



Master 2
Situations de handicap et
participation sociale

Promotion : **2018-2019**

Promouvoir la participation sociale à
la sortie de l'hôpital

Ce que les personnes victimes d'un AVC
attendent de l'unité neuro-vasculaire lors du
retour à domicile

Thibault GUILMOIS
Septembre 2019



EHESP

Remerciements

* Je remercie tout particulièrement Emmanuelle Fillion, enseignante-chercheuse en sociologie de la santé et du handicap à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique. Son accompagnement dans la durée n'a cessé de m'apporter confiance et réassurance. Ses nombreux conseils de lecture ont éclairé ma réflexion, et sa disponibilité a permis l'amélioration continue de ce travail.

* Mes remerciements s'adressent également au Dr Alexis Schnitzler, spécialiste en médecine physique et de réadaptation à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches, dont la bienveillance a favorisé ma persévérance.

* Le présent travail n'aurait pu être mené sans l'équipe du Centre Hospitalier de Versailles André Mignot, qui a porté un intérêt certain à la réflexion dès ses prémices, et qui a facilité l'initiation du travail de terrain.

Je remercie enfin :

- * Emmanuelle pour ses facilitations quotidiennes ;
- * Odile pour ses précieux avis, relectures et commentaires ;
- * Mes parents et Mathilde, pour leurs encouragements permanents et leurs délicates attentions à mon égard.

Sommaire

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
PARTIE I : ARTICULER L'HOPITAL ET LA VILLE : L'APPORT DES APPROCHES SOCIALES ET ENVIRONNEMENTALES DU HANDICAP	5
Chapitre 1 : L'équipe mobile, à la croisée des mondes sanitaire, médico-social et social.....	6
Chapitre 2 : Le monde de la santé en profonde mutation.....	8
1. La chronicisation des maladies	8
2. La diversification des acteurs de la santé	9
3. La transformation de l'hôpital	11
Chapitre 3 : La constitution du monde médico-social	12
Chapitre 4 : L'articulation des univers sanitaire et médico-social.....	14
1. Des logiques d'actions différentes, sources d'incohérences	14
2. La coordination et l'identification des besoins : enjeux pour une meilleure compréhension des univers	14
Chapitre 5 : L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC)	17
1. De l'urgence médicale à la nécessité de préparer la sortie de l'hôpital	17
2. L'expérience de vie après un AVC	21
2.1. Les données quantitatives françaises.....	21
2.2. La transition hôpital-ville, enjeu majeur du monde anglo-saxon.....	22
2.3. L'AVC étudié sous l'angle de la sociologie de la maladie chronique.....	24
Chapitre 6 : Le handicap, de son approche biomédicale à son approche sociale	26
1. Du modèle individuel... ..	26
2. ... Au modèle social	27
3. Implications des approches sociales du handicap pour notre réflexion	29
3.1. L'hôpital à l'épreuve de la normalisation de son environnement	29
3.2. L'AVC au carrefour de la sociologie de la maladie chronique et des disability studies 30	
3.3. Quelle responsabilité de l'hôpital vis-à-vis de la participation sociale ?	31

PARTIE II : UNE APPROCHE NARRATIVE PAR ENTRETIENS POUR SAISIR
LES REPRESENTATIONS DES PERSONNES VIS-A-VIS DU ROLE DE
L'HOPITAL DANS LE RETOUR A LA VIE ORDINAIRE 35

Chapitre 1 : Modalités techniques de réalisation de l'enquête 36

1. Une approche narrative par entretiens 36
2. Profil des personnes sollicitées 37
3. Recrutement des enquêtés 38
4. Déroulement des entretiens 40

Chapitre 2 : Construction théorique de la méthode d'analyse des données 41

1. Le Modèle de Développement Humain et du Processus de Production du Handicap 41
2. Les nomenclatures des habitudes de vie et des facteurs environnementaux 41
3. Une réflexion en termes de besoins 45

PARTIE III : LES PERSONNES VICTIMES D'UN AVC : DES BESOINS
ETENDUS VIS-A-VIS DE L'HOPITAL, UNE PARTICIPATION SOCIALE
IMPACTEE 47

Chapitre 1 : Le recueil des besoins des personnes 48

1. Les besoins faisant écho aux facteurs environnementaux 48
 - 1.1. Le réseau social et l'attitude de l'entourage 49
 - 1.2. Les services socio-sanitaires du territoire 50
 - 1.3. Les procédures administratives 55
 - 1.4. Les conseils juridiques 56
2. Les besoins faisant écho aux facteurs personnels 59
 - 2.1. L'hôpital vu comme un référent médical 59
 - 2.2. L'hôpital vu comme un transmetteur de compétences 61
3. Implications vis-à-vis de notre problématique 63

Chapitre 2 : La participation sociale des personnes ayant subi un AVC 64

1. Les relations interpersonnelles 65
2. Le travail 67
3. Les responsabilités 68

PARTIE IV : L'HOPITAL, VERS UNE INTERVENTION INSCRITE DANS LA TEMPORALITE DE L'APPARITION DES BESOINS DE SES USAGERS ?	71
Chapitre 1 : Des situations de handicap multiples et variées	72
Chapitre 2 : L'hôpital et son défi de la « singularité à grande échelle ».....	74
Chapitre 3 : L'identification des besoins : quelle temporalité et quelles responsabilités pour l'hôpital ?.....	75
CONCLUSION.....	77
BIBLIOGRAPHIE.....	81
LISTE DES ANNEXES.....	I
ANNEXE I : CANEVAS D'ENTRETIEN.....	II
ANNEXE II : SCHEMA DU MDH-PPH2	IV
ANNEXE III : RESULTATS DETAILLES AU REGARD DE LA MQE 2.0	V
ANNEXE IV : RESULTATS DETAILLES AU REGARD DE LA MHAVIE 4.0	VI
ANNEXE V : EXEMPLE D'ENTRETIEN RETRANSCRIT	VII

Liste des sigles utilisés

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

CIH : Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages

COMPAQ HPST : COordination pour la Mesure de la Performance et l'Amélioration de la Qualité (Hôpital, Patient, Sécurité, Territoire)

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

HAS : Haute Autorité de Santé

HID : Handicaps Incapacités Dépendance

HPST : Hôpital Patient Santé Territoire

HS : Handicap Santé

HSI : Handicap Santé Institutions

HSM : Handicap Santé Ménages

IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique

MDH : Modèle de Développement Humain

MDH-PPH2 : Modèle de Développement Humain Processus de Production du Handicap 2

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MHAVIE : Mesure des HABitudes de VIE

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

MQE : Mesure de la Qualité de l'Environnement

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

PPH : Processus de Production du Handicap

PRADO : Programme de Retour A Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

UNV : Unité Neuro-Vasculaire

INTRODUCTION

Au cours de la seconde moitié du vingtième siècle, le monde de la santé a subi de profondes transformations qui ont bouleversé à la fois son architecture, son fonctionnement et son évolution. En effet, la mutation du contexte épidémiologique vers la chronicisation des problèmes de santé, l'élargissement du concept de santé et la diversification de la nature des acteurs concernés ont contribué à complexifier le paysage sanitaire et à développer des politiques de santé et des politiques du handicap, souvent de façon cloisonnée. Le présent travail vise à identifier les enjeux de la coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social. Nous proposons ainsi d'interroger l'articulation entre l'hôpital et la ville et plus spécifiquement la continuité de parcours des personnes de retour dans leur environnement ordinaire après la survenue d'un problème de santé invalidant.

Toutefois, cette recherche ne prétend pas à l'éclairage exhaustif des enjeux qui entourent l'articulation ville-hôpital. Il s'agit plutôt d'illustrer la perspective de l'utilisateur au regard du respect de la cohérence de son parcours, destinée à servir le maintien ou la promotion de sa participation sociale après la survenue d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC). L'objet de notre travail consiste à questionner le rôle de l'hôpital dans l'accompagnement des personnes victimes d'un AVC en vue d'une participation sociale satisfaisante. Nous tenterons de répondre à la problématique suivante : *Quelles sont les conditions du retour à domicile des personnes hospitalisées suite à la survenue d'un AVC ?*

Notre travail s'appuie sur les approches sociales et environnementales du handicap. Parallèlement à celui de la santé, l'univers du handicap a fait l'objet de recherches, de conceptualisations et de politiques d'ampleur. En effet, l'introduction de la composante situationnelle du handicap induit un changement de paradigme : le handicap n'est plus perçu comme une conséquence d'un problème de santé invalidant, mais comme une situation qu'il est nécessaire d'explorer au regard de facteurs personnels et de facteurs environnementaux. Les approches sociales viennent aujourd'hui interroger les approches biomédicales préexistantes. Par ailleurs, dans le but d'inscrire le propos selon la perspective des usagers du système de santé, nous nous proposons de réfléchir en termes de besoins des personnes.

Afin de nourrir la réflexion autour de notre problématique, nous posons l'hypothèse que les besoins médicaux et fonctionnels des personnes victimes d'un AVC sont pris en compte lors de la préparation de la sortie de l'hôpital, mais que les besoins environnementaux et sociaux en constituent un angle mort.

Même si la MPR (Médecine Physique et de Réadaptation) constitue l'une des spécialités médicales les plus sensibles à la dimension sociale de sa mission (Frattini, 2010), l'univers hospitalier reste profondément ancré dans des approches biomédicales. La spécificité de notre travail consiste à interroger les possibilités de l'hôpital de s'imprégner des approches sociales du handicap. En outre, l'utilisation d'une approche narrative par entretien sur le terrain de recherche contribue à améliorer la compréhension de l'expérience de vie des personnes après leur hospitalisation suite à l'AVC.

Notre choix d'étudier les approches sociales du handicap dans un cadre biomédical restreint – l'AVC – peut questionner. Néanmoins, il paraît pertinent de souligner la particularité de l'AVC qui met en jeu de façon synchrone à la fois la perspective individuelle d'expérience de la maladie soutenue par la sociologie de maladie chronique et la responsabilisation collective et sociétale de l'apparition des situations de handicap relevant du champ des *disability studies*. Ce travail interroge les possibilités de l'hôpital de s'imprégner des approches sociales du handicap et de promouvoir la participation sociale tout en préservant la maîtrise technique des actes médicaux et chirurgicaux qui lui permettent de répondre à l'urgence vitale associée à la survenue d'un AVC.

Cet écrit s'organise en quatre grandes parties, auxquelles succèdera une partie conclusive. Après avoir fait état des connaissances scientifiques sur l'objet de la recherche, nous nous appliquerons à expliciter la méthodologie retenue pour le travail de terrain. Nous exposerons ensuite les résultats, puis discuterons leurs implications.

Nous consacrerons la première partie de notre réflexion à un état des lieux des connaissances sur le contexte et les enjeux de l'articulation entre l'hôpital et la ville décrits dans la littérature, en tentant d'apporter des éléments d'éclairage sur la pertinence des approches sociales et environnementales du handicap. La partie méthodologique servira de base pour expliquer à la fois les modalités de la démarche de recherche entreprise sur le terrain et le cadre d'analyse retenu pour l'exploitation des résultats, et pour justifier le choix d'une approche inductive. Nous nous attacherons ensuite à exposer les résultats obtenus au cours du travail de terrain, en proposant des éléments de discussion et d'ouverture au regard de la littérature internationale et des enjeux professionnels. La conclusion nous permettra quant à elle de synthétiser les différents apports de notre travail en lien avec l'enjeu de la facilitation du retour à domicile des personnes, et de formuler de nouvelles pistes de recherche.

PARTIE I : ARTICULER L'HOPITAL ET LA VILLE : L'APPORT DES APPROCHES SOCIALES ET ENVIRONNEMENTALES DU HANDICAP

Avant tout, nous nous proposons de procéder à un état des lieux des connaissances. Ces différents éléments permettront dans un premier temps de contextualiser le développement cloisonné du secteur sanitaire et du secteur médico-social et de définir les enjeux de leur articulation. Dans un second temps, nous présenterons l'organisation législative et réglementaire de l'accident vasculaire cérébral dans le contexte de la Santé Publique en France puis les données quantitatives et qualitatives permettant d'éclairer l'expérience de la vie des personnes après la survenue d'un AVC. Enfin, nous nous attacherons à décrire l'évolution des approches conceptuelles du handicap dans le but de préciser le fondement des hypothèses exposées ci-dessus.

Chapitre 1 : L'équipe mobile, à la croisée des mondes sanitaire, médico-social et social

Notre expérience de professionnel de santé – ergothérapeute – au sein d'une équipe mobile hospitalière nous amène à rencontrer dans leur lieu de vie de nombreuses personnes dont la participation sociale semble nettement diminuée. Ces personnes, victimes d'un accident vasculaire cérébral, ont fait l'objet d'un accompagnement par l'hôpital lors de la survenue de celui-ci. Elles ne présentent aucun déficit physique observable consécutif à la lésion cérébrale, et éprouvent pourtant des difficultés importantes dans la reprise de leurs activités de vie quotidienne : activité professionnelle, interactions sociales, obtention de la reconnaissance administrative, etc. Ces situations de piétinement, d'échec, de handicap nécessitent des allers et retours fréquents entre les différents services : l'hôpital, les professionnels de santé libéraux, les services d'aides à la personne, l'employeur, les services administratifs, etc. Cet extrait tiré d'un ouvrage de Bloch et Hénaut paru en 2014 illustre parfaitement le questionnement suscité par notre expérience au sein de l'équipe mobile : « Les professionnels de première ligne, c'est-à-dire ceux qui sont directement en contact avec les usagers, sont les premiers à déplorer les effets du cloisonnement du système. Eux-mêmes sont d'ailleurs confrontés à la disparité des financements et à l'illisibilité de l'offre lorsqu'ils doivent aider les personnes à s'orienter. Mais ils connaissent surtout des difficultés pour coopérer au quotidien, en premier lieu avec les intervenants des autres secteurs professionnels. Le clivage semble particulièrement accusé entre les travailleurs sociaux et les professionnels de santé, les uns et les autres promouvant des approches différentes du handicap, de la dépendance ou de la qualité de vie après avoir suivi des parcours de formation complètement étanches. (...) Par exemple, les outils d'évaluation développés par les médecins ont parfois tendance à être centrés sur le pronostic et à ignorer l'environnement de vie de la personne et les facteurs personnels, tandis que ceux produits par des travailleurs sociaux

ou des ergothérapeutes pourront manquer d'une dimension clinique » (Bloch et Hénaut, 2014, p. 4-5). Ces considérations illustrent notre constat quotidien lors de notre activité professionnelle, et interrogent l'étanchéité entre les différents mondes professionnels, régis par des organisations diverses.

Après avoir fait état de nos préoccupations professionnelles, attachons-nous maintenant à éclairer les enjeux de l'articulation entre le sanitaire, le médico-social et le social avec l'appui de la littérature.

Chapitre 2 : Le monde de la santé en profonde mutation

Lorsque nous la confrontons avec la littérature, la question de l'articulation entre les différents champs professionnels s'inscrit dans un contexte historique particulièrement riche et foisonnant depuis la seconde moitié du vingtième siècle. Plus spécifiquement, nous nous proposons d'éclairer l'évolution du concept de santé et l'apparition du phénomène de chronicisation des maladies et ses enjeux. Pour terminer, nous présenterons les mutations de l'hôpital durant les dernières dizaines années.

1. La chronicisation des maladies

Tout d'abord, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) bouleverse le champ sanitaire en opérant un changement dans la définition du concept de santé. En 1946, la santé n'est plus considérée comme « l'absence de maladie », mais devient « un état de complet bien-être ». En d'autres termes, il s'agissait auparavant de guérir de la maladie ; il est à présent nécessaire de se maintenir en bonne santé.

Le virage emprunté par l'OMS en 1946 s'inscrit dans un contexte épidémiologique marquant. La deuxième moitié du vingtième siècle voit la multiplication des maladies chroniques. Les avancées en matière de maintien de l'hygiène publique et les progrès des traitements médicamenteux ont progressivement fait diminuer les épidémies et les maladies infectieuses (Maître et Biraben, 1985). La chronicisation des problèmes de santé, tels que les cancers et les maladies cardio-vasculaires a notamment été étudiée en France par Baszanger. Cette sociologue met en avant deux composantes essentielles permettant de différencier la maladie chronique de la maladie aiguë connue jusqu'alors : sa durée prolongée, et sa gestion quotidienne en comparaison au processus de guérison (Baszanger, 1986). Ces deux composantes sont particulièrement éclairantes pour décrire l'évolution de l'appréhension de l'expérience de la maladie, mais aussi des situations de handicap vécues par les personnes. Nous aborderons ce point plus tard. La question de l'incertitude vis-à-vis de l'évolution de la maladie chronique revêt également une importance primordiale et contribue à bouleverser la polarisation de la médecine curative sur la guérison des problèmes de santé aigus. La médecine tend alors à perdre le contrôle social qu'elle détenait auparavant sur la personne et son problème de santé. En d'autres termes, la médecine ne guérit plus nécessairement : « si l'objectif idéal est de guérir la maladie, l'objectif réaliste, concret, est en fait de contrôler, autant que faire se peut, son évolution ou au moins ses symptômes et leurs conséquences. » (Baszanger,

1986). Cette transition introduit un problème majeur : celui d'un système de santé construit autour d'un modèle de soins des maladies aiguës, non-équipé pour répondre aux problèmes causés par les maladies chroniques (Nölte et McKee, 2008).

L'accroissement du nombre de maladies et de malades chroniques a contribué à la mise en question de l'approche biomédicale individuelle du handicap et par conséquent à la mise en lumière de ses dimensions sociale et environnementale. Ceci a été l'un des facteurs contextuels permettant à la société d'aboutir à une définition du handicap comme modalité du fonctionnement humain.

En parallèle, l'ouverture du champ de la santé entraîne l'évolution du rapport médecin-malade. La gestion quotidienne de la maladie chronique requiert la participation au long cours du malade, qui devient acteur de ses soins et ne peut s'en tenir à un rapport de délégation au corps médical. Ainsi, en 1986, Baszanger emprunte la « théorie de l'ordre négocié » à Strauss. La « théorie de l'ordre négocié » illustre les rôles successifs adoptés par la personne malade vis-à-vis de sa maladie, la conduisant à s'approprier davantage son problème de santé, auparavant détenu et contrôlé par le médecin. Cela conduit l'usager du système de soins à voir sa parole légitimée (Herzlich et Pierret, 2010).

Cet élargissement de la définition de la santé a non-seulement modifié le positionnement des malades par rapport au corps médical et inscrit la question de la gestion de la maladie dans un cadre temporel indéterminé, mais il a aussi contribué au développement d'une multitude d'acteurs, au-delà des espaces préalablement spécialisés dans les soins, notamment l'institution hospitalière.

2. La diversification des acteurs de la santé

Mais surtout, la santé appréhendée sous un « état de complet bien-être » entraîne l'introduction d'une panoplie étendue d'acteurs nouveaux dans son champ. La profession médicale et les institutions de santé n'ont plus le monopole du soin. Interviennent désormais de nouveaux acteurs dans l'accompagnement des personnes porteuses de maladies chroniques : les professionnels de santé et du secteur social se multiplient et ces derniers deviennent tout autant concernés par la santé des individus que les médecins. En outre, les acteurs associatifs prennent leur autonomie vis-à-vis de la discipline médicale et se diversifient. Des associations de personnes handicapées se créent, et leur champ d'action n'est pas tant l'enjeu curatif que la vie quotidienne des personnes : l'activité professionnelle, l'éducation, l'accès aux logements, etc.

Du fait de cette redéfinition du concept de santé, la société dans son ensemble est davantage responsabilisée par rapport à la santé, cette question n'étant plus seulement l'affaire des professionnels attitrés. En 2008, Pierret décrit cette évolution : « Si la santé est mise en avant et renvoie au système de soins, elle implique aussi de prendre en compte l'environnement (...) et les conditions et habitudes de vie de la population. Ainsi parler de santé, c'est aussi parler des politiques (de protection sociale, mais aussi d'emploi, d'éducation, de logement et de soins, la médecine n'étant qu'un élément d'une structuration sociale de plus en plus complexe dans nos sociétés industrialisées et développées), des conditions de vie, des valeurs et des normes de cette société. » (Pierret, 2008, p. 50).

Fougeyrollas précise en 2010 que l'OMS adopte alors une « vision stratégique globale (...) susceptible d'interroger tous les aspects d'une perspective écosystémique de développement humain ». Il décrit un changement de paradigme, qui laisse place à « l'approche holistique », « l'interaction systémique », dans une « ère du complexe ». Nous reviendrons plus loin sur ces concepts lorsque nous évoquerons l'évolution des modèles d'appréhension du handicap.

Par ailleurs, cela renvoie à la question des inégalités sociales de santé, étudiée depuis le 19^{ème} siècle chez les ouvriers de l'industrie textile (Villermé, 1840). Bien que les travaux autour des liens entre niveau social et santé ne puissent être rapportés exclusivement à la montée des maladies chroniques, Bloch et Hénaut interprètent la nouvelle définition de la santé comme « suggérant (...) l'existence d'une relation de dépendance réciproque entre la situation économique et sociale d'une personne et son état de santé », en ajoutant que « les actions concernant ces deux aspects du bien-être des populations se sont longtemps développées de façon indépendante les unes des autres, voire cloisonnée » (Bloch et Hénaut, 2014, p. 3).

Alors que l'élargissement de la définition de la santé et la multiplication des maladies chroniques modifient le rapport des malades face à leur maladie, entament le monopole de la médecine sur la santé, mettent en lumière l'impact des organisations sociales sur la santé, et élargissent le cercle des acteurs de la santé publique à quasiment tous les domaines de la vie sociale (éducation, aménagement du territoire, emploi, environnement, etc.), l'institution hospitalière subit une évolution quant à son positionnement et à ses missions.

3. La transformation de l'hôpital

Depuis la grande loi d'organisation de l'hôpital de Debré en 1958, la question de l'articulation entre l'hôpital et la ville devient de plus en plus cruciale et appelle des nouvelles réformes législatives. Malgré l'adoption de la loi Hôpital-Patient-Santé-Territoire (HPST) en 2009, il semble qu'un équilibre et une régulation satisfaisants n'aient pas encore été trouvés. À cela s'ajoute la question de la maîtrise des dépenses de santé dans le contexte économique précaire post années 1970-1980. Il en résulte une redistribution des missions sanitaires entre l'hôpital et son environnement extérieur.

Dans leur ouvrage paru en 2004, Carricaburu et Ménoret mettent en avant la profonde mutation de l'organisation de l'hôpital, notamment pour des raisons économiques : « La fin "des Trente Glorieuses" est marquée, dans la plupart des pays occidentaux, par des politiques destinées à maîtriser l'augmentation des dépenses de santé (...). L'hôpital doit repenser sa gestion dans le cadre de financements limités et redéfinir ses orientations en tenant compte des autres acteurs impliqués dans le système local de soins » (Carricaburu et Ménoret, 2004, p. 36). Les consultations externes spécialisées et l'hôpital de jour se développent, puis naissent les réseaux de santé, créés dans le but « de pallier les cloisonnements institutionnels et d'inviter des modalités d'interventions plus souples » (Carricaburu et Ménoret, 2004, p. 38). Ces réflexions nous permettent de saisir que l'enjeu économique identifié à propos des dépenses de santé s'inscrit parallèlement dans une dynamique de créations de services et structures, qui fait écho à la complexification du système de santé que nous évoquions plus haut.

La multiplication du nombre d'acteurs bouleverse le fonctionnement de l'hôpital, complexifie les parcours des personnes atteintes de problèmes de santé, créant ainsi des besoins accrus de coordination entre les différents professionnels (Carricaburu et Ménoret, 2004). L'emprise de l'hôpital sur la santé des individus diminue alors. En 2007, D'Halluin souligne que l'hôpital est maintenant contraint à trouver sa place parmi un maillon de services destinés à servir la santé de l'individu : « l'hôpital ne constitue plus l'alpha et l'oméga du soin : il devient une étape, parfois décisive, de la prise en charge, une gare de triage pertinente pour permettre la poursuite du parcours » (D'Halluin et al., 2007, p. 15).

En somme, les mutations de l'hôpital conduisent également à une complexification du système de santé. Toutefois, alors que cette médecine hospitalo-centrée était confrontée à des transformations de son champ d'expertise, le monde du handicap a, de façon très indépendante vis-à-vis de celui de la santé, considérablement évolué.

Chapitre 3 : La constitution du monde médico-social

Jusqu'alors sous-tendu par une logique d'assistance et de charité, le handicap voit la révolution industrielle de la fin du XIX^{ème} siècle et les guerres mondiales du XX^{ème} siècle bousculer sa conception (Winance, Ville et Ravaud, 2007).

L'idéologie de l'assistance aux infirmes laisse place à celle de la réparation. Tout d'abord, cela prend la forme d'une indemnisation, par l'Etat, des personnes victimes d'accidents du travail pour compenser l'impossibilité de retour au travail et l'absence de revenus. Puis, les logiques de compensation de l'incapacité s'installent progressivement suite à la pénurie de travailleurs occasionnée par les deux guerres mondiales. Il s'agit alors de l'avènement de la réadaptation, qui met tout en œuvre pour compenser les incapacités des personnes possédant des déficiences afin de les aligner « sur la norme sociale de l'homme valide » (Winance, 2008). L'époque de la réparation des personnes handicapées, qu'elle se manifeste sous forme d'indemnisation ou de compensation, attribue d'une part le handicap à l'existence d'une déficience, et, d'autre part, introduit une dimension catégorielle du handicap (Winance, Ville et Ravaud, 2007). Cela aboutit à l'adoption des deux lois d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées : c'est l'apogée de l'intégration promue par la société.

En parallèle, la France connaît une forte mobilisation associative au cours de la seconde moitié du XX^{ème} siècle (Winance, Ville et Ravaud, 2007). L'objectif de ces associations de plus en plus puissantes était de sortir les personnes handicapées des centres de soins et de rééducation afin de favoriser leur réintégration dans la société. Les nombreux établissements spécialisés créés proposaient, non pas des soins, mais un logement, du travail et des activités sociales en milieu fermé. Ces entités étaient considérées comme des tremplins vers un retour à la vie ordinaire, mais ont finalement contribué à constituer le socle du secteur médico-social qui soutient encore aujourd'hui le monde du handicap.

Bien que son développement législatif et politique singulier en ait fait une spécificité par rapport à ses voisins internationaux, la France a toutefois été impactée par les revendications universalistes communes portées en Amérique du Nord et en Europe du Nord. Cela a favorisé l'apparition des modèles sociaux et des approches environnementales du handicap, que nous développerons précisément plus tard.

Ces revendications ont contribué à ébranler la conception et l'organisation politique du handicap en France (Winance, Ville et Ravaud, 2007). En effet, l'adoption de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des

personnes handicapées marque un tournant : l'approche catégorielle prévalant jusqu'alors est complétée par une approche personnalisée du handicap. Dès lors, l'environnement est intégré dans les schémas de conception du handicap, sans toutefois en être reconnu comme une cause. Par conséquent, l'organisation médico-sociale se complexifie. De nouveaux dispositifs et engagements centrés sur la logique personnalisée – la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées, l'accessibilité généralisée des établissements et services, etc. – coexistent avec les anciens dispositifs pensés sous l'approche catégorielle et administrative du handicap – l'Allocation Adulte Handicapée, la Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé, etc.

En somme, les réorganisations successives du monde médico-social ont contribué à le construire comme une entité indépendante du secteur sanitaire au sein du paysage de l'accompagnement des usagers, et ont conduit à le rendre particulièrement illisible (Baudot, 2016).

Chapitre 4 : L'articulation des univers sanitaire et médico-social

1. Des logiques d'actions différentes, sources d'incohérences

Nous saisissons alors le contexte difficile de l'articulation entre le monde sanitaire et le monde médico-social, qui se sont chacun développés de façon cloisonnée. Ces évolutions du monde sanitaire et du monde médico-social relèvent pourtant de dynamiques communes et transversales. Laloye et Sanchez témoignent particulièrement de cette spécificité : « Une fois [!] les populations déterminées, on élabore des textes spécifiques et on met en œuvre des structures spécifiques, des financements spécifiques et des personnels qui sont formés spécifiquement. » (Laloye et Sanchez, 2017, p. 16). Le manque de convergence entre les différentes politiques conduit à rendre le système difficilement lisible et rend les parcours de vie chaotiques.

Bloch et Hénaut mettent en avant un « manque de cohérence », « des difficultés d'accès aux soins et aux services dues aux manques de visibilité et surtout de lisibilité de l'offre existante », et rapportent des « ruptures de parcours [qui] pourraient (...) être évitées, notamment à la suite d'un séjour à l'hôpital » (Bloch et Hénaut, 2014, p. 4). Dans son rapport d'avril 2013, Jacob déplore quant à lui le « manque de connaissance du handicap dans le système de santé ». Il y indique vouloir « sortir de l'hospitalo-centrisme » en favorisant la connaissance et l'utilisation des services gravitant autour de l'hôpital (Jacob, 2013). Enfin, Lambert-Barraquier évoque des « moments charnière difficiles à négocier dont le retour à domicile, les freins d'accès à l'emploi (...), une information insuffisamment partagée, une offre mal adaptée » (Lambert Barraquier, 2014, p. 89).

2. La coordination et l'identification des besoins : enjeux pour une meilleure compréhension des univers

Ces éléments illustrent la façon dont se manifeste la complexité de l'univers sanitaire, social et médico-social en France, et introduisent surtout une perspective nouvelle dans l'accompagnement des personnes atteintes d'un problème de santé : l'accompagnement doit être pensé pour répondre à leurs besoins. L'attention, auparavant portée sur un problème de santé vécu collectivement (épidémies), se déplace vers la personne concernée par un problème de santé, vécu de façon très individuelle (Maître et Biraben, 1985). Ainsi, la terminologie suit cette tendance : les « malades » deviennent des « patients », voire des « usagers », voire des « clients », des « consommateurs » de soins

(Bureau et Hermann-Mesfen, 2014). Le positionnement de la personne concernée au centre du processus introduit des perspectives nouvelles, qui ne sont plus exclusivement médicales, à l'accompagnement. Les enjeux du système se transforment alors, et émergent les concepts de « coordination » et de « parcours » dont la finalité est aussi de répondre à l'enjeu général de « rationalisation de l'organisation des soins et des services » et pas seulement de donner la meilleure réponse à la personne souffrant d'un problème de santé (Bloch et Hénaut, 2014). L'accompagnement est notamment pensé en termes de « fluidité de parcours » (Jacob, 2013). Bloch et Hénaut insistent sur la nécessité de donner sens au parcours de la personne au regard de ses besoins et de ses aspirations : « le problème n'est plus seulement de créer du lien entre les différentes structures du système de santé (établissements, services, administrations) mais de faire surtout en sorte que ces dernières offrent un cheminement adapté aux besoins des personnes » (Bloch et Hénaut, 2014, p. 96).

Cette difficile articulation entre les différents mondes est l'expression d'une fragmentation insufflée par la multitude de financeurs, professionnels, administrations et textes réglementaires constituant chacun des mondes. Ceci est à mettre en perspective des orientations conceptuelles différentes des politiques du handicap successives en France qui se traduisent par des incompréhensions et des incohérences dans les pratiques professionnelles et les expériences de vie au quotidien (Winance, Ville et Ravaut, 2007). A défaut de tirer les conséquences de la constatation des dysfonctionnements, les législateurs ne cessent de s'appuyer sur des rapports dans le but de préparer les politiques publiques à venir. Cela conduit à un empilement des dispositifs de coordination pourtant censés fluidifier les parcours, mais responsables d'un manque de lisibilité du système (Bloch et Hénaut, 2014). Et le positionnement de l'utilisateur au centre du processus introduit finalement l'enjeu de « transcender les frontières entre les mondes » (Laloye et Sanchez, 2017). Il est à noter à ce propos la création des Agences Régionales de Santé par la loi Hôpital-Patient-Santé-Territoire (HPST) en 2009 qui avait pour but d'apporter plus de cohérence entre l'articulation des mondes. Malgré tout, les logiques cloisonnées persistent et s'expriment sous forme de discontinuités dans l'accompagnement proposé aux usagers.

En définitive, la littérature met en avant un chamboulement récent du concept et de l'organisation de la santé, qui a eu pour conséquences de découper le paysage sociétal en une multitude d'entités entre lesquelles il convient maintenant d'apporter de la cohérence. Ainsi, appréhender les besoins des usagers est devenu un élément-clé pour favoriser cette cohérence. Nous avons d'ailleurs fait le choix de saisir cette perspective de besoins dans la formulation de nos hypothèses. Maintenir la fluidité des parcours des

personnes présentant des difficultés de santé parmi les multiples services d'accompagnement existants semble être un objectif identifié par les politiques de santé publique actuelles. Par ailleurs, nous notons l'évolution du rôle de l'hôpital dans le parcours des personnes. De pôle de gestion complet de la maladie, il devient une « gare de triage » (D'Halluin et al., 2007) vers les services appropriés pour faciliter la reprise des activités de vie quotidienne.

Chapitre 5 : L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC)

Après avoir inscrit notre questionnement professionnel dans le contexte sociétal actuel, nous nous proposons maintenant d'illustrer les enjeux de l'articulation entre l'hôpital et la ville pour des personnes victimes d'AVC. Après avoir détaillé les points saillants des politiques de santé publique récentes concernant l'AVC, nous essaierons de mettre en lumière les moments décisifs – les « moments charnière » pour reprendre Lambert-Barraquier – de l'accompagnement réalisé par l'hôpital auprès des personnes victimes d'AVC, puis nous nous attacherons à exposer la façon dont l'évaluation du handicap est menée dans l'organisation sanitaire pour anticiper/prévenir les ruptures dans le parcours de vie des personnes. Cela nous permettra de confronter les approches sociales du handicap à l'univers hospitalier à prédominance biomédicale.

Comme nous l'avons déjà précisé, cette recherche ne prétend pas à l'éclairage exhaustif des enjeux qui entourent l'articulation ville-hôpital. Il s'agit plutôt d'illustrer la perspective de l'utilisateur au regard du respect de la cohérence de son parcours, destinée à servir le maintien ou la promotion de sa participation sociale après la survenue d'un accident vasculaire cérébral. Pour ce faire, nous proposons de circonscrire les enjeux de la survenue d'un AVC dans la vie d'une personne, d'en présenter les conséquences générales, puis de comprendre l'organisation sanitaire pensée par les politiques de santé publique en matière de prise en charge suite à la survenue d'un accident vasculaire cérébral.

1. De l'urgence médicale à la nécessité de préparer la sortie de l'hôpital

L'AVC constitue une lésion du cerveau. Il « résulte de l'interruption de la circulation sanguine dans le cerveau » (OMS, 2019). Le problème de santé qu'est l'AVC s'inscrit dans une problématique triple : il se caractérise par son irruption soudaine dans l'expérience de vie d'une personne, nécessite des soins médicalisés d'urgence, et des conséquences qui peuvent être durables. L'incertitude quant à l'évolution à terme de l'AVC est également un élément à ne pas négliger (Becker et Kaufman, 1995), ce qui installe d'ailleurs l'AVC dans le champ de la chronicité, même si, comme nous le verrons plus tard, les modalités d'expression de l'AVC revêtent un caractère différent d'un grand nombre de maladies chroniques.

Face à l'urgence que représente la survenue d'un AVC, le paysage sanitaire a fait l'objet de politiques publiques d'ampleur et récentes dans le champ de la santé. Ainsi, le plan AVC 2010-2014 a notamment permis de dessiner l'organisation sanitaire à l'échelle des territoires : création d'une filière médicalisée pour favoriser l'accès précoce des personnes aux actes chirurgicaux permettant d'améliorer considérablement leur état de santé, multiplication de structures de coordination œuvrant dans la coordination de parcours, et mise en lumière du caractère crucial que constitue le moment de sortie des services de neurologie pour la préparation de « la vie d'après ».

Le paysage des politiques publiques encadrant la prise en charge de l'accident vasculaire cérébral a été bouleversé depuis le début des années 2000. Les modifications s'organisent autour de l'objectif 72 de la Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, du Rapport sur la prévention et la prise en charge des AVC en France (Fery-Lemonnier, 2009) dont l'aboutissement constitue le plan AVC 2010-2014, puis notamment de la circulaire DGOS/R4/R3/PF3 n° 2012-106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral. Le contenu de ces différents textes législatifs s'inspire pour partie de la dynamique de coordination territoriale offerte aux Agences Régionales de Santé (ARS) créées par la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) en 2009.

Le dynamisme politique à l'égard de la prise en charge de l'AVC tire son origine de données épidémiologiques marquantes, d'un poids financier majeur, de la complexité de sa prise en charge et de la potentialité du contrôle des séquelles. En effet, l'AVC touche 400 000 personnes en France, dont 130 000 de plus chaque année (HAS, 2018). Il constitue la troisième cause de mortalité chez l'homme, la deuxième chez la femme, et la première cause de handicap acquis de l'adulte. Il est la cause de 28% de décès dans le mois suivant sa survenue, et de plus de 100 000 séjours hospitaliers par an (HAS, 2018). Il représente également un enjeu financier important, puisque les dépenses sanitaires et médico-sociales annuelles sont d'environ 8.4 milliards d'euros. L'AVC à lui-seul a généré 2.5% des remboursements totaux de l'Assurance Maladie en 2013 (Tuppin, 2016 dans IRDES, 2018). Par ailleurs, la littérature pointe une coordination insuffisante entre les multiples spécialités médicales et professions paramédicales, sociales et médico-sociales impliquées dans la prise en charge de l'AVC. Enfin, la nécessité d'une prise en charge précoce nécessite d'organiser le système afin qu'il réponde efficacement à la brutalité d'apparition des premiers symptômes.

Face à ces différents constats, le plan AVC consacre l'un de ses quatre axes à la mise en œuvre d'une filière de prise en charge. Cet axe se développe sur deux aspects principaux : un meilleur maillage du territoire, et la continuité de prise en charge.

D'une part, le plan AVC propose la montée en charge des Unités Neuro-Vasculaires (UNV) pour répondre à l'enjeu territorial d'organisation de la filière en amont. Ces UNV constituent des services hospitaliers de pointe en matière d'actes médicaux et chirurgicaux concernant l'AVC. Au nombre de 77 en 2009, les UNV sont au nombre de 139 en 2016 (De Peretti et al., 2017), (Schnitzler et al., 2018). En 2012, 35% des personnes hospitalisées pour un AVC étaient hospitalisées en UNV (Com-Ruelle et al., 2018). Elles représentent 60.7% en 2017 (HAS, 2017). Egalement, face à des disparités territoriales importantes (De Peretti et al., 2017), il se crée des animateurs de filière au sein de chaque UNV, destinés à dynamiser les structures d'amont et d'aval.

D'autre part, la composante de continuité de prise en charge s'appuie sur des éléments relatant des difficultés de parcours suite aux séjours dans les UNV, services de Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO) (Fery-Lemonnier, 2009). Le système français a pour particularité cette segmentation architecturale et géographique entre le MCO et les structures sanitaires de l'aval, particulièrement les services de Soins de Suites et de Réadaptation (SSR) et le médico-social (Schnitzler et al., 2018). Cette rupture potentielle identifiée par les rapports publics est le cœur de notre réflexion. Lorsqu'elles sortent d'UNV, les personnes victimes d'un AVC se dirigent pour 30% d'entre elles en rééducation dans les structures de SSR, et retournent pour environ 70% d'entre elles à leur domicile. Particulièrement, les rapports mettent le doigt sur les personnes victimes d'un AVC dont les séquelles ne sont pas visibles : *« la sortie directe au domicile (...) est souvent délétère sur le plan de la réadaptation et de la réinsertion ; les troubles cognitifs de ces patients (...) sont source d'une difficulté supplémentaire à la réinsertion sociale de ces patients au handicap moteur mineur »* (Ministère de la Santé et des Sports, 2009).

En définitive, les politiques publiques promeuvent une organisation territorialisée dans le but de répondre à l'urgence vitale qu'induit la survenue d'un AVC. Il se dégage néanmoins un enjeu second que nous évoquons dans la partie introductive : il paraît nécessaire d'être vigilant lors de la sortie de l'hospitalisation, afin de favoriser la continuité du parcours des personnes présentant des déficiences.

Afin de soutenir la continuité à la sortie des UNV, des consultations régulières de suivi sont mises en place avec un médecin spécialiste et un contact systématique est pris avec le médecin généraliste. Enfin, il se crée plusieurs entités de coordination : des

consultations post-AVC, un Programme de Retour à Domicile (PRADO), ainsi que des équipes mobiles de réadaptation-réinsertion. L'expérience des « Early Supported Discharges » du monde anglo-saxon vise ici à être reproduite en France, afin de fluidifier la filière par une orientation la plus précoce possible, en anticipant un relais par ces unités équipées de médecins et de professionnels paramédicaux et sociaux intervenant à domicile immédiatement en sortie d'hospitalisation. Notons que la multiplication du nombre de structures intermédiaires entre l'hôpital et la ville est en phase avec l'évolution générale du système de santé que nous exposons plus haut. Ces programmes et services ne visent pas à la guérison ou à la stabilisation de l'état médical. Elles sont pensées pour anticiper, appréhender, évaluer les besoins des personnes une fois que leur état médical est stabilisé, dans le but de fluidifier le parcours des personnes après leur sortie de l'hôpital.

Mais surtout, la DGOS formalise des liens entre les différentes structures par le biais d'interventions précoces de spécialistes de Médecine Physique et de Réadaptation dans les UNV afin d'aider à l'évaluation et à l'orientation (DGOS, 2012). En effet, il est admis que l'évaluation de la personne par un professionnel de la rééducation en phase aiguë permettrait un dépistage plus fin du handicap persistant après un AVC (DGOS, 2012), (Schnitzler et al., 2018). Remarquons ici que l'évaluation du handicap semble être un levier identifié pour une meilleure anticipation des répercussions des séquelles de l'AVC à moyen et long termes.

A la lecture de ces différents éléments, il apparaît que les acteurs de santé publique semblent prendre la mesure, au-delà de l'urgence médicale de l'AVC, de la nécessaire vigilance à porter sur les possibilités de réinsertion sociale de la personne. Ils proposent en réponse de préserver la continuité du parcours de ces personnes par l'évaluation systématique du handicap à la sortie de l'hôpital.

2. L'expérience de vie après un AVC

Après avoir pris la mesure du cadre réglementaire et législatif englobant la prise en charge sanitaire de l'accident vasculaire cérébral, nous proposons une mise en lumière des données qualitatives et quantitatives sur l'expérience de vie des personnes après la survenue de l'AVC. Nous évoquerons le cas des données françaises réduites, puis élargirons la discussion avec les données recueillies à l'étranger, majoritairement en territoire anglo-saxon.

2.1. Les données quantitatives françaises

En lien avec le volontarisme affiché des politiques de Santé Publique concernant l'urgence médicale des premiers moments suite à la survenue d'un AVC, « beaucoup d'études se focalisent sur la phase aiguë au détriment de l'étude des parcours et du devenir à distance » (Lambert Barraquier, 2014, p. 85). En France, les données qualitatives en matière de participation sociale des personnes victimes d'AVC sont en effet relativement absentes. D'ailleurs, l'annexe 16 du rapport complémentaire sur la recherche et la prospective relatives à l'accident vasculaire cérébral met en avant la nécessité que le champ de la recherche sur l'AVC diversifie ses collaborations, notamment avec les sciences sociales (HAS, 2009).

Toutefois, nous signalons la présence et l'exploitation récente des données quantitatives de l'enquête Handicap-Santé.

La France a produit deux enquêtes statistiques d'ampleur nationale depuis une vingtaine d'années : l'enquête Handicaps Incapacités Dépendance (HID, 1998-1999) puis l'enquête Handicap-Santé (HS, 2008-2009). Conçues notamment pour aider au pilotage de l'action publique (Ravaud, 2014), ces enquêtes s'appliquent à estimer l'existence du handicap au sein de la population et à préciser l'impact des programmes destinés à contrôler l'apparition des situations de handicap. Nous nous intéresserons ici à la plus récente : l'enquête Handicap-Santé (HS), et notamment l'utilisation de ses données dans le champ de l'accident vasculaire cérébral.

L'enquête HS est une enquête déclarative réalisée au sein de la population française en 2008 et 2009. Elle comporte un volet « Ménages » (HSM) et un volet « Institutions » (HSI). Il s'agit de la dernière grande étude sur le handicap en population. Plusieurs méta-études ont été publiées à son sujet, notamment en ce qui concerne les données sur l'accident vasculaire cérébral et sa prévalence.

Ainsi, nous apprenons que la prévalence des antécédents d'AVC dans la population française est de 1.2% dont les deux tiers déclarent conserver des séquelles (De Peretti et al., 2012). Le taux d'inactifs est très élevé (66.2%) parmi les 20-59 ans ayant déclaré un antécédent d'AVC. L'impact est également présent dans les activités de la vie quotidienne. L'activité « toilette » (39.4%) et l'activité « habillage-déshabillage » (34.3%) sont parmi les « activités élémentaires » qui sont le plus souvent décrites comme difficiles. La gestion administrative (40.6%) et la préparation des repas (31.0%) font quant à elles partie des « activités instrumentales » également décrites comme difficiles (De Peretti et al., 2012).

A partir de l'enquête HS, Schnitzler s'est intéressé à l'impact fonctionnel d'un AVC dans les activités de vie quotidienne. Notamment parmi les personnes jeunes dans la population, celles atteintes d'un AVC considèrent être davantage limitées dans leurs fonctions que les autres personnes jeunes n'ayant pas déclaré d'AVC (Schnitzler, 2015). Cela va dans le sens de l'importance d'une évaluation fine des situations de handicap suite à la survenue d'un AVC.

Les quelques données exposées ci-dessus permettent de donner une idée de la nature des activités courantes problématiques dans la vie des personnes déclarant des antécédents d'AVC, mais traduisent une vision statistique et linéaire qui ne permet pas une appréhension précise des dimensions de la participation sociale des personnes. Par ailleurs, nous relevons également l'absence de considération des rôles sociaux, qui composent le champ des habitudes de vie en association avec les activités courantes (Fougeyrollas, 2010).

2.2. La transition hôpital-ville, enjeu majeur du monde anglo-saxon

Si l'on ouvre le champ du recueil à la littérature internationale, les études retrouvent notamment un lien entre la participation dans les activités de vie quotidienne et la satisfaction de la vie après un AVC (Eriksson et al., 2009), (Bergström et al., 2015). En outre, un article conclut que 83% des personnes perçoivent des restrictions de participation dans les AVQ entre 3 et 6 mois après AVC (Bergström et al., 2015). Egalement, le concept de "*occupational gap*" est particulièrement mis en avant dans la littérature concernant l'expérience de vie des personnes avec un AVC. Ce concept fait référence à la différence entre ce que l'individu souhaite ou doit faire et ce qu'il fait réellement (Brookfield et Mead, 2016).

La lecture de ces éléments nous permet de saisir que des réflexions autour des enjeux de la survenue d'un AVC ont été menées, et qu'elles mettent en jeu la subjectivité de la personne. Cela se traduit en termes de motivation et de satisfaction de la vie, et laisse supposer que des enjeux réels se posent à distance de la survenue du problème de santé.

Nous souhaitons mettre en avant, dans le paragraphe qui suit, les phénomènes de ruptures et de discontinuités décrits et observés dans la littérature, afin de faire écho à notre questionnement professionnel initial et à la réalité cloisonnée rapportée plus haut dans ce travail.

Ainsi, il est un premier élément à évoquer, qui nous semble primordial pour faciliter la compréhension de la particularité du contexte sanitaire français.

Après la survenue d'un AVC, la réintégration dans la communauté est un enjeu majeur des systèmes anglo-saxons (Brookfield et Mead, 2016). La réintégration dans la communauté fait écho à la qualité du relais dans l'accompagnement des personnes, effectué depuis les services hospitaliers jusqu'aux services de la ville en charge de la poursuite de la rééducation, mais également de l'accompagnement du point de vue social. Or, Schnitzler rappelait en 2015 la particularité du système français, comparativement aux systèmes anglo-saxons, qui différencie géographiquement et fonctionnellement les phases d'hospitalisation de la personne suite à la survenue d'un AVC : l'étape des actions médicales dans les UNV, puis l'étape des actions à visée rééducatives dans les centres de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Dans les systèmes de santé anglo-saxons, ces deux étapes sont mutualisées au sein des mêmes entités géographiques. Le propos n'est pas ici de comparer les situations de manière exhaustive entre les deux types de systèmes – d'autant plus que les durées d'hospitalisation, notamment en rééducation, tendent à être plus longues en France –, et il convient de prendre avec précaution les données issues des travaux présentés ci-dessous. Néanmoins, s'il existe déjà des ruptures identifiées dans le système anglo-saxon, nous pouvons imaginer un risque plus élevé de ruptures de parcours dans le système français, particulièrement dans le cas de notre étude qui concerne la préparation du retour à domicile depuis l'UNV.

En outre, une revue de littérature internationale confirme la nécessité de rechercher en permanence une cohérence entre l'ambition de continuité de parcours des personnes atteintes d'un AVC et la réalité morcelée de l'intervention des services de façon transversale dans le parcours de la personne (McKevitt et al., 2004). En effet, il s'agit de trouver des modalités de réponses synchronisées et coordonnées aux problèmes

complexes et imbriqués des usagers, alors même que les services impliqués dépendent pour certains de l'organisation sociale et médico-sociale, pour d'autres de l'organisation sanitaire. Cette organisation fragmentée et cloisonnée gêne inévitablement la continuité recherchée dans le parcours de l'utilisateur, et renvoie aux données présentées au début de ce travail.

Ces apports à l'échelle internationale semblent en partie transférables au système français. En effet, Bloch et Hénaut rapportaient dans leur ouvrage de 2014 : « Pour une personne qui a subi un accident cérébral par exemple, tous les bénéfices d'un séjour de réhabilitation peuvent être ruinés si la continuité des soins n'est pas assurée ensuite à son domicile » (Bloch et Hénaut, 2014, p. 4). Par ailleurs, dans son étude sur le parcours des personnes victimes d'une lésion cérébrale acquise – bien qu'elle s'intéresse davantage aux personnes victimes d'un traumatisme crânien –, Lambert Barraquier défend l'idée d'un système davantage pensé dans le sens de la collaboration entre services que celui du cloisonnement « amont sanitaire hospitalier » et « aval médico-social ». Elle ajoute d'ailleurs que « la complexité n'est (...) pas à corrélérer avec la gravité pathologique et s'inscrit avant tout dans une dimension environnementale » (Lambert Barraquier, 2014, p 91), ce qui tend à faire coexister plusieurs stratégies d'appréhension des situations et fait écho à la pluralité des acteurs d'aujourd'hui autour des personnes en difficultés de santé.

En définitive, les principaux résultats des études qualitatives menées dans le champ de l'AVC identifient des préoccupations en matière de continuité de parcours, à l'instar du contexte sanitaire général en France. Nous présentons maintenant les enjeux de l'AVC tels qu'ils sont identifiés dans la littérature en sociologie de la maladie chronique.

2.3. L'AVC étudié sous l'angle de la sociologie de la maladie chronique

En effet, l'AVC et ses conséquences ne constituent pas seulement une question à aborder sur le plan médical (Faircloth et al., 2004). La survenue d'un problème de santé aussi important et dont les conséquences sont potentiellement durables est appréhendée par nombre d'auteurs sous l'angle de la biographie qu'a beaucoup étudiée Bury (« Chronic illness as biographical disruption ») (Bury, 1982). Bury émet l'hypothèse que l'apparition d'une maladie est une expérience qui perturbe la vie de tous les jours (« *disruptive experience* »), et attribue à la maladie chronique la responsabilité d'une « rupture biographique » pour la personne. L'AVC pourrait s'apparenter à une crise plongeant la personne dans l'expérience de la maladie chronique. Face à cette rupture biographique, il est nécessaire d'engager un travail biographique (Kaufman, 1988) de telle

sorte que la personne soit en mesure d'engager un processus de reconstruction de sa propre identité suite à la survenue de l'AVC.

Bien que le concept de « rupture biographique » soit évident pour les auteurs précédemment cités, certains nuancent cette affirmation en proposant des réflexions centrées sur des facteurs sociaux qui moduleraient l'expérience de vie après la survenue d'un AVC. L'âge, la confrontation à d'autres problèmes de santé et la connaissance de l'AVC (Faircloth et al., 2004) avant sa survenue, ou encore le niveau socio-économique (Pound, Gompertz et Ebrahim, 1998) constituent autant de facteurs mis en avant pour nuancer la constitution inéluctable d'une rupture biographique pour la personne.

A l'évidence, le retentissement de l'AVC sur le vécu et l'expérience des personnes a été étudié dans le champ de la sociologie des maladies chroniques. A ce titre, il nous paraît important de compléter notre réflexion par des apports qui relativisent l'application stricte du modèle de la maladie chronique à l'AVC.

Dans une recherche publiée en 1995, Becker et Kaufman ont particulièrement étudié cette complexité de l'AVC dans le périmètre des maladies chroniques. L'incertitude est l'une des composantes essentielles d'une maladie chronique. Or, l'AVC est caractérisé par l'incertitude au niveau de la récupération des fonctions corporelles. Sous cet angle, l'AVC est analysé dans la perspective des maladies chroniques. Toutefois, l'AVC se manifeste sous la forme d'une situation stabilisée en aval sur le plan des fonctions. Si l'on écarte les phénomènes de récives, l'AVC ne se manifeste pas sous la forme de crises à intervalles distincts, susceptibles de provoquer de nouvelles atteintes biologiques ou corporelles comme dans le cas d'autres pathologies chroniques comme la sclérose en plaque par exemple. Le rapport à la médecine paraît de ce point de vue tout à fait différent du cadre standard des maladies chroniques. D'ailleurs, bien que de nombreux progrès aient été faits depuis, les médecins n'ont durablement accordé que peu d'intérêt à la rééducation, faute de certitude quant à son rôle sur la récupération des fonctions (Anderson, 1992). En raison de l'impossibilité de la médecine à prévoir le niveau de récupération des fonctions, les composantes de l'environnement se sont rapidement révélées décisives dans l'appréhension de la participation sociale des personnes suite à la survenue d'un AVC. En effet, les ressources familiales, les revenus, la nature du logement, et l'accès aux soins de santé sont autant de facteurs variables susceptibles d'influencer les modalités de la participation sociale des personnes expérimentant la vie après un AVC (Anderson, 1992).

Chapitre 6 : Le handicap, de son approche biomédicale à son approche sociale

Afin d'alimenter la réflexion sur les spécificités de l'AVC au sein de la catégorie des maladies chroniques, et de faire écho aux évaluations du handicap proposées par les politiques de santé à la sortie des UNV, il nous semble particulièrement pertinent de nous intéresser à l'évolution de l'appréhension du handicap à l'échelle sociétale. En effet, l'appréhension du handicap évolue aujourd'hui selon différentes perspectives, d'une approche médicale à une approche sociale, à partir desquelles se sont développés plusieurs modèles dont nous allons rapidement contextualiser l'apparition.

1. Du modèle individuel...

La conception du handicap a été largement renouvelée tout au long du vingtième siècle à l'échelle internationale. En 1993, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) adoptait comme référence une approche biomédicale, la « Classification Internationale des Handicaps : Déficiences, Incapacités, Désavantages » (CIH), créée par le Dr Philip Wood. Cette classification définissait le handicap comme la conséquence sociale d'un problème de santé entraînant déficiences et incapacités. Elle présentait l'avantage de socialiser le handicap (sous la forme du désavantage social), et constituait une première réponse aux mouvements revendicatifs de personnes handicapées de la fin des années 1970. Fougeyrollas précise que les différentes classifications, en plus de fournir une base partagée de communication pour tous les professionnels gravitant autour de la personne, visent à répondre à l'expansion de la chronicisation des maladies et des situations présentées plus haut : « L'objectif central est de disposer d'un langage standardisé pour constituer de futurs systèmes d'information de santé qui contribuent à documenter le phénomène en croissance exceptionnelle le plus significatif du XXème siècle, celui de la chronicité » (Fougeyrollas, 2010, p. 81-82).

Cependant, la CIH a rapidement été mise en cause, notamment quant à la linéarité de l'expression du désavantage social : le handicap était perçu comme la conséquence directe d'un problème de santé. A cette époque, la prise en charge vise à tout mettre en œuvre pour que la personne concernée corresponde à nouveau à la norme attendue de la société : c'est le modèle de la réadaptation. Fougeyrollas est parmi les chercheurs qui ont théorisé la critique de ce « paradigme individualiste de la prise en compte première des caractéristiques personnelles comme fondement de la réalisation d'activités sociales » (Fougeyrollas, 2010, p. 33). En effet, l'absence de prise en compte de facteurs environnementaux susceptibles de contextualiser le handicap constitue un problème

majeur et un angle mort de ces approches dites individuelles et médicales. Les reproches adressés à ces approches individuelles et médicales du handicap favorisent le développement des approches sociales et environnementales du handicap.

2. ... Au modèle social

Le développement et la mise en œuvre de ces approches sociales et environnementales du handicap sont soutenus par le champ des *disability studies* (Albrecht, Ravaud et Stiker, 2001). Au cours de la seconde moitié du XXème siècle, les *disability studies* se développent à l'international, notamment sous l'impulsion de mouvements revendicatifs d'associations de personnes se voyant attribuer l'étiquette de « personnes handicapées ». Les modèles alternatifs basés sur une approche sociale du handicap sont créés. Ils remettent en cause la linéarité des modèles individuels et médicaux du handicap, et attribuent à la société la responsabilité d'une ou plusieurs situations de handicap vécues par un individu porteur d'un problème de santé. Il existe différents courants au sein des *disability studies*, de l'approche radicale de Finkelstein et Olivier qui attribue à la société la responsabilité entière du handicap, à des approches plus nuancées défendant l'intérêt de la prise en compte d'éléments environnementaux dans l'appréhension des situations de handicap (Albrecht, Ravaud et Stiker, 2001).

Ainsi, de leur côté, Fougeyrollas et son équipe canadienne présentent un modèle appelé le Processus de Production du Handicap (PPH) en 1998, dont la nature interactive constitue une évolution majeure dans la conception du handicap. La particularité première du PPH relève de l'introduction des facteurs environnementaux comme partie prenante des éléments susceptibles de produire une situation de handicap. La terminologie « situation de handicap » est théorisée en France par Minaire en 1981 – notamment pour répondre au défi qui consiste à préciser les données épidémiologiques disponibles sur le handicap – : « le handicap au-delà des classifications, existe en “situations” » (Minaire, 2012, p. 214).

Les critiques à l'égard de la CIH vont par ailleurs encourager l'OMS à réviser son modèle de référence, et dans la lignée du PPH, à tendre vers un modèle social et environnemental du handicap. C'est ainsi que naîtra en 2001 le modèle bio-psycho-social de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), qui propose un modèle de description de la santé organisé, à l'instar du PPH, sur l'interaction entre différentes composantes dont les facteurs environnementaux. La santé est alors explorée sous l'angle du fonctionnement (dimension positive de la santé) ou du

handicap (dimension négative de la santé), et par l'intermédiaire d'une interaction entre un problème de santé et des facteurs contextuels : des facteurs personnels et des facteurs environnementaux (Winance, 2008). Ceci est la concrétisation de l'un des arguments majeurs développés par les mouvements revendicatifs : le handicap n'est pas de l'unique responsabilité de l'individu, il s'exprime dans un contexte donné.

Malgré son adoption par l'OMS en 2001, la CIF reste critiquée pour son ambivalence face au rapport à la norme : le handicap s'appréhende en situation concrète, mais se définit par une comparaison à des normes d'activité et de participation. En effet, la question de la comparaison à des normes est toujours prégnante, mais cette fois il est question de normes sociales et non plus seulement de normes biomédicales (Winance, 2008). Nous reviendrons sur ces différences entre le PPH et la CIF lorsque nous évoquerons la méthodologie retenue pour notre enquête de terrain.

La synthèse que nous proposons ci-dessous vise à recentrer l'impact de l'évolution de l'appréhension du handicap dans le contexte particulier de la sortie des UNV pour les personnes victimes d'un AVC. Ainsi, le passage d'une conception linéaire du handicap à la définition de son caractère situationnel par l'introduction des facteurs environnementaux permet de questionner la nature de l'évaluation du handicap réalisée par les structures hospitalières, fortement imprégnées d'une conception biomédicale, comme le souligne Fougeyrollas : « La médecine a en effet tendance à perpétuer sa concentration sur les aspects physiologiques, anatomiques et histologiques et à se surspécialiser au détriment d'une vision plus holistique de l'être humain imaginé comme partie intégrante de son écosystème » (Fougeyrollas, 2010, p. 18).

3. Implications des approches sociales du handicap pour notre réflexion

3.1. L'hôpital à l'épreuve de la normalisation de son environnement

Afin d'appréhender le défi que représente l'intégration des approches sociales du handicap dans un milieu sanitaire ancré dans l'appréhension médicale et individuelle du handicap, nous proposons de prendre l'exemple d'une initiative de la Haute Autorité de Santé dans le cadre du projet COMPAQ HPST (Coordination pour la Mesure de la Performance et l'Amélioration de la Qualité Hôpital Patient Sécurité Territoire). Il est recommandé qu'un « score d'autonomie ou de handicap à la sortie » des structures sanitaires soit renseigné dans le dossier de chaque patient (HAS, 2017). Cela rejoint les attendus des politiques de santé publique en termes d'attention au handicap des personnes s'apprêtant à quitter l'hôpital. Néanmoins, la nature des échelles proposées pour l'évaluation du handicap – score de Rankin, index de Barthel, entre autres – vise à fournir un score d'estimation du niveau de handicap. Au-delà d'un résultat chiffré pouvant s'avérer réducteur face à la richesse qualitative des situations de vie quotidienne, ces échelles intègrent des activités de vie quotidienne standardisées, évaluées dans un environnement normalisé, mais sans donner place à la singularité des habitudes et du contexte de vie de chacun. Par exemple, l'utilisation de ces échelles pourrait amener l'équipe d'évaluation à mesurer l'habilité d'une personne à accéder à la douche de la chambre de l'hôpital. La chambre serait ici considérée comme l'élément d'un environnement normalisé sans que soit représenté l'univers personnalisé de la personne. Ainsi, une personne pourrait réussir avec succès le test d'accès à la douche de l'hôpital, alors que la salle de bain de son logement comporte une baignoire. Or, le succès à ce type de test dans le contexte particulier de l'hôpital n'est pas nécessairement transférable au contexte de vie de la personne. Cet exemple confirme le défi majeur qui attend le monde sanitaire pour articuler les possibilités matérielles, techniques, et humaines, et les ambitions des politiques publiques en matière d'évaluations du handicap. Nous explorons dans ce travail l'intérêt des approches sociales du handicap pour obtenir une évaluation réaliste des restrictions de participation rencontrées par la personne dans son environnement, et par conséquent permettre une expérience de vie moins morcelée après l'AVC.

Les politiques de santé identifient bien la nécessité d'évaluer le handicap des personnes avant leur retour à domicile. Cependant, le champ sanitaire reste imprégné par l'appréhension biomédicale et normée du handicap, alors que la littérature tend vers les approches sociales qui invitent à saisir la dimension environnementale et le caractère situationnel des situations de handicap vécues par les différentes personnes. Sur le plan

législatif, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées adopte également cette perspective consistant à penser le handicap comme une « restriction de participation (...) subie dans son environnement par une personne », bien que celle-ci n'appréhende pas le handicap sous sa composante situationnelle.

Ces éléments nous conduisent à penser que l'adoption d'une approche environnementale et sociale reste un défi majeur à introduire dans les pratiques hospitalières. Nous pourrions alors formuler l'hypothèse que les besoins médicaux et fonctionnels des usagers du système de soins sont pris en compte, mais que les personnes victimes d'un AVC auraient besoin de davantage de personnalisation de l'organisation de leur retour à domicile par l'appréhension de leur contexte de vie, de leurs habitudes de vie, ce qui pourrait ainsi contribuer à fluidifier leur parcours après l'hospitalisation en UNV. Ceci prend d'autant plus sens que les exigences posées par la loi de 2005 en matière d'accessibilité ayant été revues à la baisse, la plupart des personnes handicapées vivent dans un environnement inadapté, voire hostile.

3.2. L'AVC au carrefour de la sociologie de la maladie chronique et des disability studies

Nous questionnions précédemment la place de l'AVC dans le champ des maladies chroniques. Maintenant que nous avons expliqué les fondements de l'approche des *disability studies*, il nous paraît intéressant de poursuivre la réflexion.

La limitation des solutions médicales face à l'AVC induit une incertitude sur ses conséquences corporelles. L'expérience de vie quotidienne après la survenue de l'AVC est particulièrement étudiée dans le champ de la sociologie de la maladie chronique et renvoie au vécu individuel face à la maladie. Par ailleurs, nous avons apporté nombre d'éléments de la littérature attestant du défi à relever pour la société envers la personne victime d'un AVC. Face à la multitude des services relevant des champs sanitaire, social et médico-social, la société peut être considérée comme un facteur influençant la participation sociale de chacun. Ainsi, la survenue d'un AVC chez une personne met en jeu de façon synchrone à la fois la perspective individuelle d'expérience de la maladie analysée par la sociologie de la maladie chronique et la responsabilisation collective et sociétale de l'apparition des situations de handicap mise en lumière par les *disability studies*. En ce sens, notre travail trouve sa spécificité dans la façon dont il articule différents champs de la sociologie de la santé.

3.3. Quelle responsabilité de l'hôpital vis-à-vis de la participation sociale ?

Avant d'expliciter la méthodologie retenue pour notre travail de terrain, nous proposons de situer le rôle et la responsabilité de l'hôpital au sein de la société dans la promotion et le maintien de la participation sociale des personnes vivant des situations de handicap.

Nous avons vu que les approches sociales avaient largement bouleversé les logiques sociétales du 20^{ème} siècle en matière de handicap. L'introduction de la composante situationnelle du handicap induit un changement de paradigme : le handicap n'est plus perçu comme une conséquence d'un problème de santé invalidant, mais comme un constat qu'il est nécessaire d'explorer au regard de facteurs personnels et de facteurs environnementaux (Winance, 2008). En d'autres termes, la société s'est donnée comme défi de faire jouir les personnes confrontées à des situations de handicap des mêmes droits que tout un chacun et de faire en sorte qu'elles participent à la vie communautaire et sociale, et non plus seulement d'intégrer dans un contexte normé des personnes porteuses d'une déficience, d'une tare, d'un « stigmat » (Goffman, 1975).

Plusieurs mouvements sociaux internationaux ont été vecteurs de ce changement de perspective, et l'un des points forts de ces actions émancipatrices réside, pour le cas de la France, dans la ratification en 2010 de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées. Cet acte politique fort devait constituer un levier primordial dans le renversement des approches du handicap. La loi du 11 février 2005 a posé l'obligation d'accessibilité dans un délai de 10 ans. Cependant, Madame Catalina Devandas-Aguilar (ONU, 2019), rapporteuse spéciale de l'Organisation des Nations Unies (ONU), l'a constaté : la France n'a toujours pas répondu à la hauteur des objectifs qu'elle s'était fixée en matière d'accessibilité. En effet, les engagements formulés dans la loi de 2005 ont été assouplis avec l'adoption des Agendas d'Accessibilité Programmée et les propositions de la loi Elan (2018).

Cela traduit deux idées fortes. D'une part, cela appuie le principe persistant d'une nécessaire adaptation des personnes handicapées à une norme moyenne construite pour les valides (Winance, 2008). D'autre part, s'illustre ici le constat précédemment cité de la persistance d'une logique de l'assistance des politiques du handicap sous la forme de politiques sociales dédiées à des personnes reconnues administrativement au lieu d'élaborer une société accessible et inclusive. Cette société est-elle prête à accompagner des personnes vivant des situations de handicap en les préservant des incohérences de parcours entre les différents mondes qui la composent ? Alors que les politiques actuelles du handicap reflètent un enchevêtrement de conceptions multiples, les différentes entités

de la société en charge de l'accompagnement des usagers sont-elles préparées à accompagner ces personnes selon une logique commune d'appréhension personnalisée du handicap comme le suggère la loi de 2005 ?

Dans la mesure où la société ne semble pas avoir répondu aux attentes qu'elle s'était fixée, l'objet de notre travail consiste à questionner le rôle de l'hôpital dans l'accompagnement des personnes qui quittent ses murs à la reprise de leurs rôles sociaux dans la vie communautaire. Et l'utilisation des approches sociales du handicap prend d'autant plus sens que notre recherche concerne des personnes dont les séquelles de l'AVC – dites cognitives –, pourtant présentes, semblent échapper à la simple observation biomédicale, mais s'expriment dans des situations de participation effective en vie quotidienne. Comment distinguer les capacités fonctionnelles d'une personne de ses réalisations en situation de vie réelle alors que la personne n'évolue pas dans son environnement de vie habituel (Fougeyrollas, 2010) ? Cela questionne les possibilités réelles pour l'hôpital de mettre en œuvre une évaluation environnementale du handicap alors même que son organisation est prévue pour traiter des problèmes médicaux d'urgence vitale. S'agissant des facteurs environnementaux propres aux usagers, comment l'hôpital pourrait-il les appréhender dans cet univers centré sur son propre fonctionnement et dénué de personnalisation ? L'hôpital appartient à la nomenclature des facteurs environnementaux – « chapitre 5 Services, systèmes et politiques, e5800 Services de santé » – de la CIF. Ainsi, il constitue lui-même un élément de l'environnement de vie de la personne qu'il est nécessaire de prendre en compte dans le retour de la personne à une pleine participation dans ses activités du quotidien.

Face à ces constats, nous proposons d'interroger l'articulation effectuée entre l'hôpital et la ville en amont de la sortie des établissements de santé, à travers un retour d'expériences de personnes victimes d'AVC rentrées à domicile après leur séjour. Nous tenterons de comprendre comment se pense, se prévoit et s'effectue le passage d'un univers hospitalier médicalisé à l'univers du quotidien des personnes, au sein duquel celles-ci peuvent être confrontées à des restrictions de participation. L'originalité de notre recherche consiste à confronter les approches sociale et environnementale du handicap à l'organisation de l'univers sanitaire pendant longtemps marqué par les approches biomédicale et individuelle du handicap, et de donner du sens à ces approches dans l'objectif de respecter la continuité de la vie des personnes. Devant la multiplicité des représentations, des leviers d'action, et des schémas d'action des différents mondes auxquels les usagers sont confrontés, nous questionnons l'intérêt d'une approche environnementale du handicap susceptible de favoriser l'émergence d'un langage

commun, d'une conceptualisation commune, au service d'une harmonisation des actions mises en œuvre et de l'élaboration d'un parcours de vie moins morcelé pour l'utilisateur.

PARTIE II : UNE APPROCHE NARRATIVE PAR
ENTRETIENS POUR SAISIR LES
REPRESENTATIONS DES PERSONNES VIS-A-
VIS DU ROLE DE L'HOPITAL DANS LE
RETOUR A LA VIE ORDINAIRE

Après avoir décrit le contexte général du champ d'application de notre travail, nous nous proposons d'expliquer la méthodologie que nous avons retenue pour apprécier le rôle de l'hôpital dans la facilitation de la transition entre l'hôpital et la ville. Dans un premier temps, nous précisons les modalités techniques de réalisation de l'enquête puis tenterons, dans un second temps, de justifier l'élaboration de la méthode de recueil et d'analyse des données.

Chapitre 1 : Modalités techniques de réalisation de l'enquête

1. Une approche narrative par entretiens

Afin de bénéficier de retours d'expérience de la part de personnes directement concernées, nous avons fait le choix de recueillir sur la base d'entretiens le point de vue d'utilisateurs du système de santé à propos de l'accompagnement depuis leur sortie de l'UNV. Le choix des entretiens nous a permis d'« accéder à la compréhension en profondeur du phénomène investigué » (Kivits et al., 2016, p. 15) et d'introduire une dimension narrative de l'expérience des usagers, en complément des données de la littérature en matière d'appréhension sociale et environnementale du handicap et de sociologie de la maladie chronique. Cette approche narrative était un moyen pour nous d'accéder à la « dynamique du changement » (Fougeyrollas, 2010, p. 167), et de témoigner ainsi d'une trajectoire de vie de la personne, centrée sur sa propre évolution au sein d'un environnement aux modalités d'intervention multiples. Notre travail qualitatif ne prétend pas la représentativité comme pourrait le permettre une enquête quantitative. Il représente avant tout une démarche exploratoire qui se veut inductive en croisant les points de vue, en faisant jouer les contrastes, en cherchant les convergences dans l'expérience (Olivier de Sardan, 1995).

L'utilisation de l'approche narrative nous a permis d'accéder à une partie des représentations que se font les usagers de l'hôpital, mais aussi de l'ensemble des services, structures et dispositifs sollicités par ceux-ci. Les personnes interviewées n'étant pas nécessairement familières avec la terminologie utilisée en santé publique, il est important de prendre la mesure des données récoltées, qui ne constituent pas des faits ni des informations formelles qui nous permettent d'identifier avec certitude la nature des dispositifs réellement sollicités. Ceci a constitué un frein important dans l'enquête de terrain, et pourrait faire l'objet d'autres réflexions.

2. Profil des personnes sollicitées

Nous avons interviewé sept personnes, recrutées par l'intermédiaire de l'unité neuro-vasculaire du Centre Hospitalier de Versailles André Mignot au Chesnay (78).

Dans la lignée des politiques publiques insistant sur la vigilance à porter au moment de la sortie des établissements MCO dans les suites d'un AVC, notre enquête a ciblé des personnes aux déficiences motrices légères dont le retour à domicile a été immédiat suite à leur hospitalisation en UNV sans recours à un établissement SSR, et pour lesquelles les professionnels de l'UNV percevaient des difficultés légères d'ordre cognitif sans impact majeur sur la réalisation des activités élémentaires de vie quotidienne à l'hôpital.

Nous nous sommes proposé de rencontrer des personnes dont les profils de vie varient : âge, mode de vie, lieu d'habitation, niveau d'activité, proximité de l'entourage, etc... Certains étaient retraités, d'autres en activité professionnelle. Certains étaient l'un des maillons d'une famille résidant dans le même foyer, d'autres vivaient seuls. Le tableau ci-dessous présente les différents profils rencontrés.

Tableau I : Profil des personnes sollicitées pour l'enquête de terrain

Personne	Lieu	Sexe	Âge	Situation maritale	Enfants	Situation de vie	Situation professionnelle	Date de l'AVC	Durée de l'entretien
E1	HOPITAL	F	65	Mariée	3 plus à charge	Avec son mari	En arrêt maladie, proche de la retraite	janv-19	39'20
E2	DOMICILE	H	59	Marié	3 à charge	Avec femme et enfants	En emploi, chef d'entreprise	août-16	40'16
E3	DOMICILE	F	53	Mariée	2 plus à charge	Avec son mari	En emploi, 80%	avr-17	31'41
E4	DOMICILE	H	79	Veuf	3 plus à charge	Seul	Retraité	févr-19	47'47
E5	CAFE	F	54	Divorcée	1 plus à charge	Colocation avec son fils	En arrêt maladie	nov-18	31'44
E6	TRAVAIL	H	38	Marié	2 à charge	Avec femme et enfants	En emploi	juil-18	57'23
E7	HOPITAL	H	53	Marié	2 à charge	Avec femme et enfants	En emploi, 80%	avr-17	29'28
							MOYENNE :		39'40

En plus d'apprécier l'évolution singulière du parcours de vie des personnes suite à leur sortie de l'hôpital, cette volonté d'hétérogénéité a permis de mettre en lumière la multiplicité des attendus et des besoins de ces personnes lorsqu'elles se préparaient à quitter l'hôpital, que ce soit en termes de connaissances des ressources sur le territoire, en termes de connaissances sur la gestion des séquelles corporelles, en termes d'obligations et de reconnaissances administratives, etc... Cela a conduit à la formulation de nouvelles questions de recherche que nous expliciterons à la fin de ce travail.

S'agissant de la temporalité de l'enquête, nous avons l'intention de trouver un équilibre entre un moment suffisamment proche de l'hospitalisation en UNV pour que les souvenirs de la sortie soient suffisamment conservés par la personne, et que nous puissions ainsi saisir les modalités intrinsèques de son expérience, mais suffisamment éloigné pour que la personne ait expérimenté la reprise de ses habitudes dans son contexte de vie et qu'elle soit suffisamment à distance de ce retour pour être en mesure de rapporter les éléments soutenant et les éléments limitants. Nous avons défini initialement cette période entre 6 mois et 1 an après la survenue de l'AVC. Toutefois, nous avons par la suite élargi jusqu'à 3 ans cette période dans le but d'avoir accès des expériences plus prolongées à domicile. Nous n'avons eu que peu de recul sur les éventuelles ruptures rencontrées à plus long terme par les personnes interrogées ; cependant, le champ de la recherche était davantage ancré dans les missions propres à notre équipe mobile eu égard au contexte de sa création à la suite du plan AVC 2010-2014. Cela nous a d'ailleurs permis de nous concentrer sur le rôle joué par l'hôpital dans le retour à la participation sociale des personnes enquêtées, avant de vouloir explorer les enjeux de la coordination entre les services médico-sociaux et administratifs en-dehors de l'hôpital.

3. Recrutement des enquêtés

Notre équipe mobile accompagne certains usagers qui auraient pu correspondre à nos critères d'étude. Néanmoins, par souci de conserver la neutralité avec les enquêtés, nous avons fait le choix de solliciter une structure intermédiaire pour leur recrutement. L'unité neuro-vasculaire du Centre Hospitalier de Versailles André Mignot est située dans le territoire d'intervention de notre équipe mobile. Cette UNV a constitué notre bassin de recrutement pour la présente étude. Après avoir reçu l'autorisation du chef de service, nous nous sommes appuyé sur les souvenirs de plusieurs des professionnels de santé constituant son équipe : neuropsychologue, ergothérapeute, orthophoniste... Ces derniers ont recherché parmi les personnes hospitalisées au préalable dans l'UNV, et directement rentrées à leur domicile situé dans un périmètre d'une vingtaine de kilomètres

autour de l'hôpital, celles dont le retour à domicile avait fait émerger des doutes, des inquiétudes, ou des interrogations au sein de l'équipe. Les professionnels nous ont fourni les coordonnées de treize personnes après s'être assurés de leur accord pour participer à l'étude. Nous avons initié la prise de contact par voie téléphonique avec ces dernières, expliqué les enjeux de la recherche et garanti la confidentialité des échanges, puis fixé une interview avec sept d'entre elles. Parmi les six autres, deux auraient souhaité participer mais nous n'avons pu trouver un créneau commun pour organiser les rencontres. Nous ne sommes pas parvenu à contacter les quatre autres personnes.

Se saisir des expériences de personnes provenant d'une unique UNV peut constituer un point de vigilance important. Néanmoins, l'appréhension du territoire à une échelle réduite nous a permis de naviguer plus aisément au sein des réseaux et des communications établis par les usagers entre l'hôpital et les autres acteurs du monde sanitaire, médico-social et social propres au territoire de l'enquête. Par ailleurs, ce choix présentait l'avantage d'inscrire la recherche dans la logique d'organisation territoriale de la prise en charge de l'AVC souhaitée par la Haute Autorité de Santé.

Enfin, le choix méthodologique de s'appuyer sur l'avis des professionnels de l'UNV peut être critiquable. Il était soumis à la possibilité des professionnels de se souvenir de chacune des nombreuses personnes fréquentant l'unité neuro-vasculaire. Par ailleurs, ce choix était aussi influencé par leurs propres représentations de la notion de situations complexes, pouvant plutôt tendre vers une complexité médicale et non sociale ou environnementale au sens de coordination entre les différents secteurs sanitaire et médico-social comme nous l'entendions dans la présente étude. Néanmoins, nous n'avons aucune ambition de tendre vers l'exhaustivité. De plus, la pluralité de la nature des professionnels nous a donné accès à des préoccupations se manifestant dans des champs d'action différents (l'état des fonctions cognitives et psychologiques pour la neuropsychologue et le niveau d'indépendance et d'autonomie dans les actes de vie quotidiennes pour l'ergothérapeute, par exemple). Cette voie d'entrée par l'expérience des professionnels s'inscrit pleinement dans notre objectif de compréhension de situations singulières nécessitant une attention particulière.

4. Déroulement des entretiens

Pour mener les entretiens, nous avons utilisé un canevas. Tout comme la problématique, l'ensemble du canevas d'entretien – dont la dernière version constitue l'annexe I – s'est voulu modulable au fur et à mesure des avancées de l'enquête, avec l'objectif final que les données produites s'inscrivent dans une problématique adaptée au contexte de vie réelle des usagers (Olivier de Sardan, 1995). Il a été nécessaire de nous inscrire dans une dynamique constante entre les données de terrain récoltées et leur confrontation à la littérature (Kivits et al., 2016). La progression dans le travail de terrain a permis également d'améliorer continuellement la formulation des questions afin que les enquêtés s'approprient nos questions avec leurs propres mots. Il s'agissait en outre de prévoir une discussion à la portée des possibilités des différentes personnes, susceptibles d'être limitées dans l'utilisation de certaines fonctions nécessaires à la communication et à la réflexion. Notamment, les conditions de passation d'un entretien ont dû être revues à cause du bruit environnant qui gênait la concentration de la personne.

Les entretiens ont été menés au domicile des personnes sollicitées ou dans des lieux choisis par elles-mêmes (lieu de travail, café, etc.). Le choix d'un lieu autre que l'hôpital s'est fait dans un souci, d'une part, de décontextualiser l'entretien de l'univers hospitalier et, d'autre part, d'être perçu avant tout comme chercheur et non pas ergothérapeute en exercice, ce qui aurait pu influencer les réponses apportées par les personnes sollicitées. Ils ont duré en moyenne 40 minutes, le plus court 29 minutes et le plus long 57 minutes. Nous avons dû être vigilant quant à la durée des entretiens afin de respecter la fatigue qu'ils engendraient chez les personnes. Certaines personnes nous ont en effet fait remarquer la diminution de leur efficacité dans la communication au fur et à mesure de l'entretien.

Chacune des sept personnes a donné son accord pour que l'entretien fasse l'objet d'un enregistrement audio. Les entretiens ont été retranscrits pour en faciliter l'analyse. Les données récoltées ont été rendues confidentielles et classées dans différents tableaux disponibles en complément de la présentation des résultats dans la partie suivante. Nous allons justifier la constitution de nos tableaux d'analyse dans les paragraphes qui suivent.

Chapitre 2 : Construction théorique de la méthode d'analyse des données

1. Le Modèle de Développement Humain et du Processus de Production du Handicap

Nous avons fait le choix de recueillir et d'analyser l'ensemble des données sous le prisme du Modèle de Développement Humain et du Processus de Production du Handicap (MDH-PPH2, Fougeyrollas, 2010), qui constitue la mise à jour du Processus de Production du Handicap (PPH). Le schéma du MDH-PPH2 est disponible en annexe II. Il nous paraît opportun de justifier ce choix conceptuel. Nous avons relevé que le PPH – et donc sa version bonifiée, le MDH-PPH2 – faisaient partie des modèles sociaux du handicap, à l'image de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Le PPH propose une interaction constante entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux susceptibles d'éclairer la réalisation d'habitudes de vie propres à chacun, à travers un gradient de lecture allant de la situation de handicap à la participation sociale (Fougeyrollas, 2010). Il est important de relever le caractère personnalisé des habitudes de vie, qui laisse place à la singularité des expériences de vie de chacun. Outre le fait qu'il considère les rôles sociaux (être père, par exemple), la particularité du PPH relève de sa construction autour d'un modèle anthropologique, le modèle du développement humain (MDH). Cela introduit une « perspective diachronique d'interaction des trois sous-systèmes » (Fougeyrollas, 2010, p. 30). Nous pouvons ainsi effectuer un parallèle entre la continuité de parcours défendue par les politiques dans le champ de la santé, et la trajectoire de vie soutenue par le MDH-PPH2. Il nous semblait particulièrement riche d'inscrire le cadre d'analyse dans une conception dynamique de l'expérience et du handicap qui permettait de prendre de la distance avec les conceptions biomédicales individuelles.

2. Les nomenclatures des habitudes de vie et des facteurs environnementaux

Les entretiens, dont les modalités pratiques de réalisation sont décrites ci-dessus, ont été conduits en trois temps principaux. L'ensemble des données a été analysé notamment à l'aide de deux nomenclatures.

Dans un premier temps, nous avons fait le choix d'appréhender les modalités de la participation sociale des personnes sollicitées, ainsi que l'évolution potentielle de celle-ci depuis la sortie de l'hôpital. Au regard de la Mesure des HABitudes de Vie 4.0 (MHAVIE

4.0) qui reprend la nomenclature des habitudes de vie du MDH-PPH2 dont nous dressons un tableau récapitulatif ci-dessous (Tableau II), nous nous sommes attaché à apprécier chaque difficulté soulevée au regard de l'une des douze catégories d'habitudes décrites dans la classification. La possibilité de disposer de douze catégories distinctes d'habitudes de vie rejoignait notre ambition de mettre en lumière la multiplicité des situations de handicap rencontrées par les personnes à distance de leur AVC, et d'éclairer le champ des rôles sociaux, parfois oublié par les professionnels de santé (Fougeyrollas, 2010).

Tableau II : Items de la MHAVIE 4.0 au regard de la nomenclature des habitudes de vie du MDH-PPH

CATEGORIES DE LA NOMENCLATURE DES HABITUDES DE VIE DU MDH-PPH	ITEMS DE LA MHAVIE 4.0
Activités de vie quotidienne	Communication
	Déplacements
	Nutrition
	Condition physique et bien-être psychologique
	Soins personnels et de santé
	Habitation
Rôles sociaux	Responsabilités
	Relations interpersonnelles
	Vie associative et spirituelle
	Education
	Travail
	Loisirs

Par ailleurs, nous avons cherché à mettre en lumière les spécificités des parcours de personnes victimes d'un AVC une fois qu'elles ont quitté le monde hospitalier : les ressources de la ville qu'elles ont sollicitées à la fois pour les accompagner dans la gestion du quotidien, pour maximiser leur potentiel d'indépendance et d'autonomie, et pour les mener vers une potentielle récupération de leurs capacités résiduelles, les outils utilisés par les services sollicités pour penser le handicap, pour communiquer avec les personnes directement et avec les autres services, ainsi que le champ d'intervention des interlocuteurs. Dans ce cadre précis, nous avons cherché spécifiquement à accéder à la description des usagers concernant les services en interaction immédiate avec l'hôpital et ses actions, soit parce qu'ils constituaient des services identifiés et conseillés en amont par l'hôpital, soit parce qu'ils mettaient en jeu une responsabilité quelconque de l'hôpital. Il

semblait pertinent d'explorer la porosité de ces ressources et services, portés par des univers (social, médico-social, administratif, sanitaire, etc...) organisationnels, conceptuels et méthodologiques différents, à l'égard de l'hôpital, ceci dans le but de faciliter la transition hôpital-ville.

En outre, après avoir recueilli des données concernant les modalités de la participation sociale et exploré les ressources du terrain sollicitées pour la servir, la finalité sous-jacente de notre travail de terrain consistait à recueillir les représentations des usagers concernant la façon dont l'UNV s'était saisie de la singularité de leur situation au moment de la préparation de la sortie. En effet, nous ne visions pas l'accès à des faits avérés pendant le séjour à l'hôpital, mais davantage au point de vue des personnes sur le rôle de l'hôpital dans la reprise de leurs propres habitudes de vie. Nous avons donc eu accès aux représentations que se font les usagers de la façon dont l'UNV appréhende le handicap, plus qu'aux conceptions elles-mêmes de l'UNV. A quoi les professionnels se sont-ils intéressés pour préparer la sortie ? Quels éléments de la préparation de la sortie ont soutenu le retour à domicile ? Au contraire, quelles actions, informations, conseils les usagers auraient-ils voulu voir mis en œuvre par les professionnels de l'hôpital avant leur sortie ? Le contexte réel de vie (leur lieu d'habitation, leur entourage, leurs habitudes de vie) a-t-il été appréhendé ?

Nous avons alors choisi d'analyser simultanément les données concernant les ressources du territoire sollicitées et le rôle de l'hôpital selon les usagers pour des questions de cohérence. Nous nous sommes servi de nos connaissances professionnelles afin d'identifier les différentes ressources mises en avant par les personnes enquêtées, et nous avons complété ces connaissances par des recherches concernant la création, le fonctionnement, et la législation qui entourent ces ressources. En définitive, nous nous sommes appuyé sur la Mesure de la Qualité de l'Environnement 2.0 (MQE 2.0) qui reprend la nomenclature des facteurs environnementaux du MDH-PPH2, dont nous dressons un tableau récapitulatif ci-dessous (Tableau III). Cela nous a permis de cadrer les différentes données de terrain en disposant de catégories identifiées pour simplifier la panoplie très large de ressources.

Tableau III : Items de la MQE 2.0 au regard de la nomenclature des facteurs environnementaux du MDH-PPH

CATEGORIES DE LA NOMENCLATURE DES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX DU MDH-PPH			ITEMS DE LA MQE 2.0
Facteurs sociaux	Facteurs politico-économiques	Système politique et structures gouvernementales	Services politiques
		Système juridique	Services juridiques
		Système économique	Marché du travail
			Sources de revenu
			Services commerciaux
		Système socio-sanitaire	Services socio-sanitaires
		Système éducatif	Services éducatifs
	Infrastructures publiques	Services des infrastructures publiques	
	Organisations communautaires	Service des organismes communautaires	
	Facteurs socio-culturels	Réseau social	Réseau social
		Attitudes de l'entourage	Attitudes de l'entourage
Règles sociales		Règles sociales	
Facteurs physiques	Nature	Nature	Eléments naturels
	Aménagement	Aménagement du territoire	Sol, voies de circulation et distances
			Accessibilité physique
		Technologies	Objets
			Technologies
		Aides techniques	

3. Une réflexion en termes de besoins

Afin d'inscrire la recherche dans la perspective des bénéficiaires du système de soins, nous proposons une réflexion en termes de besoins. En ce sens, nous identifions plusieurs types de besoins, conçus selon les modèles sociaux du handicap, plus particulièrement au travers du MDH-PPH2.

D'une part, nous considérons les besoins médicaux et fonctionnels, intrinsèques à la personne, correspondant au domaine des facteurs personnels et de ses trois dimensions que sont les systèmes organiques, les aptitudes et les facteurs identitaires. Un système organique peut être défini « comme un ensemble de composantes corporelles concernant une fonction commune » (Fougeyrollas, 2010). Une aptitude est vue « comme la possibilité pour un individu d'accomplir une activité physique ou mentale » (Fougeyrollas, 2010). Un facteur identitaire constitue « une caractéristique sociodémographique, économique, culturelle ou une caractéristique physique, fonctionnelle, comportementale, ou correspondant aux valeurs et préférences personnelles que la personne s'attribue ou qui est susceptible de lui être attribuée dans son contexte de vie » (Fougeyrollas, 2018, p. 64). Ces trois dimensions conceptuelles renvoient à des composantes personnelles.

D'autre part, nous considérons les besoins environnementaux et sociaux, correspondant aux facteurs environnementaux du MDH-PPH2. Ceux-ci s'organisent autour de trois échelles sociétale, communautaire et individuelle. L'ensemble des facteurs environnementaux du MDH-PPH2 sont décrits selon la nomenclature utilisée dans la MQE 2.0.

Nous portons notre attention à la fois sur les besoins décrits par les usagers qui ont trouvé des réponses, adéquates ou incomplètes, et sur les besoins qui, à l'inverse, sont restés dans un angle mort lors de la préparation du retour à domicile par l'hôpital, selon le point de vue des usagers.

PARTIE III : LES PERSONNES VICTIMES D'UN AVC : DES BESOINS ETENDUS VIS-A-VIS DE L'HOPITAL, UNE PARTICIPATION SOCIALE IMPACTEE

Chapitre 1 : Le recueil des besoins des personnes

1. Les besoins faisant écho aux facteurs environnementaux

Nous proposons de débiter la présentation des résultats en explorant les représentations des usagers sur le rôle de l'hôpital, particulièrement celui de l'unité neuro-vasculaire qui a constitué notre bassin de recrutement. Plutôt que de suivre la ligne directrice de nos entretiens qui nous a conduit à nous intéresser d'abord aux ressources sollicitées par les personnes victimes d'AVC sur le territoire, puis à analyser le rôle de l'hôpital dans un second temps, nous avons fait le choix de confronter le regard des usagers sur le rôle de l'hôpital et la nécessaire prise en compte de leurs besoins dans la sollicitation des différents services et ressources du territoire.

Comme précédemment expliqué, nous nous sommes appuyé sur la MQE 2.0, qui reprend la nomenclature des facteurs environnementaux du MDH-PPH2, afin de trier et hiérarchiser les différents besoins mis en avant par les personnes sollicitées au sujet de l'hôpital et de son rôle potentiel de facilitateur vers le retour à la vie ordinaire. Les résultats nous permettront de discuter ensuite nos hypothèses initiales qui visaient à différencier des besoins médicaux et fonctionnels d'une part, et des besoins environnementaux et sociaux d'autre part, en montrant la complexité du rôle de l'hôpital et de ses possibilités.

La nomenclature des facteurs environnementaux comporte plusieurs catégories, que nous traiterons successivement selon les résultats rapportés par notre travail de terrain. Un tableau synthétique de nos résultats est présenté ci-dessous (Tableau IV). Par souci de clarté, nous aborderons uniquement les catégories relevées par les personnes rencontrées. Notons qu'un tableau plus complet de nos résultats est disponible en annexe III.

Tableau IV : Tableau synthétique des résultats au regard de la MQE 2.0

CATEGORIES DE LA NOMENCLATURE DES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX DU MDH-PPH		ITEMS DE LA MQE 2.0	OCCURRENCES TOTALES
Facteurs sociaux	Facteurs politico-économiques	Services politiques	0
		Services juridiques	4
		Marché du travail	2
		Sources de revenu	2
		Services commerciaux	0
		Services socio-sanitaires	10
		Services éducatifs	0
		Services des infrastructures publiques	0
		Service des organismes communautaires	1
	Facteurs socio-culturels	Réseau social	7
		Attitudes de l'entourage	1
		Règles sociales	6
	Facteurs physiques	Nature	Eléments naturels
Aménagement		Sol, voies de circulation et distances	0
		Accessibilité physique	0
		Objets	0
		Technologies	0
		Aides techniques	0

1.1. Le réseau social et l'attitude de l'entourage

Tout d'abord, le réseau social et l'attitude de l'entourage apparaissent selon le point de vue des personnes comme des éléments clés de la préparation du retour à domicile. Particulièrement, la situation familiale est souvent évoquée. Trois personnes parmi les sept soulignent une prise en compte effective par l'hôpital de leur contexte familial, du support des proches. Notamment, E6, qui habite avec son épouse et ses deux enfants, témoigne à ce sujet.

E6 : « Ils [ndlr : les professionnels de l'UNV] se sont assurés de ma situation lors de mon retour à domicile. Ils se sont assurés que ma femme était là, parce qu'elle était aussi impactée au niveau de la santé. Ils se sont assurés qu'elle était capable de me supporter, ce qui était judicieux finalement. Ils se sont assurés que mes

beaux-parents étaient vraiment proches parce qu'ils ont bien vu que ma femme ne pouvait pas encore tout faire avec son épaule (...). Sans ça, je crois qu'ils m'auraient gardé une semaine de plus. »

En revanche, E7 aurait quant à lui souhaité que l'hôpital se préoccupe de la façon dont il rentrerait chez lui.

E7 : « Quand je suis sorti de l'hôpital, on m'a dit "Monsieur, vous sortez tel jour". (...) On ne m'a pas demandé si quelqu'un pouvait venir me chercher. »

Les usagers semblent relever l'importance de la prise en compte de leur entourage proche lorsque l'hôpital prépare leur retour à domicile. Par ailleurs, les services socio-sanitaires du territoire ont fait l'objet de nombreuses remarques.

1.2. Les services socio-sanitaires du territoire

En effet, les personnes ont relaté un besoin crucial, d'information, d'aide et d'accompagnement de l'hôpital dans leur rapport avec les services socio-sanitaires du territoire.

a. Le secteur sanitaire de la ville

Le secteur sanitaire de la ville semble concerné : les médecins généralistes, les professionnels libéraux de rééducation, et les psychologues principalement.

Par exemple, E2 explique qu'il aurait aimé que l'hôpital facilite sa recherche d'orthophoniste après qu'il lui ait conseillé d'initier une prise en charge.

E2 : « elle [ndlr : une professionnelle de l'UNV] m'a bien dit qu'il fallait que j'aille faire des séances d'orthophonie, sans me donner une liste. Donc le jour où vous sortez de l'hôpital en fait, si on ne vient pas vous chercher, vous restez devant la porte de sortie et puis vous attendez qu'il fasse nuit. »

(...)

Intervieweur : « L'orthophoniste, vous l'avez trouvée de vous-même ? »

E2 : « Oui. Sur des conseils d'un ami, qui avait eu ses enfants dans ce cabinet d'orthophonie. »

De son côté, E6 met en lumière plutôt un besoin d'information de son médecin traitant sur la survenue de son AVC afin de faciliter son parcours de santé après le retour à domicile.

E6 : « Quand je suis sorti de l'hôpital, et que j'ai prévenu mon médecin quinze jours ou trois semaines après, elle n'était même pas encore au courant. Alors que j'avais donné le nom de mon médecin traitant à l'hôpital. Peut-être qu'ils n'ont pas le temps, je ne sais pas, peut-être. Mais du coup, elle m'a dit de reprendre contact avec l'hôpital. J'ai rappelé l'hôpital, ils m'ont renvoyé une deuxième synthèse parce que j'avais égaré la première. Ok, ma faute, mais à ce moment-là, j'étais un peu perché. »

E7 a de son côté mis en avant la nécessité d'un besoin de suivi psychologique à la sortie de l'hôpital, qui l'aurait sans doute aidé à réduire ces angoisses face à l'appréhension du retour à la vie ordinaire.

E7 : « je trouve qu'on vous laisse un peu tout seul à la sortie. Il n'y a pas d'aide psychologique... On vous laisse partir, et puis... »

[La discussion se poursuit jusqu'à ce que E7 évoque les angoisses générées par la reprise de la vie quotidienne après l'hospitalisation.]

Intervieweur : « Pouvoir en discuter, ça pourrait être intéressant ? »

E7 : « Oui. Je dirais que c'est le rôle du psychologue que l'on ne voit pas. »

Intervieweur : « Votre ressenti était négatif là-dessus. Finalement, vous avez fini par voir une psychologue ou pas du tout ? »

E7 : « Non, pas du tout. »

Intervieweur : « Et vous auriez souhaité ? »

E7 : « Ca aurait pu être utile ! Aujourd'hui, je dirai que non, mais à la sortie cela aurait pu être utile de discuter de vos peurs, mine de rien. Vous êtes passé à-côté de la mort on va dire. On vous a sauvé. Ce n'est quand même pas évident, ce sont des gros trucs. C'est assez dur à vivre, je pense... »

Comme nous le montrent les éléments ci-dessus, les usagers témoignent d'un besoin de coordination et de transmission d'informations ou de contacts pour faciliter la recherche et la mise en place des services sanitaires de la ville.

Mais également, les usagers semblent avoir besoin de l'intervention de l'hôpital pour les aider dans leurs relations avec les centres de rééducation.

b. Les établissements SSR

Notamment, E5 explique qu'elle reste dans l'expectative vis-à-vis d'une rééducation en hôpital de jour.

E5 : « Il [un professionnel de l'hôpital] me ramène une ordonnance, et normalement c'était convenu avec la kiné de l'hôpital (...). Selon elle, ce qui était le mieux pour moi, c'était d'aller en hôpital de jour complètement, chose que je n'ai pas eue. Gros point d'interrogation. »

De son côté, E6 rapporte qu'il aurait aimé que l'hôpital soit à l'initiative de sa demande de prise en charge dans un centre de rééducation, à la fois dans l'identification d'une structure ressource, et dans le pilotage des démarches entre médecins.

E6 : « Le retour à la maison : "il va falloir aller faire de la rééducation". D'accord, comment ? "Vous allez dans un centre de rééducation". Ok. Et voilà. J'ai eu de la chance, une place venait de se libérer à l'URENA¹. J'ai connu quelqu'un qui y a été, qui m'a dit "renseigne-toi là-bas". Et effectivement, on m'a expliqué comment faire, j'ai redemandé à l'hôpital, qu'il m'envoie les papiers, etc. Mais si je n'avais pas eu quelqu'un qui connaissait l'URENA, je pense que je chercherais encore.

Intervieweur : C'est quelqu'un de votre entourage personnel ?

E6 : « Oui. Il avait dit "moi j'ai une dame, elle avait sa sœur qui avait été opérée de l'épaule et elle avait été en rééducation à l'URENA. C'est un centre de rééducation, renseigne-toi, c'est là-bas". Et effectivement, ils avaient les compétences. Mais tous les centres de rééducation ne sont pas compétents en matière d'AVC. Ils sont bien spécifiques, et ils sont dans un annuaire X ou Y. »

Ici sont rapportés des besoins en termes de transparence, de lisibilité et d'aide dans les démarches vis-à-vis des centres de rééducation. Cela se traduit par la sensation pour les personnes d'être démunies à leur sortie de l'hôpital face à la variété des services sanitaires, au manque de spécifications de ces services, et à la méconnaissance des démarches à effectuer.

¹ Un centre de rééducation (le nom original de la structure a été modifiée)

c. Les services sociaux et médico-sociaux du territoire

Les besoins identifiés envers les services sanitaires sont également relatés en rapport avec les services sociaux et médico-sociaux du territoire. Les difficultés rencontrées par E5 – et décrites ci-dessous – illustrent les enjeux explicités dans notre partie sur l'état de la connaissance.

E5 : « Là, pourquoi je vais voir l'assistante sociale de la sécurité sociale ? Je la vois pour demander la carte handicapé ou invalidité, mais je vais la voir parce que je ne sais pas remplir le dossier. C'est tellement complexe. Qu'est-ce que j'ai le droit de remplir ou pas ? Je ne sais pas. L'hôpital me l'a envoyé, signé. Et pourtant, d'habitude je n'ai pas de problèmes au niveau administratif, remplir des papiers, mais là franchement... »

Intervieweur : « Vous avez fait cette demande via l'assistante sociale de la sécurité sociale c'est ça ? »

E5 : « Non. Je vais la voir pour le remplir, mais c'est la neurologue qui me l'a envoyée. »

Intervieweur : « D'accord. Parce que vous êtes allée vers l'hôpital ? »

E5 : « Parce que c'était mon dernier rendez-vous de neurologie, le dernier que je ne savais pas, mais c'était le dernier. Et je lui en ai parlé car l'assistante sociale m'en avait parlé un petit peu effectivement. Je ne sais plus comment ça s'appelle, dossier... »

Intervieweur : « MDPH peut-être ? »

E5 : « Non, ça c'est nouveau, c'est le dossier que l'on peut avoir sur son portable pour mettre tous ses résultats je crois. MDPH, dossier médical partagé... »

Intervieweur : « Non, MDPH c'est une structure qui s'appelle Maison Départementale des Personnes Handicapées »

E5 : « Alors c'est ça, si c'est ça ! Je confonds les deux à chaque fois. C'est ça. »

Intervieweur : « Donc il vous a été envoyé par l'hôpital ? »

E5 : « Oui. Et "débrouillez-vous". Mais je ne connais pas mes droits, je ne sais pas si j'ai le droit de remplir telle ou telle case vous voyez. Alors que je ne suis pas plus bête que quelqu'un d'autre. »

(...)

Intervieweur : « C'est de vous même que vous avez appelé l'assistante sociale de la sécurité sociale, pour avoir un support ? »

E5 : « J'ai appelé de moi-même l'assistante sociale, exactement. Tout à fait. »

Il nous paraissait particulièrement pertinent de soulever cette situation. E5 semble avoir fait l'expérience des difficultés d'articulation entre les différents univers : le sanitaire de l'hôpital et le médico-social de la MDPH.

Ceci témoigne justement de l'imperméabilité des systèmes et des façons de faire, au détriment de la personne elle-même, puisque c'est à elle que semble revenir la charge et

la responsabilité de transporter et traduire les informations entre chacun. La littérature rapporte que les personnes ne sont pas passives face à la survenue de l'AVC et mobilisent un certain nombre de ressources pour faire face et avancer (Pound, Gompertz et Ebrahim, 1998). E6 se reconnaît dans ce report de responsabilité sur l'individu, qui circule sans être toujours guidé et accompagné entre les différents secteurs.

E6 : « Tout le monde fait bien son boulot dans son coin, et c'est vrai que c'est nous qui faisons filtre.

(...)

Les parcours sont bien faits, mais ils ne sont absolument pas fléchés. Ça manque de fléchage. Tout le monde sait où sont les points, mais personne sait répondre à nos questions, ni qui doit être au courant de quoi. »

Mais également, les défaillances dans l'articulation du système sont à l'origine de difficultés pour la personne qui a subi un AVC (Hart, 2001). L'exemple des difficultés rencontrées par E5 pour remplir son dossier MDPH est éloquent. C'est à elle que revient la charge de chercher les personnes ressources pour l'aider à la compréhension et au remplissage des dossiers. En l'occurrence, elle saisit l'opportunité de l'intervention d'une assistante sociale de la sécurité sociale pour répondre à ses questionnements, mais pense qu'il aurait été nécessaire que l'hôpital se préoccupe de sa capacité à remplir seule le dossier et le cas échéant qu'il lui fournisse des ressources susceptibles de l'aider à son remplissage.

Pour en revenir à E6, ce dernier met en avant un paradoxe qu'il convient de relever : l'injonction à l'autonomie, qui peut peser comme une charge supplémentaire au lieu d'être un levier d'*empowerment*.

E6 : « Alors c'est vrai, est-ce qu'il faut être acteur de notre rétablissement ? Oui, je ne suis pas contre. Mais je ne pense pas qu'à la sortie de l'hôpital tout le monde soit capable de faire ça tout seul. »

Ce jeune père de 2 enfants fait donc lui aussi référence à cette vulnérabilité de la personne, démunie face à la diversité des acteurs sur le territoire une fois sortie de l'hôpital.

1.3. Les procédures administratives

En plus de la difficulté à appréhender la pluralité des acteurs, les personnes sollicitées semblent identifier un enjeu majeur au niveau de l'acquittement des procédures administratives suite au séjour à l'hôpital. Dans la nomenclature des facteurs environnementaux, cela appartient à la catégorie des règles sociales. Ces difficultés reviennent dans cinq des sept entretiens. Elles concernent entre autres le besoin pour les usagers d'être informés sur les démarches à accomplir pour obtenir une reconnaissance administrative du handicap et pour se mettre en règle vis-à-vis de l'obligation de revalidation du permis de conduire suite à AVC.

Notamment, E2 insiste sur la notion d'information sur les droits existants en tant que personne handicapée, sans nécessairement être aidé pour y accéder et les mettre en œuvre.

E2 : « l'assistante sociale devrait vous prévenir que vous avez le droit à une carte d'invalidé, suivant un critère qu'il faut voir, mais... »

(...)

C'est un imprimé, vous allez au CCAS à côté de la mairie de VERSAILLES, vous avez un imprimé, vous le faites remplir par votre médecin traitant, vous le renvoyez et puis là ils jugent avec votre dossier si vous avez la carte d'invalidé ou pas. »

(...)

« Que l'assistante sociale vous aide, pas dans les démarches car ça ce sont des démarches qui sont tout à fait personnelles, mais pour vous dire ce dont vous pouvez bénéficier. »

De son côté, E5 met en avant un besoin d'informations au niveau de l'arrêt de l'activité professionnelle.

E5 : « Il faut se débrouiller aussi tout seul. Parce que finalement oui, on se débrouille tout seul. »

Intervieweur : « Pour quel type de... »

E5 : « Pour connaître nos droits par exemple quand on est salarié. Est-ce qu'on a le droit pendant trois ans d'être comme ça sans travailler ? Alors je crois que oui, mais je n'en suis pas encore sûr. Mais je pense car sur ma carte vitale c'est jusqu'en 2021, donc je suppose que oui. »

S'agissant des démarches administratives, la reprise de la conduite automobile a elle-aussi fait l'objet de remarques fréquentes de la part des personnes enquêtées. Cette dimension peut être explorée sous la catégorie des conseils juridiques du MQE 2.0.

1.4. Les conseils juridiques

La loi contraint chaque personne victime d'un AVC à faire l'objet d'une réévaluation de son aptitude à la conduite automobile auprès d'un médecin agréé par la Préfecture. Face à cette question de la conduite automobile, les usagers signalent un manque d'informations de la part de l'hôpital.

Par exemple, E3 se souvient d'avoir eu l'information de l'obligation de revalidation du permis de conduire par le biais d'un médecin qui n'appartient pas au service de neurologie et d'une discussion avec un collègue lui-aussi victime d'un AVC.

Intervieweur : « On n'a pas parlé de la conduite, je ne sais pas si vous conduisiez avant ? »

E3 : « Si. Alors qui me parlait de la conduite, comme quoi je devais... ? Ah oui, c'est celle qui a analysé le sommeil. Elle m'a dit qu'il fallait que je fasse une demande d'autorisation de conduite. »

Intervieweur : « Oui, alors, il y a des démarches à faire. C'est vrai. »

E3 : « Si je somnole, etc... »

Intervieweur : « Je pourrai vous dire après l'entretien. Parce que là, vous reconduisez ? »

E3 : « Depuis... » (réfléchit)

Intervieweur : « Comme si rien ne s'était passé ? »

E3 : « Oui. »

Intervieweur : « Qui vous en avait parlé, vous savez ? »

E3 : « C'est celle qui a analysé le... TADSIEN2. (...) C'est celle qui a analysé l'apnée du sommeil, dans le service pneumologie. »

Intervieweur : « Et vous n'avez pas souvenir que l'on vous ait donné une information par rapport à la conduite quand vous êtes sortie de l'hôpital ? »

E3 : « Ah non non, zéro. Non, zéro. D'ailleurs, j'ai un collègue qui a fait aussi un AVC et qui m'a dit "tu fais le test pour la conduite ?". »

E7 a également eu l'information sur l'interdiction de conduire sans revalidation du permis alors qu'il avait déjà repris la conduite automobile. Par contre, il introduit le rôle bénéfique de l'hôpital dans la passation des bilans neuropsychologiques susceptibles d'appuyer sa demande de revalidation du permis de conduire, bien qu'il ait fait le choix d'attendre que les résultats de ses tests s'améliorent avant de se présenter au rendez-vous de réévaluation de l'aptitude.

E7 : « Il ne m'a pas dit "Monsieur, vous n'avez pas le droit de conduire." (...) Mon épouse est venue me chercher. Je lui ai dit : "il faut que je conduise pour savoir si je suis apte. Tu me dis tout de suite si je suis

² Un médecin (le nom du professionnel a été modifié).

dangereux, je m'arrête et tu prends le volant." Et pour moi, c'était hyper important. Donc je suis rentré chez moi en conduisant sans aucun problème. »

Intervieweur : « Ok. Mais alors, après coup vous avez appris que vous n'aviez pas le droit de conduire ? »

E7 : « Alors, deux mois après j'ai été à une journée post-AVC, où on vous fait passer des bilans psychologiques et ainsi de suite. Et là, on vous dit "Monsieur, pour conduire il faudra aller voir un médecin agréé qui vous donne l'autorisation, ou pas" (rires). »

Intervieweur : « Ah oui, donc ça veut dire que, deux mois plus tard, vous avez appris qu'en fait il n'aurait peut-être pas fallu reprendre le volant, et qu'il y avait une procédure à faire ? »

E7 : « Que je n'ai jamais faite. Au niveau de l'assurance, s'il m'était arrivé un truc, j'étais un peu dans la merde. »

Intervieweur : « Et une fois qu'ils vous ont dit ça, qu'est-ce qu'il s'est passé ? »

E7 : « Il s'est passé que je n'ai pas été le voir tout de suite. Parce que je ne pense pas qu'il m'aurait accordé la conduite au vu des résultats psychologiques.

(...)

Ils vous demandent des tests, et compagnie. J'ai été le voir plus tard, quand les tests étaient meilleurs. Donc j'ai conduit illégalement pendant un petit moment. »

Enfin, le récit de E6 est encore différent à ce niveau. Il estime avoir été informé à temps de l'interdiction de conduire, mais regrette d'avoir dû se débrouiller seul pour connaître les démarches concrètes à effectuer pour obtenir la revalidation de son permis.

E6 : « L'hôpital n'a pas su me dire d'où ça venait, ils m'ont juste dit "vous ne pouvez plus conduire". J'ai cherché des informations pour savoir ce qu'il s'était passé. J'ai trouvé les informations (...). Mais j'ai dû me farcir à trouver quelles démarches il fallait faire. (...) Ce n'est pas très compliqué, mais il n'y a personne qui ne vous l'explique, personne qui ne sait comment ça marche. Là, j'ai eu deux coups de chance de tomber sur les personnes qui avaient un peu d'informations, et en creusant je me suis mis à trouver des réponses. Mais c'est typiquement ce genre de trucs que l'hôpital vous dit : "Vous n'avez plus le droit de conduire, et démerdez-vous".

Ces trois récits sur le thème de la reprise de la conduite automobile font apparaître des cheminements différents, témoignant ainsi d'un besoin important de la part de l'hôpital de fluidifier la procédure.

Enfin, d'autres besoins environnementaux sont mis en avant par les usagers, sans être néanmoins partagés de façon régulière. Deux personnes ont signalé leur souhait d'être informé sur les programmes publics d'assurance invalidité ou de maladie. Deux personnes ont évoqué les difficultés qu'elles ont eues à faire du lien avec le service de médecine du travail de leur employeur, soit pour transmettre les informations médicales,

soit pour indiquer à leur employeur les démarches qu'ils se devaient d'accomplir face à leur inaptitude récente. Enfin, un enquêté nous a fait part de son regret de ne pas avoir été informé de l'existence de réseaux associatifs dans son territoire, susceptibles de pouvoir favoriser ses relations sociales avec des personnes ayant subi la même affection.

Nous avons présenté la première partie des différents résultats qui se dégagent des entretiens menés quant au rôle de l'UNV attendu par les personnes victimes d'un AVC et rentrées à leur domicile. Les personnes signalent notamment la nécessité pour l'hôpital d'appréhender la nature et l'attitude de leur entourage familial. Elles rapportent majoritairement des besoins d'attention de la part de l'hôpital dans leur rapport avec les services socio-sanitaires du territoire et dans l'accomplissement des démarches administratives occasionnées par la perturbation de leur état de santé. En outre, elles attribuent à l'hôpital la charge de les avertir quant aux retentissements juridiques potentiels de la survenue de l'AVC.

En définitive, les multiples éléments décrits s'intègrent dans les différentes catégories des facteurs environnementaux décrits dans la nomenclature du MDH-PPH2. L'ensemble de ces données semble aller dans le sens de notre hypothèse selon laquelle les besoins liés aux facteurs environnementaux étaient insuffisamment pris en compte, lors de la préparation à la sortie de l'UNV.

2. Les besoins faisant écho aux facteurs personnels

Néanmoins, d'autres besoins ressortent du travail de terrain et font écho à la première partie de notre hypothèse, à savoir que les besoins intrinsèques – médicaux et fonctionnels – de la personne font l'objet d'une appréhension suffisante lors de la préparation de la sortie de l'hôpital. Ces besoins ne peuvent être classés et analysés sous le prisme de la nomenclature des facteurs environnementaux du MDH-PPH2. Nous avons fait le choix d'étendre notre cadre d'analyse au domaine des facteurs personnels du MDH-PPH2, dont nous avons succinctement présenté les trois dimensions plus haut : les systèmes organiques, les aptitudes et les facteurs identitaires.

2.1. L'hôpital vu comme un référent médical

En premier lieu, l'hôpital est identifié – comme attendu selon notre hypothèse – comme un référent médical indispensable, utile dans la suite de l'expérience de vie de la personne pour assurer le contrôle des systèmes organiques, et notamment de la sphère neurologique.

D'une part, les enquêtés soulignent l'existence d'un stress important eu égard au risque de récurrence de l'AVC, et mettent ainsi en avant la responsabilité de l'hôpital dans la recherche de la cause de celui-ci, que cette recherche soit fructueuse ou non. Par exemple, E2 se rappelle avec soulagement la façon dont le médecin lui a annoncé qu'il avait trouvé la cause de ses AVC.

E2 : « on était en recherche de la cause. En fait, ce n'est pas le tout de savoir qu'on a eu un AVC, mais il faut savoir pourquoi on l'a fait.

(...)

Et d'un seul coup, un des membres du service du Pr F est venu me voir et il m'a dit : « ah, ça y est, on sait ce que vous avez ! ». Donc, là il est montré que je souffrais d'arythmie. L'arythmie générerait des caillots, et les caillots, en fait, génèrent les AVC. »

D'ailleurs, certaines personnes interviewées rapportent qu'elles auraient attendu de l'hôpital un déclenchement plus précoce des recherches de la cause. C'est le cas de E4 qui déclare avoir été contraint d'attendre le dixième AVC pour en connaître la cause.

E4 : « Maintenant, si j'ai mal à un bras, je saurai ce qui se passe. Mais il a fallu que j'en aie dix pour ça.

(...)

Avec tous les problèmes que j'ai eus, les dix malaises que j'ai eus chez moi, quand je tombais, les deux engourdissements du bras gauche, l'AVC ischémique de la main gauche, et les problèmes que j'ai eus après, je m'étonne que les médecins n'aient pas réagi plus tôt. Il a fallu attendre le dernier AVC grave, quand j'étais paralysé un peu – ça l'a été une minute pas plus, deux minutes disons -. On m'a transporté, et là on m'a fait des examens approfondis. On m'a regardé la gorge, on m'a regardé un tas de choses. Mais je pense que ça on aurait dû le faire plus tôt.

(...)

Parce que j'ai dit à mon généraliste que j'avais le bras engourdi. Je lui ai dit, j'ai eu l'impression je pense que c'est une position au sommeil, ça arrive quelquefois. Avec du recul, je me rends compte que ce n'est pas seulement un engourdissement normal

(...)

Bon, je suis conscient que ça coûte très cher. Les examens médicaux, ce sont des professionnels, il y a beaucoup d'appareils très sophistiqués qu'il faut entretenir, il faut apprendre à les utiliser, à analyser les résultats, donc je pense que ça coûte très cher. Donc bon, la sécu ça coûte, mais je pense que l'on aurait pu s'en rendre compte plus tôt. »

Ces données doivent être appréhendées comme un miroir des représentations des usagers vis-à-vis des actions médicales entreprises à leur égard, et non comme des faits avérés. Il n'empêche qu'elles traduisent l'importance qu'accordent les personnes à la recherche de la cause de leur AVC.

Mais également, l'une des personnes a fait part de sa satisfaction à bénéficier d'un suivi médical régulier depuis sa sortie de l'hôpital.

E3 : « Mais je suis assez contente qu'il y ait encore un suivi médical. »

(...)

Intervieweur : « Oui, ça a un côté rassurant ? »

E3 : « Oui, c'est un côté rassurant dont je n'avais pas besoin avant. Mais en même temps, je pense que j'avais besoin que l'on s'occupe de moi en fait. Parce que j'ai eu une réflexion quand j'ai fait l'AVC, je me suis dit « enfin, on va s'occuper de moi ».

Ce passage illustre le rôle donné par E3 à l'hôpital sur le contrôle de ses systèmes organiques, et s'inscrit complètement dans le sens donné à notre hypothèse concernant les besoins intrinsèques.

2.2. L'hôpital vu comme un transmetteur de compétences

Néanmoins, aux yeux des usagers, l'hôpital ne trouve pas uniquement son rôle au niveau des systèmes organiques. En effet, les résultats de notre enquête poussent à nous intéresser particulièrement à la dimension des facteurs identitaires. Rappelons qu'un facteur identitaire constitue « une caractéristique sociodémographique, économique, culturelle ou une caractéristique physique, fonctionnelle, comportementale, ou correspondant aux valeurs et préférences personnelles que la personne s'attribue ou qui est susceptible de lui être attribuée dans son contexte de vie » (Fougeyrollas, 2018, p. 64).

Les données du terrain s'alignent notamment sur l'une des catégories des facteurs identitaires qui est le niveau de compétences de la personne (Fougeyrollas, 2010). Les personnes sollicitées soulèvent le besoin d'augmenter leur niveau de compétences, et responsabilisent l'hôpital en ce sens sur différents aspects.

Par exemple, E4 et E7 rapportent tous les deux attendre de l'hôpital une explication de la terminologie scientifique médicale employée dans les comptes rendus afin d'en faciliter leur compréhension et leurs démarches ultérieures.

E4 : « La première impression que j'ai, c'est qu'il y a un défaut d'information quand même. Je ne sais pas si les médecins se mettent à notre place. Ils essaient je pense, mais je pense qu'il y a un défaut d'information. Ils parlent beaucoup entre eux. Le patient, il faut qu'il demande, qu'il insiste pour avoir les informations. Je vois par exemple, on me fait une ordonnance, on utilise un mot que je ne comprends pas. Il faut que je prenne le dictionnaire, ou je vais sur internet pour comprendre ce qui se passe. Ou j'ai un résultat d'exams, on ne me donne pas globalement le résultat. Il y a un compte-rendu et je ne comprends pas ce que ça veut dire. (...) C'est désagréable. Alors, je comprends que les médecins, quelquefois, dans certaines circonstances, ne veulent pas tout dire au patient pour ne pas lui faire peur, parce qu'une fois on m'a fait peur involontairement, donc je ne sais pas s'il y a une raison particulière des médecins, mais j'ai la sensation qu'on ne me donne pas assez d'informations. »

Intervieweur : « D'accord. C'est intéressant. Et est-ce que vous aimeriez plus d'accès à l'information médicale – comme vous disiez, de traduire le langage médical –, ou ce sont d'autres choses ? »

E4 : « Des informations d'un médecin, adaptées à la situation du client. A savoir, je ne suis pas professionnel de santé donc il y a un langage, des mots précis dans le domaine médical que l'on ne connaît pas. Donc on ne peut pas exiger des professionnels qu'ils nous expliquent pendant des heures, mais je crois qu'il y a un minimum à donner. »

E7 : « On vous donne des résultats bruts sans explication. J'ai passé les tests psychologiques, à deux mois. A première vue, ce n'est pas trop mal. Je vais voir mon épouse et elle me dit : "ce n'est pas terrible !". Donc, on vous donne des résultats bruts sans rien vous expliquer. Je trouve ça un peu dommage, parce que vous êtes quand même dans l'inconscience. Vous ne savez pas.

(...)

La première fois que j'ai lu, je n'ai rien compris. Je comprends beaucoup plus maintenant, parce que j'en ai fait trois. Et puis après, j'ai été voir sur internet ce que voulait dire ce genre de termes. J'ai fait des recherches particulières. Parce qu'il y a des mots scientifiques !

Mais, au-delà du besoin de comprendre les conclusions médicales, les personnes rapportent aussi un besoin d'éducation en matières de connaissances générales sur l'AVC ainsi que sur l'hygiène de vie à adopter pour éviter les récurrences.

E5 : « Personne à l'hôpital ne m'a expliqué ce qu'était réellement un AVC. Les questions, les réponses, je les cherchais moi-même. »

E7 : « Un truc dont on ne parle jamais aux patients, c'est le sexe. Mine de rien. Et désolé, je n'ai que 53 ans, je ne suis pas vieux, je suis encore intéressé par la chose ! Il y a des gens qui sont encore plus jeunes que moi, qui sont encore plus intéressés par la chose. On ne parle pas de sexe, on ne sait pas les limites, on ne sait pas si on peut reprendre tout de suite, on ne sait rien. C'est un petit peu tabou car on rentre dans la vie privée, mais ça fait partie de la vie, ça fait partie de la sortie de l'hôpital. »

Enfin, E7 a également fait savoir qu'il aurait souhaité une éducation plus importante au sujet de la prise d'un médicament.

E7 : « L'éducation sur le Préviscan, vous connaissez ? Le truc qui fluidifie le sang. On vient vous voir à la sortie, on vous donne les éléments que vous n'avez pas le droit de manger, point à la ligne. On vous informe, et c'est bon. C'est un peu court... »

3. Implications vis-à-vis de notre problématique

En définitive, la lecture de ces éléments nous amène à discuter et reconsidérer l'hypothèse de notre travail telle que nous l'avons construite initialement. Les données de terrain semblent mettre en avant le fait que les personnes attendent de l'hôpital une évaluation plus fine des facteurs environnementaux qui les concernent. Toutefois, les besoins exprimés par les personnes ne concernent pas seulement les facteurs environnementaux, mais également les facteurs personnels. En effet, les personnes sollicitées considèrent l'hôpital comme un référent médical et neurologique, ce qui lui confère un rôle important dans la dimension des systèmes organiques du MDH-PPH2. Toutefois, au-delà des besoins biomédicaux traduits dans la dimension des systèmes organiques du MDH-PPH2, les personnes attendent de l'hôpital qu'il agisse sur leurs facteurs identitaires afin d'augmenter en compétences et ainsi les équiper davantage face à la reprise de leur vie quotidienne après l'hospitalisation. Cet élément semble constituer un élément clé de notre travail de terrain.

Maintenant que nous avons exposé et discuté les représentations des usagers vis-à-vis du rôle de l'hôpital dans la facilitation de la reprise de leurs habitudes de vie, nous allons nous concentrer sur l'expression des modalités de la participation sociale des personnes victimes d'AVC. Ceci nous permettra de centrer la réflexion autour des recommandations visant à évaluer le handicap des personnes victimes d'AVC avant leur sortie d'UNV, et nous verrons que nos résultats inscrivent l'hôpital dans un schéma d'intervention complexe qui interroge son organisation.

Chapitre 2 : La participation sociale des personnes ayant subi un AVC

Pour rappel, nous proposons d'utiliser la MHAVIE 4.0, qui fait référence à la nomenclature des habitudes de vie propre au MDH-PPH2, afin d'inscrire les résultats dans un cadre construit, cohérent et délimité qui puisse nous permettre de faire du lien avec l'approche environnementale du handicap.

En définitive, les éléments recueillis au travers des sept entretiens menés convergent vers le fait que onze des douze catégories d'habitudes de vie sont sujettes à des situations de handicap mises en avant par les personnes au cours des sept entretiens, tant au niveau des activités courantes que des rôles sociaux (sauf celle de l'éducation, ce qui était attendu compte tenu de l'âge et de la situation des personnes). Nous proposons un tableau synthétique de nos résultats ci-après (Tableau V). Notons qu'un tableau présentant des résultats plus complets est consultable en annexe IV.

TABLEAU V : Tableau synthétique des résultats au regard de la MHAVIE 4.0

CATEGORIES DE LA NOMENCLATURE DES HABITUDES DE VIE DU MDH-PPH	ITEMS DE LA MHAVIE 4.0	OCCURRENCES TOTALES
Activités de vie quotidienne	Communication	2
	Déplacements	3
	Nutrition	1
	Condition physique et bien-être psychologique	2
	Soins personnels et de santé	1
	Habitation	3
Rôles sociaux	Responsabilités	4
	Relations interpersonnelles	8
	Vie associative et spirituelle	1
	Education	0
	Travail	4
	Loisirs	4

D'un point de vue général, les personnes décrivent, à distance de leur sortie d'hospitalisation, une perturbation de la réalisation de leurs habitudes de vie plus importante dans la tenue de leurs rôles sociaux (les relations interpersonnelles, le travail, les responsabilités, etc.) que dans l'exécution d'activités quotidiennes (en lien avec

l'habitation, les déplacements, etc.). Toutefois, les activités en lien avec la vie communautaire (de quartier, associative, etc.) ont été rarement évoquées par les enquêtés. Une seule personne a noté un changement dans son engagement communautaire depuis la survenue de l'AVC ; il s'agit même d'une opportunité plutôt que d'une situation de handicap puisque la personne s'est vue proposer la possibilité d'apporter son soutien moral aux autres personnes victimes d'AVC dans l'UNV par l'intermédiaire d'une association. Ceci nous encourage à prendre de la distance avec les données de la littérature recueillie à l'échelle internationale, qui insiste sur la réinsertion dans les activités communautaires, et resitue la France et son système de santé dans leur originalité.

Nous ne pourrions nous attacher à décrire la totalité des occurrences retrouvées dans les entretiens. Par souci de synthèse, nous nous attarderons successivement sur les trois catégories qui contiennent un maximum de récurrences. Après avoir détaillé ces trois catégories, nous discuterons à la fois l'intérêt et le challenge que représente l'adoption d'approches environnementales et sociales du handicap, particulièrement dans le cas de l'hôpital.

1. Les relations interpersonnelles

Particulièrement, le domaine des relations interpersonnelles a été révélateur de situations de handicap.

E1, une femme de 65 ans vivant avec son mari, a quitté l'hôpital il y a 4 mois. Elle expérimente des situations de handicap dans le domaine des relations interpersonnelles au sein du cercle familial.

E1 : « Il y a des jours, quand mon mari et mon garçon discutent et que je dis quelque chose, comme je n'ai plus la voix d'avant, ils ne m'écoutent pas. Donc quand c'est comme ça, je m'en vais et puis voilà, c'est tout. »

De son côté, E2, un homme de 59 ans, mari, père de trois enfants et chef d'entreprise, témoigne de son besoin de limiter la vie sociale dans les premiers temps après son retour à domicile.

E2 : « A la sortie de l'hôpital, c'est vrai que je me suis un peu recroquevillé sur moi-même parce que je comprenais ou je vannais, mais avec un temps de retard. En fait, la vie sociale vis-à-vis des amis... On a envie de rigoler. J'aime bien rigoler, j'ai toujours été boute-en-train, mais j'avais du mal à coller avec l'événement. »

Intervieweur : « Alors, dans quel sens ? Le temps que vous compreniez ce qui se passe ? »

E2 : « Voilà. C'est-à-dire que la vanne que je voulais sortir arrivait, mais a posteriori. Donc elle n'avait plus d'effet de circonstances. Donc, de ce côté-là, je me suis dit que je ne voulais pas voir beaucoup de gens. Je voulais rester en famille parce que je savais que j'étais compris en famille, mais pas forcément par le cercle en-dehors de la famille. »

La situation décrite par E2 semble même plus insidieuse qu'une « simple » situation de handicap. Elle prend l'allure d'une forme de privation d'activités, d'autocensure, par la personne elle-même afin d'anticiper les réactions négatives de l'entourage face à la situation de handicap.

Enfin, même si cette situation s'est améliorée, E6, un homme de 38 ans, marié et père de deux enfants à charge, décrit une perturbation initiale des interactions sociales, vécue négativement davantage par son entourage que par lui-même.

E6 : « Il y a eu un moment où je parlais sans filtre, j'étais vite agacé. Et, bizarrement, j'étais très égocentré. Cela a mis du temps à passer, à me remettre en lien avec les gens, à les prendre en compte, à prendre sur moi pour répondre avec des mots cohérents, avec une situation cohérente, sans être agressif systématiquement. »

Intervieweur : « Ca veut dire que c'était plus dans le relationnel, dans les interactions sociales que vous étiez gêné ? »

E6 : « Oui, c'est ce qui m'a fait prendre conscience que j'avais un problème. C'est précisément où j'ai vu qu'il y avait un problème.

(...)

Le plus problématique, ça a été pour la gestion de mon environnement, des gens. Je n'avais plus aucune capacité à les prendre en compte, plus d'empathie, plus de filtre. Ca, c'était un peu compliqué. Mais pour les autres, pas pour moi. »

A nouveau, ce passage nous permet de comprendre la complexité de la définition même de la situation de handicap. Cette description fait écho au besoin de prendre en compte les proches et les aidants dans la préparation du retour à domicile, comme nous l'avons décrit dans la première partie des résultats.

Le domaine des relations interpersonnelles n'est pas le seul domaine qui semble majoritairement impacté dans la vie des personnes sollicitées pour le travail de terrain après la survenue d'un AVC.

2. Le travail

En effet, les données de terrain mettent en lumière des changements vis-à-vis de l'activité professionnelle pour les enquêtés. Les six personnes enquêtées et actives avant la survenue de l'AVC ont dû stopper au moins temporairement leur activité professionnelle, quelle qu'en soit sa nature.

Par exemple, E3, une femme de 53 vivant avec son mari, rapporte une évolution progressive de l'arrêt de travail complet à l'activité à temps-plein.

E3 : « Alors la différence elle est par rapport à mon temps de travail. C'est-à-dire que j'ai été arrêtée d'avril 2017 à décembre 2017. Ensuite, j'ai commencé par un mi-temps, 50%, jusqu'à toute l'année 2018. Et ensuite, on est passé à 80%. Et normalement, fin juin on passe à 100%. »

Sept mois après la survenue de son AVC, E5 n'a « *toujours pas repris le travail* ».

La situation de E7, un homme de 53 ans, est semblable sur ce point. Il a souffert de la survenue d'un AVC il y a deux ans, et revient sur l'évolution de sa situation professionnelle.

E7 : « J'ai été arrêté dix mois en fait. J'ai eu un arrêt de travail de deux mois par l'hôpital, et après ils m'ont fait huit mois d'emblée ».

A 38 ans, E6 décrit de son côté de façon plus précise l'évolution progressive de la perception de l'hôpital quant à ses possibilités de retour au travail.

Intervieweur : « L'employeur, ça s'est géré comment ? J'imagine que vous n'avez pas repris le travail tout de suite ? »

E6 : « Non. Clairement pas. Accident le 3 juillet, reprise l'année suivante au 12 février. Huit mois. C'est même pas trop énorme. »

Intervieweur : « Non, pas énorme. »

E6 : « Le lendemain, on me disait : “vous allez rester deux ans sans travailler”. Je n’étais pas capable de me lever, je parlais à peine, je restais éveillé une heure par jour. Au bout de la première semaine, on m’a dit : “ah, ça va peut-être aller”. Et puis au bout d’un mois, on m’a dit : “ça va !”. »

Intervieweur : « Ils étaient un peu plus optimistes ! »

E6 : « Oui, oui. Je me suis remis très vite. Je ne sais pas pourquoi, mais tant mieux. »

Il est intéressant de noter que le thème de l’activité professionnelle a été souvent engagé spontanément par les enquêtés. Ceci témoigne d’une importance particulière accordée au travail. D’ailleurs, E2, chef d’entreprise, sous-entend le risque potentiel de la perte de revenus liée à la diminution de l’investissement professionnel suite à la survenue de l’AVC.

E2 : « 35h, un chef d’entreprise ne sait pas ce que c’est. Il y a aussi ça qui vient en ligne de compte. Mais vous ne pouvez plus faire les horaires que vous faisiez, donc il faut s’aménager du temps libre mais ce n’est pas toujours facile. »

(...)

[Puis, lorsque nous parlions de la mise en place d’un accompagnement de ville avec une neuropsychologue libérale]

« Il ne faut pas oublier que l’on n’a pas de revenus puisque... Heureusement qu’il y a les aides avec les assurances, encore faut-il avoir pris les assurances qui vont bien. Moi je les avais prises donc ça va, mais ça ne remplace pas les rémunérations que l’on avait avant. Et puis bon, on n’aime pas forcément laisser son entreprise dans d’autres mains »

3. Les responsabilités

Parmi les autres catégories d’habitudes de vie abordées pendant les entretiens, il nous semble pertinent de soulever celle des responsabilités. Plusieurs personnes ont souligné une différence dans leur capacité à assumer des responsabilités quotidiennes, contrairement à la période avant l’AVC.

Notamment, E1 se plaint d’une perte de la possibilité d’effectuer les démarches administratives. Cette perte est compensée quotidiennement par son mari.

E1 : « De toute façon, pour le reste, c’est mon mari qui s’occupe des papiers puisque moi je n’y comprends plus rien. »

E4, 4 mois après sa sortie d'hospitalisation, revient sur cette même difficulté administrative. Les répercussions financières semblent cependant plus préoccupantes dans la mesure où ce dernier vit seul à domicile.

E4 : « Alors j'ai remarqué, quand je fais mon relevé bancaire, je fais le suivi de mes comptes, j'ai l'impression que je fais des fautes de calcul pour faire des additions ou des soustractions. J'ai remarqué ça. »

Enfin, revenons sur la situation de E7, dont l'AVC date d'il y a 2 ans. Il note une diminution des responsabilités qui lui sont données par son entourage par angoisse de le surcharger de travail. Cette conséquence semble affecter E7, qui ne se sent plus aussi utile qu'avant.

Intervieweur : « Est-ce que sur le plan relationnel, vous avez senti des différences ? Les interactions sociales avec les gens de votre entourage très proche, avec des gens de l'entourage un peu moins proche, avec des professionnels ? »

E7 : « Avec des professionnels, non. Avec l'entourage un petit peu plus proche, oui. Ils sont un petit peu plus craintifs, ils ont une petite peur. »

Intervieweur : « Que ça recommence ? »

E7 : « Non, non. Par exemple, je suis quelqu'un qui bricole pas mal, dans ma famille on m'a souvent demandé de donner un petit coup de main. Et j'ai ressenti que l'on a fait moins appel à moi, pour éviter peut-être de me fatiguer... »

Intervieweur : « Comme si on vous... »

E7 : « Comme si on me protégeait ! »

Intervieweur : « Oui, on vous économise un peu. »

E7 : « Oui, voilà. »

L'exploration de trois des onze catégories d'habitudes de vie relevées lors des entretiens nous permet d'appréhender la diversité des situations de handicap rencontrées par les sept personnes interrogées lors du travail de terrain. Nous proposons de discuter les enjeux de cette diversité dans la partie suivante, puis nous recentrerons le propos sur le rôle de l'hôpital face à l'identification des besoins individualisés de ses usagers.

PARTIE IV : L'HOPITAL, VERS UNE
INTERVENTION INSCRITE DANS LA
TEMPORALITE DE L'APPARITION DES
BESOINS DE SES USAGERS ?

La première partie des résultats de notre recherche tend à montrer que les personnes victimes d'AVC responsabilisent nettement l'UNV dans la préparation de leur retour à la vie ordinaire. Elles attendent notamment que l'hôpital facilite leurs interactions avec les services socio-sanitaires du territoire et la réalisation de leurs démarches administratives, mais également que l'hôpital leur permette de développer les compétences personnelles pour être aptes à gérer des situations de vie compliquées suite à la survenue de l'AVC.

La seconde partie des résultats pointe la diversité des situations de handicap vécues par les personnes enquêtées à distance de leur sortie de l'UNV. Ces résultats étendus et multiples peuvent expliquer les représentations des usagers à l'égard de la personnalisation du retour à domicile qu'elles attendent de la part de l'UNV.

Chapitre 1 : Des situations de handicap multiples et variées

A ce titre, il nous paraît important de rappeler que, selon les orientations de l'hôpital, les personnes que nous avons rencontrées ont été victimes d'un impact discret de l'AVC sur leurs fonctions corporelles. Elles l'ont d'ailleurs relevé elles-mêmes à plusieurs reprises, en se comparant avec leurs voisins de lit à l'hôpital. Si nous reprenons le domaine des facteurs personnels décrits dans le MDH-PPH2, nous pourrions dire que leurs systèmes organiques tendent vers l'intégrité, et qu'elles ont préservé des capacités élevées. Malgré cet impact amoindri de l'AVC sur les fonctions corporelles, nos résultats indiquent que ces personnes sont confrontées à des situations de handicap multiples et variées. Ces résultats rejoignent les préconisations des derniers rapports publics que nous présentions au début de ce travail à redoubler de vigilance envers ces personnes qui ne présentent pas de déficiences facilement détectables suite à un AVC.

Malgré des répercussions discrètes voire invisibles de l'AVC, nous relevons une diversité importante des situations de handicap vécues par les sept personnes sollicitées. Dans la littérature, notons les travaux de Nasr qui met en avant une diminution des interactions sociales et une perturbation des rôles occupés par la personne suite à la survenue d'un AVC (Nasr et al., 2016). Toutefois, ce dernier pointe la responsabilité sur l'AVC et ses retentissements sur les fonctions corporelles sans interroger réellement le rôle de l'environnement matériel et social. De notre côté, nous proposons d'appuyer la démarche d'appréhension sociale et environnementale du handicap. En effet, des personnes ayant le même problème de santé expérimentent toute une panoplie de difficultés de participation sociale, ce qui complexifie l'impact social des problèmes de santé, au-delà d'une vision très linéaire de désavantage social provoqué par un problème de santé

proposée par la CIH dans les années 1980. Nous saisissons l'importance du contexte de vie propre à chaque personne. Par exemple, pour une même difficulté personnelle à assumer certaines responsabilités, les impacts réels peuvent être différents. Dans un cas, l'entourage peut aider à assurer la réalisation des habitudes de vie. Dans un autre cas, l'absence d'entourage peut s'avérer préjudiciable. Cela introduit l'importance d'appréhender chaque situation de façon unique, alors même que les personnes sont touchées par le même problème de santé.

Chapitre 2 : L'hôpital et son défi de la « singularité à grande échelle »

La variabilité des situations de handicap après l'hospitalisation nous permet de saisir la complexité du positionnement de l'hôpital. Rappelons que la survenue d'un AVC constitue une urgence vitale. L'hôpital a la responsabilité de répondre à cette situation d'urgence par un ensemble de gestes chirurgicaux et médicaux destinés à stabiliser l'état de santé. Ce fonctionnement plutôt protocolaire à adopter dans les premiers moments à l'arrivée de la personne dans le service contraste avec la démarche d'appréhension individualisée de leurs situations de vie souhaitées par les différentes personnes à la sortie du service. Habituellement, les établissements de Soins de Suite et de Rééducation où travaillent des spécialistes de MPR sont en charge d'apporter cette personnalisation des objectifs et de réfléchir au projet de vie de chacun. La difficulté pour les personnes sollicitées relève du fait qu'elles n'accèdent pas aux établissements de SSR, et qu'elles ne passent, de fait, que quelques jours dans les UNV. L'enjeu présent pour l'hôpital s'approche de celui de la « singularité à grande échelle » (Minvielle, 2000, p. 11) largement décrit dans la littérature. Il s'agit de « concilier la singularité de chaque cas et le nombre toujours plus important de malades à traiter simultanément » (Minvielle, 2000, p. 8), et s'inscrit dans une réflexion sur l'organisation des soins à l'hôpital. Notre travail s'inscrit dans une dynamique semblable, et met donc en avant un écart entre les prestations de l'hôpital et les besoins des personnes. Cet écart entre les attentes personnalisées des usagers et les possibilités techniques et organisationnelles réservées à l'hôpital pour y répondre peut d'ailleurs être mis en perspective de l'enjeu temporel que représente l'identification des besoins.

Chapitre 3 : L'identification des besoins : quelle temporalité et quelles responsabilités pour l'hôpital ?

Nos résultats font écho à la difficile adaptation du système de santé à la multiplication des maladies chroniques. Il convient ici de revenir sur les travaux de Nölte qui insistent sur les enjeux de temporalité introduits par les maladies chroniques (Nölte et McKee, 2008). Les différents systèmes de santé actuels à travers le monde ont été construits pour répondre à des problématiques aiguës, pour guérir. Le défi actuel consiste à transformer ces systèmes, afin qu'ils puissent répondre de façon efficace à des problèmes nouveaux, chroniques et évolutifs. Ce changement de dimension temporelle entraîne des difficultés à donner des solutions complexes et évolutives (Nölte et McKee, 2008). Cela suscite des besoins de coordinations accrus. Il apparaît que les différentes structures, dont l'hôpital, gravitant autour de la personne sont contraintes de s'adapter en permanence afin de répondre à la multiplicité des besoins de chaque personne victime d'un AVC. Et ces dernières semblent quant à elles de plus en plus responsabilisées dans l'identification et la détermination de leurs besoins.

Sur ce point, notre travail permet de soulever des questionnements. Lors de la préparation de la sortie de l'hospitalisation, l'enjeu serait d'identifier, puis de répondre, à des besoins qui ne s'exprimeraient que plus tard, lorsque la personne tenterait de reprendre le cours de sa vie. Ici s'illustre une difficulté liée à la dimension temporelle du retentissement des maladies chroniques. Les personnes sollicitées dans l'enquête font remarquer leurs difficultés à définir leurs besoins pendant le temps de l'hospitalisation. Cela rejoint les travaux de Du, Ma et Li qui concluent que les personnes hospitalisées s'inquiètent de l'après seulement lorsque la sortie approche, ce qui complexifie la définition des besoins (Du, Ma et Li, 2016). L'enjeu consiste en effet à détecter les situations de vulnérabilité. Et c'est en ce sens que nous proposons une lecture des situations de handicap sur un modèle d'appréhension environnementale et sociale, malgré l'imprégnation forte des modèles biomédicaux dans l'univers hospitalier. Il pourrait dès lors être intéressant d'étudier la façon dont l'hôpital serait en mesure d'accompagner la projection vers l'après, d'aider à la formulation des besoins, et d'accueillir les différentes propositions des usagers. Il pourrait notamment être enrichissant d'explorer les possibilités de l'hôpital d'agir à distance de la sortie de l'hospitalisation. Ainsi, les consultations pluri-professionnelles post-AVC, dont l'objet essentiel est d'évaluer la façon dont la personne reprend le cours de sa vie à domicile à distance de la survenue de l'AVC, pourraient constituer un terrain de recherche privilégié. En effet, lors de ces consultations, la mission médicale d'urgence est levée et la personne peut avoir

davantage de recul, nécessaire pour mieux identifier et évoquer les difficultés rencontrées dans sa vie quotidienne.

CONCLUSION

Ce travail d'exploration a permis de montrer que les approches sociales et environnementales du handicap pouvaient avoir un réel intérêt dans l'identification, le recueil et l'analyse des besoins des personnes vis-à-vis de l'hôpital dans l'accompagnement vers le retour à la participation sociale. Les modèles sociaux du handicap semblent constituer des outils conceptuels pertinents pour répondre aux enjeux que pose l'articulation des secteurs sanitaire et médico-social.

En plus de lui attribuer un rôle de référent médical et neurologique, les personnes victimes d'un AVC responsabilisent l'hôpital par rapport à leur retour à la participation dans la société. Cela s'exprime notamment dans la personnalisation de la préparation de la sortie de l'hôpital. Des enjeux importants semblent se poser dans le cadre de la coordination entre l'hôpital et les services socio-sanitaires et dans le cadre de l'accompagnement à la réalisation des procédures administratives. L'hôpital voit ainsi son positionnement ébranlé, et fait face au défi de la chronicisation des problèmes de santé qui implique d'être en mesure de répondre à l'expression multiple et temporellement variable des besoins des personnes. De plus, le morcellement des paysages sanitaire et médico-social semble contribuer au développement d'incohérences et d'illisibilité pour la personne, et complique le positionnement de l'hôpital vis-à-vis du parcours de vie de la personne victime d'un AVC.

Ce travail pose la question des possibilités techniques et organisationnelles de l'hôpital pour répondre à ce défi de la « singularité à grande échelle », à cette mission d'accompagnement et de promotion de la participation sociale telle qu'elle est soutenue par les usagers : personnalisée et continue.

De façon générale, la littérature ciblée dans le cadre de nos recherches s'attache à comprendre et cadrer le rôle des services et établissements accompagnant les personnes victimes d'AVC au quotidien. Cela implique une nécessaire responsabilisation de l'hôpital quant à la facilitation de la reprise de la vie des différentes personnes suite à leur AVC. Une partie des études semble converger vers la pertinence de recueillir le point de vue des personnes à propos de l'accompagnement qu'elles reçoivent de la part de l'hôpital suite à la survenue d'un AVC dans le but de fluidifier leurs parcours de vie et de diminuer le morcellement des interventions et services dont elles font l'objet. Nos résultats sont présentés essentiellement en termes de besoins exprimés par les personnes elles-mêmes. Ces besoins concernent à la fois des facteurs environnementaux et des facteurs personnels. Ils semblent en congruence avec les différentes données de la littérature qui mettent l'accent sur la nécessité pour l'hôpital de soigner la transmission d'informations vers les personnes et leur entourage.

Ainsi, Ellis-Hill rapporte que l'information de la personne constitue l'un des facteurs de réussite d'une sortie d'hôpital après la survenue d'un AVC (Ellis-Hill et al., 2009). Dans le champ des recommandations de bonnes pratiques professionnelles après un AVC, l'importance de la transmission de l'information est relatée au sein des différents systèmes de santé à l'internationale (« National Clinical Guideline for stroke » publiées par le « Royal College National Stroke Guideline » dans le cas du Royaume-Uni par exemple). Dans sa revue de littérature, McKeivitt référence de nombreuses études mettant en avant l'insatisfaction des personnes au sujet de la transmission des informations de la part de l'hôpital sur la vie à long terme après un AVC. Ces études font remarquer différents critères particulièrement prédictifs d'une bonne transmission d'information : la quantité d'informations transmises, le moyen utilisé pour les communiquer, et le timing de la transmission de l'information (McKeivitt et al., 2004). En outre, il nous paraît pertinent de nous intéresser aux résultats de travaux de Hong-Sheng et ses collaborateurs. Ces derniers se sont intéressés à l'évolution du besoin en informations des personnes aux différentes étapes de la vie après la survenue de leur AVC. Lors de la préparation de la sortie de l'hôpital, les personnes semblent avoir besoin d'informations multiples qui rejoignent les données de notre travail : des informations médicales sur les traitements médicamenteux et le pronostic, des informations sur les services sollicités en aval – pour la rééducation par exemple –, et des conseils sur la reprise de leurs activités courantes – la conduite, les activités sexuelles, etc. Ellis-Hill et ses collaborateurs insistent sur le besoin pour les personnes de disposer de conseils individualisés, et les résultats de notre travail confirment ce propos.

Il ne s'agit cependant pas de penser que la transmission des informations de l'hôpital vers les personnes peut résoudre à elle-seule le défi d'informer et de rendre compétentes les personnes face à la vie qui les attend, mais il nous semblait pertinent de cibler le champ actuel de la recherche dans la littérature. A l'inverse, il pourrait être enrichissant d'interroger l'évolution de la réceptivité des usagers eu égard aux conseils et informations qui leur sont fournies par l'hôpital. Peut-être en effet s'agit-il de trouver le moment le plus adapté à la transmission correcte des informations, ou encore de préciser le support de cette communication.

Par ailleurs, nous avons vu que le système sanitaire français était particulièrement sensible et concerné par la prise en charge de l'accident vasculaire cérébral. De nombreux dispositifs ont été créés à la suite du plan AVC, et deux idées importantes peuvent être retenues.

D'une part, la multiplication des dispositifs augmente le risque de morcellement et d'incohérences si l'on se positionne selon une perspective de parcours de la personne. A ce titre, les dernières recommandations insistent sur le caractère primordial de l'évaluation du handicap lors de la préparation de la sortie de l'unité neuro-vasculaire. Actuellement, un groupe de travail s'est constitué au sein de la Haute Autorité de Santé afin de penser, d'exposer et d'expliquer les différents enjeux, possibilités et outils qui encadrent la sortie de l'unité neuro-vasculaire à la suite d'un AVC. Cela confirme l'intérêt porté par les pouvoirs publics à cette phase de transition entre l'hôpital et la ville, entre l'unité neuro-vasculaire et le domicile.

D'autre part, l'augmentation du nombre de structures pourrait avoir un impact sur le temps de l'accompagnement proposé aux personnes victimes d'AVC. Ces entités pourraient constituer des terrains de recherche pertinents dans le but de comprendre la façon dont les besoins des personnes sont pris en compte à distance de la sortie de l'hospitalisation.

Dans un dernier temps, il est nécessaire de garder à l'esprit que ces résultats ne sont que le reflet du point de vue des usagers et ne garantissent pas l'accès à des faits avérés. Par conséquent, un renversement de perspective pourrait permettre de s'imprégner de la dynamique intra-hospitalière. Il s'agirait alors de saisir les modalités du fonctionnement interne de l'hôpital, les possibilités et les limites d'action des professionnels, ainsi que leurs représentations vis-à-vis des approches environnementales du handicap.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

- ANDERSON R., 1992, *The Aftermath of Stroke: The Experience of Patients and their Families*, Cambridge, Cambridge University Press.
- BLOCH M.-A., HENAUT L., 2014, *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod, 336 p.
- CARRICABURU D., MENORET M., 2004, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 240 p.
- FOUGEYROLLAS P., 2010, *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Sociétés, cultures et santé, 338 p.
- GOFFMAN E., 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Les éditions de minuit, 176 p.
- KIVITS J., BALARD F., FOURNIER C., WINANCE M., 2016, *Les recherches qualitative en santé*, Armand Colin, 329 p.

ARTICLES

- ALBRECHT G.L., RAVAUD J.F., STIKER H.J., 2001, « L'émergence des disability studies : État des lieux et perspectives », *Sciences Sociales et Sante*, 19, 4, p. 33-71.
- ANDERSON R., 1992, *The Aftermath of Stroke: The Experience of Patients and their Families*, Cambridge, Cambridge University Press.
- BASZANGER I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 1986, 27-1., 27, 1, p. 3-27.
- BAUDOT P.-Y., 2016, « Le handicap comme catégorie administrative. Instrumentation de l'action publique et délimitation d'une population », *Revue française des affaires sociales*, 4, p. 63-87.
- BECKER G., KAUFMAN S.R., 1995, « Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age: Patients' and Physicians' Views of Stroke », *Medical Anthropology Quarterly*, 9, 2, p. 165-187.
- BERGSTRÖM A.L., KOCH L. VON, ANDERSSON M., THAM K., ERIKSSON G., 2015, « Participation in everyday life and life satisfaction in persons with stroke and their

- caregivers 3-6 months after onset », *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47, 6, p. 508-515.
- BLOCH M.-A., HENAUT L., 2014, *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod, 336 p.
- BROOKFIELD K., MEAD G., 2016, « Physical environments and community reintegration post stroke: qualitative insights from stroke clubs », *Disability and Society*, 31, 8, p. 1013-1029.
- BUREAU E., HERMANN-MESFEN J., 2014, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Introduction au dossier », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 8, p. 0-18.
- BURY M., 1982, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*, 4, 2, p. 167-182.
- CARRICABURU D., MENORET M., 2004, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 240 p.
- COM-RUELLE L., NESTRIGUE C., GUEN N. LE, BRICARD D., NEINDRE C. LE, LUCAS-GABRIELLI V., 2018, « Parcours de soins des personnes hospitalisées pour un accident vasculaire cérébral - Premiers Résultats », *Questions d'économie de la Santé*, 234.
- D'HALLUIN J.-P., MAURY F., PETIT J.-C., SINGLY C. DE, 2007, « Pouvoirs et organisations à l'hôpital », *Esprit, Janvier*, 1, p. 14-39.
- DU H.S., MA J.J., LI M., 2016, « High-quality health information provision for stroke patients », *Chinese Medical Journal*, 129, 17, p. 2115-2122.
- ELLIS-HILL C., ROBISON J., WILES R., MCPHERSON K., HYNDMAN D., ASHBURN A., ON BEHALF OF THE STROKE ASSOCIATION, 2009, « Going home to get on with life: Patients and carers experiences of being discharged from hospital following a stroke », *Disability and Rehabilitation*, 31, 2, p. 61-72.
- ERIKSSON G., KOTTORP A., BORG J., THAM K., 2009, « Relationship between occupational gaps in everyday life, depressive mood and life satisfaction after acquired brain injury », *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41, 3, p. 187-194.
- FAIRCLOTH C.A., BOYLSTEIN C., RITTMAN M., YOUNG M.E., GUBRIUM J., 2004, « Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery », *Sociology of Health and Illness*, 26, 2, p. 242-261.
- FERY-LEMONNIER E., 2009, « La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France ».
- FOUGEYROLLAS P., 2010, *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Sociétés, cultures et santé, 338 p.
- FRATTINI M.-O., 2010, « La spécialité de rééducation et réadaptation fonctionnelles en Thibault GUILMOIS - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

France : une construction entre médecine et politique, 1945–1973 », *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 30, 4, p. 177-183.

GOFFMAN E., 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Les éditions de minuit, 176 p.

HART E., 2001, « System induced setbacks in stroke recovery », *Sociology of Health and Illness*, 23, 1, p. 101-123.

HERZLICH C., PIERRET J., 2010, « Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985) », *Revue française de sociologie*, 51, 1, p. 121-148.

KAUFMAN S., 1988, « the Interpretation of Self Following a Stroke », *Journal of Aging Studies*, 2, 3, p. 217-227.

KIVITS J., BALARD F., FOURNIER C., WINANCE M., 2016, *Les recherches qualitative en santé*, Armand Colin, 329 p.

LALOYE S., SANCHEZ J., 2017, « De la notion de territoire à celle de lime », *Empan*, 108, 4, p. 14-23.

LAMBERT BARRAQUIER A., 2014, « Ingénieries collaboratives et coordination des parcours de personnes handicapées. Filières, réseaux et intégration de services, des modèles à l'épreuve des territoires », *Vie sociale*, 6, 2, p. 75-103.

MAITRE J., BIRABEN J.-N., 1985, « Claudine Herzlich, Janine Pierret, Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison », *Sciences Sociales et Santé*, 3, 1, p. 117-128.

MCKEVITT C., REDFERN J., MOLD F., WOLFE C., 2004, « Qualitative studies of stroke: A systematic review », *Stroke*, 35, 6, p. 1499-1505.

MINAIRE P., 2012, « Le handicap en porte à faux Disability on a threshold », *ALTER*, 6, p. 214-222.

MINVIELLE E., 2000, « Réconcilier standardisation et singularité: les enjeux de l'organisation de la prise en charge des malades », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 7, 1, p. 8-22.

NASR N., MAWSON S., WRIGHT P., PARKER J., MOUNTAIN G., 2016, « Exploring the Experiences of Living With Stroke Through Narrative: Stroke Survivors' Perspectives », *Global Qualitative Nursing Research*, 3.

NÖLTE E., MCKEE M., 2008, « Caring for people with chronic conditions - A health system perspective », *European Observatory on Health Systems and Policies Series*.

- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 1995, « La politique du terrain », *Enquête*, 1, p. 71-109.
- PERETTI C. DE, GRIMAUD O., TUPPIN P., CHIN F., WOIMANT F., 2012, « Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives Handicap - santé - ménages et Handicap - santé - institution », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire (BEH)*, 1, p. 1-6.
- PERETTI C. DE, GABET A., LECOFFRE C., OLIE V., WOIMANT F., 2017, « Disparités régionales de prise en charge hospitalière des accidents vasculaires cérébraux en 2015 », *Études & Résultats (Drees)*, 1010.
- PIERRET J., 2008, « Entre santé et expérience de la maladie », *Psychotropes*, 14, 2, p. 47-59.
- POUND P., GOMPERTZ P., EBRAHIM S., 1998, « Illness in the context of older age: The case of stroke », *Sociology of Health and Illness*, 20, 4, p. 489-506.
- RAVAUD J.-F., 2014, « Les enquêtes en population générale sur le handicap : un outil d'observation essentiel de la statistique publique », *Informations sociales*, 183, 3, p. 40-49.
- SCHNITZLER A., 2015, « Handicap dans les suites d'un Accident Vasculaire Cérébral : étude de prévalence et impact des filières de soins », *Santé Publique et Epidémiologie*.
- SCHNITZLER A., ERBAULT M., SOLOMIAC A., SAINTE-CROIX D., FOUCHARD A., MAY-MICHELANGELI L., GRENIER C., 2018, « Impact du plan AVC sur la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux ischémiques constitués : évolution 2011-2016 des indicateurs d'évaluation de la Haute Autorité de Santé », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire (BEH)*, 5, p. 78-84.
- WINANCE M., 2008, « La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001 », *Dynamis*, 28, p. 377-406.
- WINANCE M., VILLE I., RAVAUD J.F., 2007, « Disability policies in france: Changes and tensions between the category-based, universalist and personalized approaches », *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9, 3-4, p. 160-181.

RAPPORTS

FERY-LEMONNIER E., 2009, « La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France ».

JACOB P., 2013, « Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement ».

HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2009, « La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux. Annexe 16 : Rapport complémentaire sur la recherche et la prospective relatives à l'accident vasculaire cérébral. »

HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2017, « Résultat des indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Prise en charge initiale de l'accident vasculaire cérébral. Campagne 2017 – Données 2016. »

HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2018, « Prise en charge de l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) en Soins de Suite et Réadaptation (SSR). Cahier des charges des indicateurs. »

INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE, CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ETUDES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS, 1988, « Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies. »

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, MINISTERE DU TRAVAIL, DE LA SOLIDARITE ET DE LA FONCTION PUBLIQUE, MINISTERE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE, 2010, « Plan d'actions national "accidents vasculaires cérébraux 2010-2014". »

NÖLTE E., MCKEE M., 2008, « Caring for people with chronic conditions - A health system perspective », *European Observatory on Health Systems and Policies Series*.

ORGANISATION DES NATIONS UNIES, 2019, « Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées sur sa visite en France. »

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, 2001, « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. »

ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS, 2016, « National clinical guideline for stroke. Fifth edition. »

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1980, « International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. »

LOI, DECRETS, CIRCULAIRES

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [en ligne]. Journal officiel, n°0167 du 22 juillet 2009. [visité le 22.08.2019], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/SASX0822640L/jo/texte>

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005. [visité le 22.08.2019], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/2/11/SANX0300217L/jo/texte>

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique [en ligne]. Journal officiel, n°185 du 11 août 2004. [visité le 22.08.2019], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2004/8/9/SANX0300055L/jo/texte>

Loi n° 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique [en ligne]. Journal officiel, n° 0272 du 24 novembre 2018. [visité le 22.08.2019], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2018/11/23/TERL1805474L/jo/texte>

MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE. Circulaire DGOS/R4/R3/PF3 n° 2012-106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC) [en ligne]. [visité le 22.08.2019], disponible sur internet : http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2012/03/cir_34866.pdf



LISTE DES ANNEXES

Annexe I : Canevas d'entretien

Annexe II : Schéma du MDH-PPH2

Annexe III : Résultats détaillés au regard de la MQE 2.0

Annexe IV : Résultats détaillés au regard de la MHAVIE 4.0

Annexe V : Exemple d'entretien retranscrit

EHESP

ANNEXE I : CANEVAS

D'ENTRETIEN

Présentation générale de l'objet de recherche.

Explication de la démarche compréhensive, distinction avec une évaluation médicale des fonctions.

Information sur l'anonymisation des données.

Demande de l'accord pour l'enregistrement audio.

Identification de la personne

> Pouvez-vous vous décrire en quelques phrases ?

Vie avant l'AVC : famille, lieu de vie, métier, loisirs, occupations...

Vie d'aujourd'hui : répercussions de l'AVC, niveau de participation AVQ, niveau de satisfaction, éléments de satisfaction, éléments d'échec...

Cf nomenclature

> Est-ce que vous sauriez comparer les activités que vous aviez avant, la vie que vous meniez avant, avec la vie que vous menez aujourd'hui ?

Puis détails +++

La sortie de l'hôpital

> Qu'avez-vous retenu des infos, des conseils ?

Ce qui a été utile ? Ce qui a manqué ?

Pouvez-vous décrire votre niveau de satisfaction par rapport au rôle qu'a joué l'hôpital dans le retour à votre vie d'aujourd'hui ?

Niveau d'information (séquelles, évolution, associations, ressources...)

Niveau de compréhension, langage spécifique...

Niveau d'implication des proches

Niveau d'anticipation, de prévision de la suite, de facilitation de la transition, de prévision des timings

Niveau d'accompagnement pour la suite

Quelles évaluations a-t-elle subi ? Les professionnels se sont-ils intéressés à son mode de vie, à son entourage, à ses habitudes de vie, etc. ?

Evolution du moral

Souci pour l'avenir

Le chemin/parcours jusqu'à maintenant

>A quelles difficultés avez-vous été confronté à la sortie de l'hôpital ?

Evolution depuis la sortie de l'hôpital jusqu'à maintenant ?

Consultations ? Services administratifs ?

Difficultés ? Adaptations particulières ?

Les ressources du terrain

>Avec quelles personnes avez-vous été en contact depuis votre retour à domicile ?

Quels services ? Hôpital, mairie, employeur, etc...

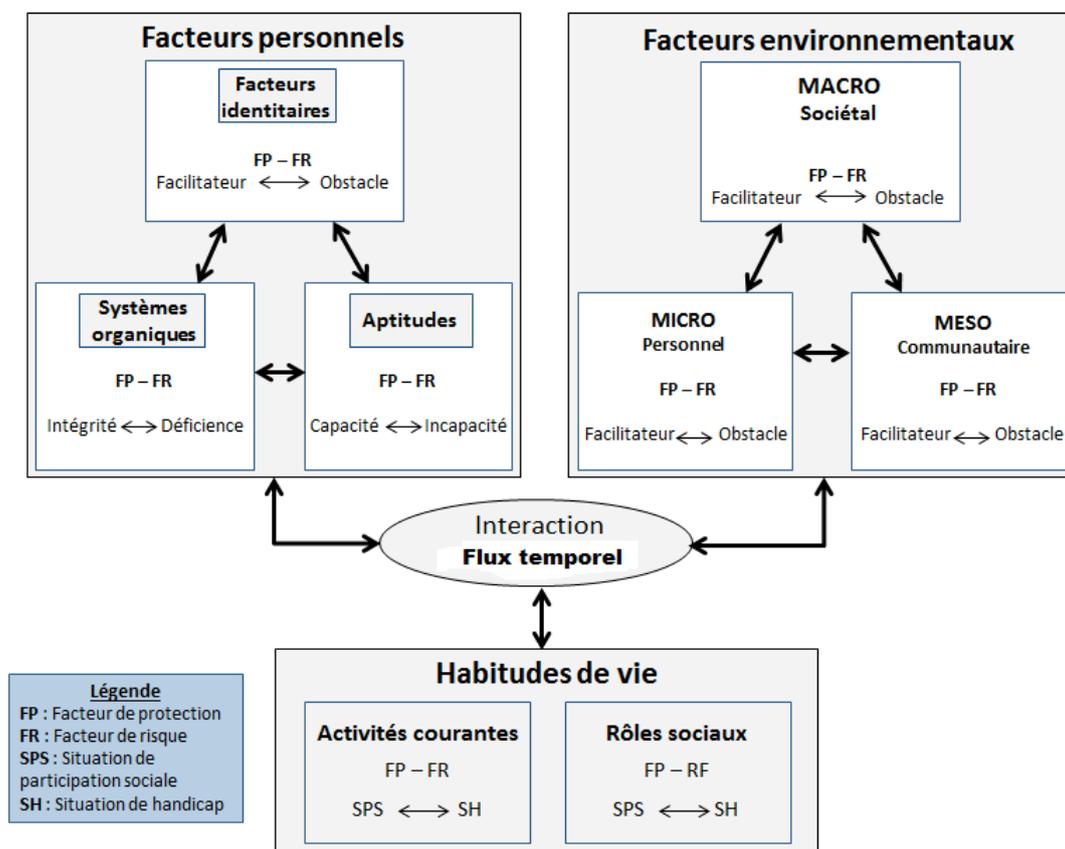
Quelles organisations ?

Quelles personnes de confiance ?

médecin généraliste, assistante sociale, aidant, auxiliaires de vie, libéraux, structures de coordination...?

Avez-vous l'impression d'être accompagné ?

ANNEXE II : SCHEMA DU MDH-PPH2



MDH-PPH2, Réseau International sur le Processus de Production du Handicap,
2010

ANNEXE III : RESULTATS DETAILLES AU REGARD DE LA MQE 2.0

MDH-PPH	ITEMS ET SOUS-ITEMS DU MQE 2.0		ENTRETIENS							S	CE	EN
			E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7			
Facteurs sociaux	Services politiques										0	
	Services juridiques	Les conseils juridiques		1	1			1	1		4	
	Marché du travail	Les services aux employés					1	1			2	
	Sources de revenu	Les programmes publics d'assurance invalidité ou de maladie		1			1				2	
	Services commerciaux										0	
	Services socio-sanitaires	Les services d'aide à domicile autres que ceux fournis par les proches						1			1	10
		Les services de santé du milieu (hôpital, clinique, dentiste...)		1	1		1	1	2	6		
		Les services de réadaptation fonctionnelle et sociale					1	1		2		
		Les services de soutien à l'intégration sociale					1			1		
	Services éducatifs										0	
	Services des infrastructures publiques										0	
	Service des organismes communautaires	Les services des organismes communautaires du milieu					1				1	
	Réseau social	Situation familiale et famille, proches	1		1		1	1			4	7
		Amis					1	1			2	
		Voisinage					1				1	
Attitudes de l'entourage	Famille, proches								1	1	1	
	Amis									0		
	Voisinage									0		
Règles sociales	Les procédures administratives		1	1		2	1	1		6		
Facteurs physiques	Éléments naturels										0	
	Sol, voies de circulation et distances										0	
	Accessibilité physique										0	
	Objets										0	
	Technologies										0	
	Aides techniques										0	

1 Contenu négatif sur la participation sociale

1 Contenu positif sur la participation sociale

ANNEXE IV : RESULTATS DETAILLES AU REGARD DE LA MHAVIE 4.0

CATEGORIES DE LA NOMENCLATURE DES HABITUDES DE VIE DU MDH-PPH	ITEMS DE LA MHAVIE 4.0	ENTRETIENS							OCCURRENCES TOTALES
Activités de vie quotidienne	Déplacements		1		1	1			3
	Nutrition	1							1
	Condition physique et bien-être psychologique			1	1				2
	Soins personnels et de santé				1				1
	Habitation	1		1		1			3
Rôles sociaux	Responsabilités	1			1		1	1	4
	Relations interpersonnelles	1	1	1	1	2	2		8
	Vie associative et spirituelle		1						1
	Education								0
	Travail	1	1	1		1			4
	Loisirs			1	2			1	4

1 Contenu négatif sur la participation sociale

1 Contenu positif sur la participation sociale

ANNEXE V : EXEMPLE D'ENTRETIEN RETRANSCRIT

Entretien réalisé avec E7

Le 04 JUILLET 2019

Durée : 29'28''

I. (Intervieweur) : « Bonjour Monsieur. Je vous remercie de bien vouloir m'accorder quelques temps pour discuter. L'idée est d'avoir votre retour d'expérience suite à la survenue de l'accident vasculaire cérébral, et surtout les suites après l'hôpital. On va s'interroger sur le rôle que l'hôpital a joué sur le retour à domicile, en bien, en moins bien, etc... »

Est-ce que, très rapidement, vous pouvez vous présenter en quelques phrases ? C'est à vous de juger de ce qui est important. »

E7 : « Vous connaissez mon nom et mon prénom (rires). J'ai 53 ans aujourd'hui. Je suis coordinateur logistique dans une boîte de distribution, que l'on peut citer si vous voulez, Auchan. Je gère une équipe de sept personnes. Je suis marié, deux enfants, un de 18 ans, et un de 10 ans.

J'ai fait un infarctus du myocarde en 1999, si ça peut vous aider. Je pratique un sport qui est le tir à l'arc, donc beaucoup de concentration au niveau du cerveau. (rires). Je suis passionné en œnologie. »

I. : « C'est bien, parfait !

Alors, on rentre directement dans le vif du sujet. Est-ce que vous sauriez, peut-être de façon générale puis on pointera du doigt, faire un portrait de vous aujourd'hui, comparativement à vous avant votre problème de santé ? Ce qui a changé dans votre vie. C'est à vous de juger. »

E7 : « Sur ma vie quotidienne, rien n'a changé. J'ai eu la chance de rentrer sans cerveau et de sortir sans cerveau (rires). Quand je suis arrivé dans le service d'urgences neurologiques, paraît-il que je ne voulais pas passer d'IRM parce que je n'avais pas de cerveau, ils n'allaient rien voir ! J'adore l'humour !

Si, un truc a changé, c'est la rééducation orthophonique qui m'a amené une meilleure mémoire, et un meilleur langage verbal, moins d'hésitations par rapport à avant l'AVC. »

I. : « Par rapport à avant ? »

E7 : « Ah oui. Les cours d'orthophonistes font travailler un peu de tout. Sur le niveau intellectuel, je pense que pas grand chose n'a changé. Si, le soir je suis un peu fatigué, mais bon. Puis au niveau physique, pas de soucis. »

I. : « Ok. Est-ce qu'il y a des différences entre le moment où vous êtes sorti de l'hôpital et aujourd'hui ? »

E7 : « Je me sentais bien en sortant de l'hôpital. J'ai trouvé mon séjour à l'hôpital très long et inutile. »

I. : « Ah oui ? D'accord »

E7 : « Inutile parce que je suis resté dans le lit à ne rien faire, à regarder la télévision. »

I. : « Ah oui, c'est intéressant. C'était quand à peu près votre séjour à l'hôpital ? »

E7 : « Mon AVC a eu lieu le 26 avril il y a deux ans. »

I. : « Et vous êtes resté combien de temps à l'hôpital ? »

E5 : « Huit-dix jours, je crois. »

I. : « Ok. Alors c'est intéressant. En vous présentant, vous m'avez parlé du travail, de votre passion à la fois pour l'œnologie et pour le tir à l'arc. Est-ce qu'au niveau du travail, vous avez eu des problèmes particuliers ? Soit pour reprendre, soit une fois que vous aviez repris ? »

E7 : « Il n'y a pas eu de complications puisque j'ai été arrêté huit mois. Et j'ai gardé contact avec mes collègues au niveau du boulot. Je suis allé les voir régulièrement, mon responsable aussi. Donc ça a permis un retour beaucoup plus simple. Et puis, eux avaient vu que je n'avais pas de handicap physique ni même intellectuel. »

I. : « Oui, d'accord.

Quelles démarches vous avez dû faire au niveau de votre employeur ? »

E7 : « La seule démarche que j'ai faite est d'avoir posé un mi-temps thérapeutique, donc ils m'ont dit que je serai en mi-temps thérapeutique à la reprise de mon travail. »

I. : « Vous faisiez ça comment ? »

E7 : « J'ai pris rendez-vous avec la médecine du travail. Il y a eu des négociations avec mon responsable pour caler les jours de travail. Donc j'ai étalé ça sur deux jours et demi par semaine. »

I. : « Ok. Et avant, quand vous étiez encore en arrêt, pendant les huit mois, comment se passait le renouvellement de votre arrêt de travail ? »

E7 : « L'hôpital m'a fait un arrêt de travail de huit mois. »

I. : « D'accord, d'emblée ? »

E7 : « Non. J'ai été arrêté dix mois en fait. J'ai eu un arrêt de travail de deux mois par l'hôpital, et après ils m'ont fait huit mois d'emblée. »

I. : « D'accord. Donc pour vous c'était plutôt simple à gérer ? »

E7 : « Tout à fait ! Je n'ai pas eu besoin d'aller voir le médecin. Par contre, le mi-temps thérapeutique, j'allais voir mon médecin traitant tous les mois pour qu'il me le renouvelle. »

I. : « C'est vous qui avez jugé à un moment que vous étiez apte ? »

E7 : « Non, en fin de compte c'est la sécurité sociale qui vous dit « Monsieur, à partir d'un an vous n'avez plus le droit au mi-temps thérapeutique, donc il faut reprendre le travail ». Et là, on m'a passé en catégorie invalidité #1, c'est-à-dire que je travaille à 70% et 30% payés par la sécurité sociale. »

I. : « D'accord. »

E7 : « Mon but est de reprendre à moyen terme à temps plein. »

I. : « Ok. Donc aujourd'hui vous êtes à 70% ? »

E7 : « Je travaille soixante, euh trente, heures, euh 60% par semaine. (rires !) »

I. : « 60 heures, ça ne fait plus 60% ! »

E7 : (rires).

I. : « Est-ce qu'au niveau de la reprise d'une activité comme le tir à l'arc vous avez eu des perturbations ? Comment ça s'est passé ? Le tir à l'arc avant l'AVC, et le tir à l'arc après l'AVC ? »

E7 : « Le tir à l'arc, c'est un sport qu'il faut renouveler tout le temps, tout le temps. C'est une question de régularité. Je ne sais pas si c'est dû à l'AVC, mais il y a eu un moment un petit peu dur. Donc la reprise a été, on ne va pas dire dure, mais il y avait des gestes qui étaient moins évidents à reproduire. Au niveau perfectionnement, pas au niveau de l'exécution. »

I. : « La précision du geste ? »

E7 : « Oui, voilà. Niveau concentration, ça allait. »

I. : « D'accord. Donc finalement, vous avez la sensation que l'AVC n'a pas eu des conséquences majeures sur votre vie au quotidien ? »

E7 : « Non, pas sur mon quotidien. Pourtant, j'aurais pu avoir beaucoup de séquelles. Quand je suis arrivé aux urgences, je suis quand même arrivé hémiparétique complet d'un côté. Et pour information, ils m'ont quand même sorti un caillou de 5cm. Je peux vous dire que je le remercie ! »

I. : Il y a des choses qui se font bien aujourd'hui ! » (sourire)

E7 : « Je trouve que la médecine en France est très bonne sur l'aigu, et moins bonne sur le quotidien. »

I. : « Vous pouvez préciser ? »

E7 : « On va en parler. Sur l'aigu, on est au top, la preuve. Mais je trouve qu'on vous laisse un peu tout seul à la sortie. Il n'y a pas d'aide psychologique... On vous laisse partir, et puis... »

I. : « Ca veut dire quoi ? Ca veut dire que vous auriez eu besoin... Vous aviez des craintes, des angoisses particulières à la sortie ? »

E7 : « Quand je suis sorti de l'hôpital, on m'a dit "Monsieur, vous sortez tel jour". Alors déjà, on ne m'a pas demandé si quelqu'un pouvait venir me chercher. Et il ne m'a pas dit "Monsieur, vous n'avez pas le droit de conduire." La première chose que j'ai faite, mon épouse est venue me chercher. Je lui dis : "il faut que je conduise pour savoir si je suis apte. Tu me dis tout de suite si je suis dangereux, je m'arrête et tu prends le volant." Et pour moi, c'était hyper important. Donc je suis rentré chez moi en conduisant sans aucun problème. »

I. : « Ok. Mais alors, après coup vous avez appris que vous n'aviez pas le droit de conduire ? »

E7 : « Alors, deux mois après j'ai été à une journée post-AVC, où on vous fait passer des bilans psychologiques et ainsi de suite. Et là, on vous dit "Monsieur, pour conduire il faudra aller voir un médecin agréé qui vous donne l'autorisation, ou pas" (rires). »

I. : « Ah oui, donc ça veut dire que, deux mois plus tard, vous avez appris qu'en fait il n'aurait peut-être pas fallu reprendre le volant, et qu'il y avait une procédure à faire ? »

E7 : « Que je n'ai jamais faite. Au niveau de l'assurance, s'il m'était arrivé un truc, j'étais un peu dans la merde. »

I. : « Et une fois qu'ils vous ont dit ça, qu'est-ce qu'il s'est passé ? »

E7 : « Il s'est passé que je n'ai pas été le voir tout de suite. Parce que je ne pense pas qu'il m'aurait accordé la conduite au vu des résultats psychologiques. »

I. : « Ah oui, d'accord ! »

E7 : « Ils vous demandent des tests, et compagnie. J'ai été le voir plus tard, quand les tests étaient meilleurs. Donc j'ai conduit illégalement pendant un petit moment. »

I. : « Ah oui, c'est intéressant... C'est un point où vous vous dites "ça aurait été pas mal qu'ils me préviennent" ? »

E7 : « Voilà. Pareil, quand je suis sorti de l'hôpital, ils ne m'ont pas dit tout de suite : « Prenez rendez-vous chez l'orthophoniste ». Ils me l'ont dit que deux mois après. Et ça veut dire qu'on a paumé deux mois de temps. La rééducation se fait... Dans la première année, c'est là où l'on récupère le plus. »

I. : « D'accord. Donc ça voudrait dire que vous êtes sorti de l'hôpital sans consignes au niveau de l'orthophonie ? »

E7 : « Sans consignes, voilà. Ce que j'avais dit à mon employeur, c'est que c'est le même système que si j'avais été opéré de l'appendicite. "Monsieur, rentrez chez vous, allez voir votre médecin traitant, il va vous prescrire..." »

I. : « Ok. Il y a d'autres choses qui vous ont un peu marqué à la sortie de l'hôpital ? »

E7 : « C'est surtout ça.

Dans le sens positif, je trouve que le service en lui-même n'est pas désagréable, à part que je n'ai pratiquement pas vu de médecin pendant mon séjour. C'est quand même marrant. J'ai vu le Professeur CAMU³ la veille de ma sortie. Mais avant je ne l'avais jamais rencontré. »

I. : « Et sur la façon dont ils ont prévu votre sortie, anticipé la suite ? J'imagine que, vu ce que vous me dites, vous les avez revus à deux mois, au moins. Ils vous avaient dit en sortant 'on refait le point dans deux mois' ? »

E7 : « Oui. Ils m'ont envoyé une convocation pour une journée à l'hôpital. »

I. : « Et vous, ça vous paraît comment ça ? Votre point de vue sur ça ? »

E7 : « Ca c'est bien. Mais on vous donne des résultats bruts sans explication. J'ai passé les tests psychologiques, à deux mois. A première vue, ce n'est pas trop mal. Je vais voir mon épouse et elle me dit :

³ Donnée anonymisée

« ce n'est pas terrible ! ». Donc, on vous donne des résultats bruts sans rien vous expliquer. Je trouve ça un peu dommage, parce que vous êtes quand même dans l'inconscience. Vous ne savez pas. "Tout va bien, tout ne va pas bien". »

I. : « *Parce que vous êtes maintenant plus apte à juger que deux mois après l'AVC ?* »

E7 : « Ah oui, tout à fait. »

I. : « *Dans quelles mesures ? Vous avez peut-être un peu plus de recul déjà, mais vous percutez un peu plus ? Si aujourd'hui vous lisez le compte-rendu neuropsychologique, par rapport à la première fois...* »

E7 : « Alors la première fois que j'ai lu, je n'ai rien compris. Je comprends beaucoup plus maintenant, parce que j'en ai fait trois. Et puis après, j'ai été voir sur internet ce que voulait dire ce genre de termes. J'ai fait des recherches particulières. Parce qu'il y a des mots scientifiques ! »

I. : « *Surtout dans le compte-rendu neuropsychologique, il y a plein de termes techniques !* »

E7 : « Voilà ! (rires). »

I. : « *Vous avez fait quoi d'autres pendant cette journée à deux mois ?* »

E7 : « Pratiquement que ça. C'était une journée, on rentrait le matin et on sortait l'après-midi. »

I. : « *Il y avait qui ?* »

E7 : « J'ai vu la neuropsychologue. J'ai vu les infirmières. Je crois que j'ai vu une orthophoniste. Et j'ai vu une personne qui s'occupe de l'environnement, je ne sais plus comment on dit... »

I. : « *Ergothérapeute.* »

E7 : « Voilà, c'est ça. »

I. : « *Et un médecin ?* »

E7 : « Non. Si, j'ai vu un médecin pour mon arrêt de travail. Mais j'étais obligé d'y retourner le lendemain parce qu'il n'était pas bien rempli. »

I. : « *On va continuer à discuter sur d'autres choses. Si jamais des choses vous reviennent...* »

E7 : « Surtout que j'ai un peu une mémoire à cascade ! »

I. : « *Vous n'avez pas exprimé énormément de difficultés. Une fois que vous êtes rentré chez vous, qui vous a aidé ? Vers qui vous êtes-vous tourné pour des éléments administratifs, des conseils, du soutien...* »

E7 : « Pour les éléments administratifs, je me suis débrouillé tout seul. J'ai l'habitude, je n'avais pas besoin d'aide. Sur le soutien, mon épouse a eu un rôle important. »

I. : « *Du soutien moral ou du soutien physique ?* »

E7 : « Moral, je dirais. C'était aussi mon regard extérieur par rapport à comme j'étais avant. Mine de rien, elle pouvait me dire "avant tu faisais ça, maintenant tu fais un peu moins bien ça, etc.". Et ainsi de suite. »

I. : « Vous avez un exemple ? »

E7 : « Non, je n'ai même pas eu ça.

Mais par exemple, quand je vais voir le neuropsychologue, je lui demande ce qu'elle en pense de cette différence entre avant et maintenant. Même avec l'orthophoniste. Si elle voit des points qui ne s'améliorent pas, c'est mon regard du passé, par rapport à mon futur. »

I. : « C'est intéressant. »

E7 : « Mon épouse est cadre de santé. Elle a un œil un peu professionnel ! C'est peut-être important pour votre étude. »

I. : « Oui, oui. Est-ce que sur le plan relationnel, vous avez senti des différences ? Les interactions sociales avec les gens de votre entourage très proche, avec des gens de l'entourage un peu moins proche, avec des professionnels ? »

E7 : « Avec des professionnels, non.

Avec l'entourage un petit peu plus proche, oui. Ils sont un petit peu plus craintifs, ils ont une petite peur. »

I. : « Que ça recommence ? »

E7 : Non non. Par exemple, je suis quelqu'un qui bricole pas mal, dans ma famille on m'a souvent demandé de donner un petit coup de main. Et j'ai ressenti que l'on a fait moins appel à moi, pour éviter peut-être de me fatiguer... »

I. : « Comme si on vous... »

E7 : « Protégeait ! »

I. : « Oui, on vous économise un peu. »

E7 : « Oui, voilà. »

I. : « Donc vous, vous avez un peu moins de boulot ? (rires) »

E7 : (rires)

I. : « Il y a d'autres choses comme ça ? »

E7 : « Non, au niveau boulot, on m'a demandé tout de suite de refaire mon boulot à 35 heures après le rythme de deux jours et demi. »

I. : « Et ça n'a pas été trop dur au niveau de la concentration, le rythme ? »

E7 : « Fatigué le soir. Physique et intellectuelle. Mon épouse me fait savoir que j'articulais moins bien le soir que le matin. Il y avait une petite fatigue neurologique. »

I. : « Ca veut dire que vous teniez le choc la journée, mais le soir un peu moins et ça se ressentait un peu sur votre quotidien parce que vous étiez un peu fatigué. »

E7 : « Alors, pas sur le quotidien courant. Mais sur la conversation, ou mauvaise articulation. Par exemple, chez moi c'est moi qui fais la cuisine, et je n'ai jamais eu de problèmes comme ça. Si je fais un bourguignon, je sais très bien comment il faut faire un bourguignon. »

I. : « Et ça, du moment où vous êtes sorti de l'hôpital ? »

E7 : « Voilà, tout à fait. »

I. : « Ah, c'est intéressant. »

E7 : « J'ai eu beaucoup de chance, moi ! »

I. : « Mais c'est bien ! »

E7 : « Oui, c'est bien oui ! (rires) »

I. : « Tant mieux. »

Est-ce qu'il y a des éléments qui vous reviennent sur la sortie de l'hôpital ? Pas tant sur le séjour car ce n'est pas le sujet de l'étude, mais sur les choses qui vous ont aidées à passer le cap, même si, si je comprends bien, il n'y a pas un gap énorme entre avant et après, mais parce qu'il y a le monde de l'hôpital et le reste.

Il y a peut-être un point qui pourrait être intéressant. Au niveau des responsabilités autres que le travail, est-ce que vous êtes engagé ? Vous dites que vous faites du tir à l'arc, de l'œnologie... Est-ce que vous avez des responsabilités associatives ? »

E7 : « Oui, je suis à la FCPE. Par contre, eux ne sont pas au courant que j'ai fait un AVC. »

I. : « Comment vous avez géré ça ? »

E7 : « Non, il n'y a pas eu de problème. Je suis retourné à la réunion, je n'ai pas eu de remarques me disant que j'étais devenu plus intelligent ! (rires) »

I. : (Rires)

E7 : « Je suis toujours aussi con, vous voyez ! »

I. : « Donc c'est transparent ? »

« Oui. Pareil, parmi les relations que je voyais à l'extérieur, certains ne savent pas que j'ai fait un AVC. »

I. : « Oui, de toute façon vous n'allez pas le crier sous tous les toits. Mais, d'accord. »

Est-ce qu'il y a des choses importantes que l'on n'a pas dites ? Par exemple, on n'a pas parlé de vos enfants. Est-ce que vous avez une relation, une façon de voir les choses un peu différentes ? Ou pour les accompagner pour les devoirs ? »

E7 : « Je les accompagnais beaucoup avant. C'est moi qui les accompagnais pour les devoirs. Je rentre beaucoup plus tôt du travail que mon épouse, donc automatiquement je m'occupais des activités scolaires et parascolaires. Ca a continué. »

Le regard de mes enfants sur moi n'a pas changé, par contre il y a une certaine angoisse. Quand j'ai fait mon AVC, c'était un après-midi, j'ai fait une sieste sur le canapé. Et ils ont une petite inquiétude quand je dors sur le même endroit. »

I. : « Ah oui ! »

E7 : « Ca a marqué quand même. C'est quand même mon aîné qui a découvert que ça n'allait pas bien et qui a appelé le SAMU. »

I. : « Ah oui. C'est un peu grâce à lui... »

E7 : « Il se lance dans la médecine cette année ! Ca n'a rien à voir, c'est vraiment quelque chose qu'il veut faire depuis tout petit ! Heureusement qu'il était là. Je lui dois énormément. »

I. : « Ah oui, peut-être... »

E7 : « Mais bon, ça n'a pas changé la relation entre les deux ! (rires). »

I. : « Non ! (rires) Ca ne révolutionne pas !

Est-ce que vous avez eu quelconque démarche à entreprendre vis-à-vis de services administratifs tels que la sécurité sociale, le médecin traitant, la mairie ? »

E7 : « Non, rien de particulier. »

I. : « Est-ce que vous avez l'impression qu'il y aurait besoin que des gens soient informés que vous avez fait un AVC ? »

E7 : « Non. »

I. : « Vis-à-vis de votre médecin traitant, est-ce qu'il y a des éléments particuliers concernant la communication d'informations depuis l'hôpital jusqu'au médecin traitant, et inversement ? »

E7 : « Alors, le médecin traitant n'a pas reçu le compte-rendu d'hospitalisation. Je pense qu'ils l'ont envoyé à mon ancien médecin traitant qui est parti à la retraite. Mais pourtant, ils avaient la bonne adresse. C'est moi qui avais donné l'information.

Quand je suis sorti de l'hôpital, j'ai été voir tout de suite mon médecin traitant. Il était même très étonné de me voir si vite. Il ne pensait pas que c'était moi, il avait un doute ! En plus, ça faisait six mois qu'il était devenu mon médecin traitant. Quand il a pris ma famille et moi, j'avais négocié que je venais deux fois par an pour faire un bilan. Il m'a dit "vous m'avez menti !". »

I. : « "Je ne vous aurai pas pris sinon !" »

E7 : « Voilà ! (rires). »

I. : « C'est juste que vous avez fait la navette un peu. »

E7 : « Voilà. »

I. : « Est-ce que vous avez des éléments importants à ajouter par rapport à tout ce que l'on a dit ? »

E7 : « Le temps perdu par rapport à l'hôpital. »

I. : « Que votre séjour était trop long ? »

E7 : « Trop long, et je n'en ai pas vu l'utilité. J'étais dans ma chambre sur mon lit en train de regarder la télévision, en train de faire toujours ça (mime un mouvement de ses doigts vers le bout de son nez). Au bout de deux fois, c'est bon ! »

I. : « Ah oui, il y avait des tests tous les jours ! »

E7 : « Oui mais au bout de deux fois, trois fois, c'est bon, ça va ! Pareil, un petit peu de marche pour voir l'équilibre, de la chambre au couloir, du couloir à la chambre. Ca me faisait penser à Brel (rires). »

I. : « Ok (rires). »

E7 : « Pareil, l'éducation sur le Préviscan, vous connaissez ? Le truc qui fluidifie le sang. On vient vous voir à la sortie, on vous donne les éléments que vous n'avez pas le droit de manger, point à la ligne. On vous informe, et c'est bon. C'est un peu court... »

I. : « Ca veut dire que derrière il vous faut aller rechercher des informations ou avoir des confirmations par d'autres gens ? »

E7 : « Peut-être prendre un peu plus de temps. Bon, ils n'ont pas beaucoup de temps non plus. C'est toujours un peu le problème à l'hôpital. C'est un peu le serpent qui se mord la queue. »

I. : « Oui, d'accord. Sans parler du contexte de l'hôpital, vous auriez aimé un peu plus de temps accordé ? »

E7 : « Oui, un peu plus de temps. »

I. : « D'accord. Est-ce que vous avez le sentiment que l'hôpital a appréhendé assez bien votre vie de tous les jours, et qu'il ne s'est pas contenté de voir l'aspect très neurologique des choses ? Est-ce qu'ils se sont assurés qu'en vous renvoyant chez vous, ils avaient quand même globalisé la situation et qu'ils étaient sûrs qu'il n'y aurait pas de problème ? »

E7 : « Non, surtout par rapport à ce que vous m'avez dit au début, qu'ils s'étaient posés des questions sur mon retour. Moi, ils m'ont dit "Monsieur, tout va bien, vous sortez". Et puis, à première vue, ils avaient un peu de doute. »

(INTERRUPTION)

E7 : « Un truc dont on ne parle jamais aux patients, c'est le sexe. Mine de rien. Et désolé, je n'ai que 53 ans, je ne suis pas vieux, je suis encore intéressé par la chose ! Il y a des gens qui sont encore plus jeunes que moi, qui sont encore plus intéressés par la chose. On ne parle pas de sexe, on ne sait pas les limites, on ne sait pas si on peut reprendre tout de suite, on ne sait rien. C'est un petit peu tabou car on rentre dans la vie privée, mais ça fait partie de la vie, ça fait partie de la sortie de l'hôpital. Et, comme je vous disais, j'ai eu le même sentiment quand j'ai fait mon infarctus en 1999, où, sur l'aigu, on est super bon, et à la sortie, on ne vous aide pas. »

I. : « Donc c'est sur des conseils de vie quotidienne de façon générale ? Ca rentre dans l'hygiène de vie, je pense. »

E7 : « Oui. Quand j'ai fait mon infarctus, c'est musculaire, tout ce qui est physique, vous ne savez pas si physiquement vous pouvez tenir, si vous avez une rechute... Pareil, le cerveau il y a une pression au niveau veineux. Donc il y a augmentation de la tension et compagnie. On ne sait pas jusqu'où ça va tenir, mine de rien. »

I. : « Jusqu'où vous pouvez aller, c'est un peu ça ? »

E7 : « Oui, on ne sait pas si ça va tenir là-haut, s'il n'y a pas une veine qui va péter. »

I. : « Pouvoir en discuter, ça pourrait être intéressant ? »

E7 : « Oui. Je dirais que c'est le rôle du psychologue que l'on ne voit pas. »

I. : « Votre ressenti était négatif là-dessus. Finalement, vous avez fini par voir une psychologue ou pas du tout ? »

E7 : « Non, pas du tout. »

I. : « Et vous auriez souhaité ? »

E7 : « Ca aurait pu être utile ! Aujourd'hui, je dirai que non, mais à la sortie cela aurait pu être utile. De discuter de vos peurs, mine de rien. Vous êtes passé à-côté de la mort on va dire. On vous a sauvé. Ce n'est quand même pas évident, ce sont des gros trucs. C'est assez dur à vivre, je pense... Par contre maintenant, le plus de tous les jours c'est du bonus. »

I. : « C'est peut-être un autre regard ? »

E7 : « C'est un autre regard, oui ! On voit les choses différemment. Je me rappelle quand je suis sorti en 1999 de mon infarctus, le fait de me promener et de voir les arbres, ça me rendait super heureux. Dans la nature... De se promener et de voir les choses que l'on voit tous les jours, ça donnait un autre piment, du piment à la vie. Peut-être pour ça que je suis très très engagé au niveau de mes enfants ! Je les ai toujours beaucoup accompagnés. »

I. : « Ca, c'était en 1999 ? »

E7 : « 1999, et mon aîné est né en 2001. Donc peut-être que j'étais beaucoup plus investi par rapport à mes enfants. »

I. : « C'est frappant ! Parfois, ce sont des choses qui déclenchent des prises de conscience. »

E7 : « Comme dit mon épouse : "ne reprends pas trop vite le travail, pense à tes enfants, on ne sait jamais, profite plutôt de ça, que plutôt de peut-être décéder d'ici dix ans, ou handicapé d'ici dix ans..." »

I. : « Oui, c'est intéressant. Du coup, votre positionnement est différent. »

E7 : « Il a complètement changé ! »

I. : « Ca a fait pareil après l'AVC ? »

E7 : « L'AVC, je n'avais pas d'enfant. Donc c'était différent. »

I. : « Comment ça ? »

E7 : « Je n'étais pas encore père, mon aîné est né en 2001. »

I. : « Sur votre regard sur votre vie de tous les gens, vous m'avez parlé de 1999. Est-ce que vous avez eu ce même effet pour l'AVC il y a deux ans ? »

E7 : « Un petit peu. »

I. : « Sur quels domaines ? »

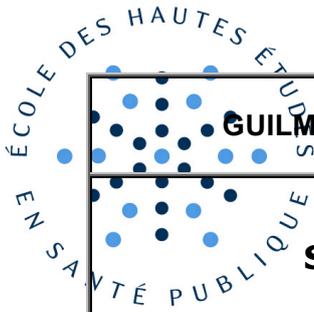
E7 : « Sur le plaisir de vivre, tout simplement. Les petits trucs du quotidien sont du plaisir. On prend plus de plaisir. On voit les choses peut-être plus roses. »

I. : « Peut-être que des futilités se dissipent aussi ? »

E7 : « Oui. Bon, ça n'empêche pas des prises de bec entre couple, c'est normal ! (rires). »

I. : « Oui ! Bon, je vous remercie. »

E7 : « Je vous en prie. »



GUILMOIS

Thibault

27 Septembre 2019

Master 2

Situations de Handicap et Participation Sociale

EHESP

Promouvoir la participation sociale à la sortie de l'hôpital.

Ce que les personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral attendent de l'unité neuro-vasculaire lors du retour à domicile.

Promotion 2018-2019

Résumé :

Le développement indépendant des champs de la santé et du médico-social a contribué à complexifier le parcours de vie des personnes expérimentant des situations de handicap. Ce travail questionne les modalités de la reprise des habitudes de vie des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral et l'implication de l'hôpital dans la promotion de leur participation sociale. L'approche qualitative par entretiens permet d'accéder à une compréhension narrative de l'expérience du retour à domicile des usagers du système de soins après un séjour en unité neuro-vasculaire. L'utilisation d'approches sociales et environnementales du handicap semble revêtir un intérêt dans l'identification des besoins des personnes et favoriser un parcours moins morcelé, mais interroge les possibilités de l'hôpital à inscrire son intervention dans la temporalité de l'apparition des besoins des usagers.

Mots clés :

Participation sociale ; hôpital ; retour à domicile ; accident vasculaire cérébral ; besoins

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.