Symbolism, self and society. New York : Routledge London and New York.

Tousignant, Michel, and H.B.M. Murphy. 1982. The epidemiological network survey : A new tool for surveying deviance and handicap –A research note. Social Forces, vol.60, no. 3-4 : 854-858.

Towle, Charlotte. 1965. Common Human Needs. Washington, D.C. : National Association of Social Workers, Inc.

Trieschmann, Roberta B. 1986. The psychosocial adjustment to spinal cord injury. Management of spinal cord injuries. Williams & Wilkins : 302-319.

Trieschmann, Roberta B. 1988. Spinal cord injuries : Psychological, social, and vocational rehabilitation, sec.ed. New York : Demos Publications.

Tunks, Eldon, Natalie Bahry, and Mel Bausbaum. 1986. The resocialization process after spinal cord injury : Management of spinal cord injuries. Williams & Wilkins : 387-409.

Twaddle, Andrew C., and Richard M. Hessler. 1987. A Sociology of Health. New York : Macmillan Publishing Company, Second Edition.

Varger, Dr Jim. 1998. Suicide and SCI : Serious business. Caliper, (Winter) vol. LIII, no 3 : 36.

Weidman, Clare D. and Alvin A. Freehafer. 1981. Vocational outcome in patients with spinal cord injury. J. of Rehabilitation, vol. 47, no. 2 : 63-65.

Whiteneck, G.G. 1992. Aging with spinal cord injury. Demos.

Willens, Edwin P. and James L. Alexander. N. d. Behavioral ecology program : Behavioral indicators of client progress after spinal cord injury. The Institute for Rehabilitation and Research and Training Center no. 4, Baylor College of Medecine, Texas Medical Center, Houston, Texas : 30.

Woerly, Stéphane.1997. Gel synthétique pour la reconstruction de la moelle épinière. Paraquad, n° 76, (Juin) : 22.

Woodbury, Byron and Cathy Redd. 1987. Psychosocial issues and approaches. Spinal cord injury : Concepts and management approaches. By Lorraine E. Buchanan and Deborah A. Nawoczenski. Williams & Wilkins : 185-218.

Zola, Kenneth. 1982. Denial of emotional needs to people with handicaps. Arch. Phys. Med. Rehab., no. 63 : 63-67.

ŒUVRES LITTÉRAIRES ET AUTOBIOGRAPHIQUES

April, Régis. 1992. Le fauteuil roulant ou la psychologie de la colonne vertébrale. Les Éditions Réactions.

Arnaudas, Monelle. 1983. L'Aventure Immobile. Paris : Mercure de France.

Brunet, Claude. 1983. Ma souffrance. Éditions Paulines & Médiaspaul.

Campling, Jo, ed. 1981. *Images of ourselves: Women with disabilities talking.* London, Boston and Henley : Routledge & Kegan Paul.

Coroller, Béatrice. 1988. Comdamnée à vivre. Paris : Albin Michel.

Gonçalves, José. 1990. Plus fort la vie! Fixot.

Hansen, Rick et Jim Taylor. 1987. Vivre sans frontières. Canada : Les Éditions de l'Homme.

Kritter, Anne. 1982. Et pourtant j'aime la vie. Paris : Nouvelle Cité.

Laflamme, Rosanne. 1976. Rosanne. Un seul membre...mais une volonté de fer. Montréal : Les Éditions Héritage Inc.

Le Caplin, Marie-Josée. 1982. Un nouveau printemps. Paris : Éditions SOS.

Murphy, Robert F. 1987. The body silent. New York : Henry Holt and Company.

Reeve, Christopher. 1998. Vivre. Éditions Témoignage.

Roy, Germain. 1988. Les Moissons du Ciel. Éditions Julyan.

Scivener, Leslie. 1981. Terry Fox. Canada. Éditions Héritage Inc.

Segal, Patrick. 1977. L'Homme qui marchait dans sa tête. Le livre de poche, 5103. Paris : Flammarion.

Simenon, Georges. 1963. Les anneaux de Bicêtre. Roman. Paris : Presses de la Cité.

St-Jean, Claude. 1977. Le Défi de Claude St-Jean. Montréal : Éditions Héritage.

Viger, André. 1991. Ma volonté d'être gagnant. Propos recueillis par Éric Pier Sperandio. Édimag.

White-Théberge, Jacques. 1991. J'ai choisi la vie! : Au coeur de l'action. Propos recueillis par Michel Rudel-Tessier : Les Presses d'Amérique.

FILMS

Association des Handicapés du Québec. 1992. Pour mieux connaître les personnes ayant une déficience. Env. 2 hres.

Association des Handicapés du Québec. La traversée de la nuit. 89 min., 57 sec.

Association des Handicapés du Québec. Le plan de service. 20 min.

Association des Handicapés du Québec. Son petit bonhomme de chemin. Projet Renaissance. 26 min., 45 sec.

Association des Paraplégiques du Québec et Association des Handicapés du Québec. 1996. Oui, la vie nous intéresse. 11 min., 40 sec.

Skarsgard, Bess Stellan, and Katrin Cartidge. 1996. Breaking the waves (L'amour est un pouvoir sacré). Danish Film, Mélodrama by L. Von Trier, and Emily Watson.

SITES WEB

http://perso.infonie.fr/a.bohbot.infoni/

http://members.aol.com/scsweb/private/scshome.htm

http://www.is.mcgill.ca/aofas66/WOERLY_STÉPHANE.HTM

http://www.cybersciences.com:80/Cyber/3.0/N751.asp

http://nce.nserc.ca:80/impact/9596/spinalfr.htm

http://www.nce.gc.ca/impact/neurofra.htm

http://www.mssoc.ca/qc/recher16.htm

http://www.cns.ucalgary.ca/nce/

http://weber.u.washington.edu/~rehab/index.html

http://www.pva.org/sci/fr-spine.htm

http://www.goes.com/billr

http://www.multimania.com/fta/neurogel.htm

http://www.spinalcord.uab.edu/frames/sitecontents.html

http://www.sci.rehabm.wab.edu/docs/rrtchome.htm

http://www.neurosurgery.org/membinfs/think/st/summ...

http://www.mayohealth.org/mayo/9610/htm/spinal_c.h...

http://www.reeve.uci.edu/

http://weber.u.washington.edu/~rehab/sci/forum/

http://www.tbi-sci.org/scifyi/sci20.html

http://1mcns10.med.nyu.edu/research/SCI.html

http://www.erols.com/nscia/

www.pagesZ.net/~stevek/comte.html

http://www.ship.edu/~cgboeree/maslow.html