



HAL
open science

Disparités selon le genre dans la réadaptation post-AVC

Elisa Vallé

► **To cite this version:**

Elisa Vallé. Disparités selon le genre dans la réadaptation post-AVC. Etudes sur le genre. 2023. dumas-04831427

HAL Id: dumas-04831427

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04831427v1>

Submitted on 11 Dec 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE LUMIERE LYON 2
UFR ANTHROPOLOGIE, SOCIOLOGIE ET SCIENCE
POLITIQUE

Mémoire présenté dans le cadre du
Master 2 d'Etudes sur le Genre Parcours EGALITES

par
Elisa Vallé

Disparités selon le genre dans la réadaptation post-AVC

Soutenu le : **4 septembre 2023**

Mémoire dirigé par : Madame SALLE Muriel

Maîtresse de Conférences,
Université Claude Bernard Lyon 1

Présidente de jury : Madame FAVRE Cécile

Maîtresse de Conférences,
Université Lumière Lyon 2

Remerciements

Avant tout, je tiens à signifier mes sincères remerciements :

A Muriel Salle, la directrice de ce mémoire de recherche, pour son encadrement et les nombreux conseils avisés qu'elle a pu me transmettre.

A Lucia Valdivia Ramirez, envers qui je suis reconnaissante pour l'aide et la clarté qu'elle m'a apportées.

A Muriel Darmon, pour le temps qu'elle m'a accordé et ses nombreuses préconisations.

A toutes les personnes qui ont généreusement accepté de partager leur vécu, en participant aux entretiens étudiés dans ce mémoire de recherche.

A toutes mes amies, pour leur présence, leur écoute et leur précieuse aide.

A mes parents, ces fondations solides qui me soutiennent toujours inconditionnellement.

Et enfin à ma sœur, le phare dans ma nuit, pour son soutien, ses encouragements et ses récurrentes relectures de mes écrits.

Résumé

Les individus ont un accès inégale à la santé, et cela n'épargne pas le secteur de la réadaptation postérieure à une lésion cérébrale. En effet, il semble nécessaire d'être « volontaire » dans les pratiques de réadaptation. Seulement, nous ne sommes pas tou-te-s disposé-e-s de la même manière à être volontaire : cela dépend en partie de la manière dont nous avons été socialisé-e-s. A travers l'analyse d'entretiens sociologiques, cette étude interroge les disparités dans la réadaptation à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC) et interroge le rôle du « locus de contrôle » dans cette disparité, à la lumière des études sur le genre. Les résultats montrent que cette volonté dans la réadaptation se relie au concept de la méritocratie, auquel les hommes correspondent davantage que les femmes. Aussi, des charges mentales résiduelles incombent aux femmes malgré leur AVC, à propos duquel elles vont se sentir coupable. A l'inverse, elles sont moins disposées à s'investir dans la réadaptation, contrairement aux hommes qui correspondent davantage aux normes attendues dans ce cadre. Au regard de ces résultats, il semble essentiel de considérer ces disparités causées par les rapports sociaux dans le cadre des pratiques réadaptatives ainsi que dans les protocoles de sensibilisation sanitaire.

Mots-clés : rapports sociaux, lésion cérébrale, rééducation, réadaptation, méritocratie, locus de contrôle, genre, santé

Abstract

Individuals have unequal access to health care, and this does not spare the brain injury rehabilitation sector. Indeed, it seems necessary to have a "voluntary behaviour" in rehabilitation practices. But we are not all equally inclined to be voluntary: it depends in part on how we have been socialized. Through the analysis of sociological interviews, this study examines disparities in stroke rehabilitation and questions the role of the "locus of control" in this disparity, in the light of gender studies. The results show that this willingness in rehabilitation is linked to the concept of meritocracy, to which men correspond more than women. Also, residual mental burdens fall on women despite their stroke, about which they will feel guilty. Conversely, they are less willing to invest in rehabilitation, unlike men, who are more in line with the norms expected in this context. In view of these results, it seems essential to consider these disparities caused by social relationships in the context of rehabilitation practices and health awareness protocols.

Keywords: social relations, brain injury, rehabilitation, meritocracy, locus of control, gender, health

Table des matières

Protocole rédactionnel non discriminant	7
Introduction	9
Première partie. Construction de l'objet de recherche	12
I. Etat de l'art	12
1. Des disparités dans l'accès à la santé	12
1.1. Biais de genre dans l'accès à la santé.....	12
1.2. L'impact des représentations sociales et de la valeur sociale des patient·e·s	14
2. Le rôle de l'entourage dans la réadaptation différenciée.....	15
3. L'accident vasculaire cérébral en France : données médicales et statistiques.....	16
4. La sociologie de la récupération des AVC : les travaux de Muriel Darmon.....	18
5. Le « volontarisme » des patient·e·s dans la réadaptation	20
5.1. Comment mesurer cette volonté ?.....	21
5.1.1. Le « locus de contrôle », un concept de psychologie sociale influencé par les facteurs sociaux.....	21
5.1.2. L'impact du genre sur le locus de contrôle	22
5.1.3. Un libéralisme qui impacte le locus de contrôle	24
II. Problématisation.....	26
1. Problématique	28
2. Hypothèses.....	28
III. Méthodologie et modalités de recherche.....	29
1. Démarche méthodologique	29
1.1. La population d'enquête.....	29
1.2. L'entretien semi-directif.....	33
1.3. Enquêter auprès de personnes ayant eu un AVC	35
2. Une analyse du locus de contrôle à la lumière des études sur le genre	35

2.1. La passation d'une échelle sous forme de questionnaire : la MHLCS	35
2.2. Un apport réflexif sur le concept de locus de contrôle.....	37
Deuxième partie. Analyses des données	37
I. Des rapports différenciés face à la santé et à la réadaptation	38
1. Faut-il être « volontaire » pour se réadapter à la suite de pertes consécutives à une pathologie ?.....	38
1.1. La volonté et la méritocratie : des valeurs de nos sociétés pour se soigner ?	38
1.1.1. Une importance d'être « volontaire » exprimée par les hommes	38
1.1.2. Le champ lexical de la compétition et de la guerre qui connote la méritocratie	48
2. « C'est ma faute » : la culpabilité d'être malade chez les femmes.....	54
2.1. Une responsabilisation malgré des mauvais diagnostics et prises en charge.....	54
2.2. Une préférence pour la création de liens sociaux particuliers avec les professionnel·le·s de santé.....	58
2.3. Une crainte pour l'avenir exprimée par les jeunes.....	61
II. Une charge mentale présente malgré les troubles de la santé	63
1. Un retour aux travaux domestiques dès la fin de la réadaptation	63
2. Une réattribution de certains rôles genrés à la maison	67
3. Une perception différenciée des changements engendrés dans la vie quotidienne ...	68
3.1. Une pensée immédiate au travail	70
3.2. Une culpabilité quant aux répercussions sur les proches	73
3.3. Un bouleversement signifié par les femmes	74
3.4. Des mères inquiètes pour leurs filles	75
4. Les troubles thymiques gérés différemment en fonction du genre.....	77
III. La perception du contrôle de sa santé : passation du MHLCS.....	81
1. Une internalité surprenante.....	84
2. Un rapport différencié au le contrôle de la santé et au contrôle dans la réadaptation	88
3. Retour réflexif sur le questionnaire	89

3.1. Le rapport à la santé : une notion floue.....	89
3.2. La forme scolaire des questionnaires	89
Discussion.....	91
I. Validation des hypothèses	91
1. Hypothèse 1	91
2. Hypothèse 2	91
3. Hypothèse 3	92
II. Limites.....	93
1. La binarité des catégories de genre.....	93
2. L'étude d'une échelle du locus de contrôle dans la réadaptation	94
Perspectives.....	95
Conclusion.....	98
Bibliographie.....	99

Protocole rédactionnel non discriminant

Dans la langue française, il est généralement admis que l'accord du masculin l'emporte sur le féminin. Cette norme grammaticale indique que le genre masculin porterait la valeur du « neutre », absent de la langue française. Cependant, cet argument d'ordre social place l'androcentrisme en tant que neutre, empêchant les différentes représentations de la réalité du monde social. De plus, d'autres règles d'accords que celle-ci sont établies en langue française, telles que l'accord de proximité qui stipule que l'adjectif s'accorde en genre avec le nom le plus près de lui. Ainsi, on comprend que cet argument d'accord au masculin ne renvoie pas à une nécessité grammaticale, mais à un argument à caractère social. Ce mode de rédaction participe directement à l'invisibilisation des rapports sociaux (Gygax, Zuffery et Gabriel, 2021). Pour ces raisons, ce travail de recherche, questionnant les questions de genre, est rédigé dans une écriture ne tenant pas compte de la norme d'écriture sus-citée. Il est rédigé dans une écriture non discriminante, afin de rendre compte de la complexité et de la réalité du monde social, d'identifier les espaces où il n'y a pas de mixité et de rendre visible une division genrée. N'existant pas un seul standard, ni une seule manière d'écrire de façon non discriminante, cet avant-propos expliquera les différents choix d'utilisation de certaines règles et modes d'expression.

- L'utilisation simultanée du féminin et du masculin est systématique lorsqu'elle désigne un ensemble de personnes. Elle se manifeste par l'emploi du point médian afin de simplifier l'écriture et d'éviter les doublons lexicaux, pouvant alourdir la lecture. L'utilisation du point médian empêche une éventuelle hiérarchisation de l'information, contrairement aux graphies employant les parenthèses par exemple, qui placent leur contenu comme subordonné à celui situé à l'extérieur des parenthèses, ou utilisant une majuscule pour marquer le genre féminin (*ex* : patientEs). De plus, l'utilisation du point médian m'étant habituelle, son usage m'est donc plus pratique et facile que le recours à un autre mode d'écriture.
- Le point médian sera employé y compris lors d'alternance de syllabes (*ex* : acteur·rice).

- En cas d'accord du pluriel et du féminin, un point médian sera situé avant et après la marque du féminin (*ex* : les enquêté·e·s).
- Lorsque les accords grammaticaux ne concerneront pas directement des personnes, un accord de proximité sera utilisé.
- Des termes et formes épïcènes — désignant indifféremment les genres et les sexes — seront employé·e·s autant que possible, dans un but d'allègement de la lecture.
- Lorsque des déterminants définis, indéfinis ou partitifs seront utilisés, ils seront séparés d'une barre oblique (*ex* : du/de la), le point médian n'étant employé dans ce travail qu'au sein d'un même mot.
- En revanche, lors de citations de documents de recherche et d'extraits d'entretien, les règles évoquées ci-dessus ne seront pas appliquées, afin de correspondre autant que possible aux discours des enquêté·e·s.

En outre, le sujet de ce travail prend en compte des catégories de genre binaires car, d'une part, ce sont celles qui sont utilisées dans le milieu médical, c'est-à-dire dans tous les travaux de recherches sur lesquels j'ai pu m'appuyer. D'autre part, elles correspondent aux catégories de genre auxquelles les répondant·e·s s'identifient. La prise en compte de ces seules catégories n'a pas pour but de corroborer une ignorance des autres catégories de genre ; le fait d'intégrer d'autres catégories de genre que celles évoquées, relevant souvent de minorités au sens sociologique, incluraient d'autres enjeux d'inégalités que ceux étudiés dans ce mémoire. Ainsi, lorsque les termes « femmes » et « hommes » sont utilisés, ils correspondent respectivement à des femmes cisgenres et des hommes cisgenres.

Enfin, lorsque le mot « race » est utilisé, il correspond à la « race » au sens sociologique. C'est ce terme qui est employé le plus couramment en sociologie pour désigner les rapports de force autour de la construction sociale hiérarchisée des apparences ethniques, comme l'a théorisé Colette Guillaumin dans *l'Idéologie raciste* (1972). Néanmoins, il sera tout de même encadré de guillemets lors de son utilisation dans ce mémoire.

Introduction

« Et la kiné, elle m'a dit "On va y arriver, vu la volonté que tu as" » : cette valorisation de la volonté, rapportée au cours d'un entretien avec une personne ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC), n'est pas isolée. Le discours volontariste apparaît omniprésent dans le processus de réadaptation. C'est au cours d'un volontariat au sein d'un centre de Soins de Suite et Réadaptation gériatrique, effectué au préalable de mon cursus en Etudes sur le Genre, que son utilisation m'a interpellée pour la première fois. J'ai souvent entendu ces phrases faisant appel à la « bonne volonté », au cours de cette mission de volontariat. Elles émanaient tant des médecins que d'autres professionnel·le·s de santé, notamment les kinésithérapeutes, jouant un rôle clé dans les types de réadaptations orthopédiques principalement réalisées dans ce centre. J'ai également pu remarquer que certain·e·s patient·e·s demandaient à faire davantage d'exercices de kinésithérapie. Ces patient·e·s semblaient plus enclin·e·s à tenter de réaliser des exercices plus difficiles (avec de plus longues distances, des renforcements musculaires plus intenses, par exemple), demandés parfois par leur propre initiative. Il était alors assez aisé de distinguer quel·le·s étaient les patient·e·s réclamant davantage de travail : il s'agissait en grande majorité d'hommes. En effet, ces derniers semblaient être persévérants dans l'atteinte de ces objectifs plus ambitieux. A plusieurs autres occasions, j'ai pu remarquer des comportements différenciés chez les patient·e·s elles et eux-mêmes, notamment vis-à-vis de leur réadaptation et des tâches associées à celle-ci. Par exemple, plusieurs patientes paraissaient plus réticentes à essayer des exercices plus difficiles. Elles ne le suggéraient d'elles-mêmes que peu souvent, et si un exercice plus dur leur était proposé, elles s'y astreignaient non sans une moue – bien que l'on imagine également incomber aux douleurs occasionnées par ces exercices. En ce sens, j'ai eu l'occasion d'observer une patiente après son opération de la hanche. Elle devait s'entraîner quotidiennement à marcher quelques pas à l'aide d'un déambulateur, mais elle peinait toujours à continuer jusqu'au bout l'exercice initial, et ainsi à atteindre le nombre de pas requis. Elle demandait au kinésithérapeute si elle pouvait arrêter, sans expression de douleur sur son visage ni plainte verbale, mais préférant se limiter à quelques pas de travail et expliquant vouloir être plus tranquille. Un autre patient, après une cimentoplastie de certaines vertèbres, s'entraînait beaucoup à marcher, difficilement, à l'aide d'attelles ainsi que de barres d'appui. Il s'exerçait même à marcher en dehors de son temps de kinésithérapie quotidien, à son initiative, ce qui le menait néanmoins à s'épuiser. Sa douleur était perceptible car il gémissait souvent lorsqu'il essayait de soulever ses jambes. Mais, plus tard, il est découvert qu'il est dans l'incapacité de

remarcher. Ses efforts abondants étaient donc d'autant plus compliqués qu'il lui était impossible de marcher. A l'instar de ce patient, la plupart des patients de genre masculin semblaient plus enclins à s'engager dans des activités physiques et à se fixer des objectifs de rééducation plus ambitieux, en général, que les patientes que j'ai pu rencontrer. Cette approche différenciée des activités suggère également que les patientes étaient davantage capables de reconnaître leurs limites et de s'écouter elles-mêmes, alors que les hommes allaient davantage vers l'épuisement. Toutes ces observations m'ont interpellée, car ces disparités s'expliquaient difficilement pour moi à l'époque : j'avais conscience des différences dans l'accès à la santé et aux soins au sein de nos systèmes de santé, mais pas que celles-ci pouvaient émaner des patient·e·s elles et eux-mêmes. Cette répartition visiblement inégale du volontarisme chez les patient·e·s, un comportement pourtant largement valorisé dans les systèmes de santé, m'a rappelé un concept étudié en amont dans mes études universitaires, au cours de ma Licence de Psychologie : le « locus de contrôle ». Il se définit par la « croyance dans le fait que des événements dépendent de facteurs dits "internes" donc relatifs à nous-mêmes, ou dépendent de facteurs dits "externes" » (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014), donc reliés par exemple à la chance, au hasard ou encore à des personnes « plus puissantes ». Ce locus peut varier en fonction de l'âge, ou encore de la culture géographique. Mais qu'en est-il de sa variation en fonction du genre ? C'est ainsi que mon questionnement s'est orienté sur le lien entre les socialisations de genre et les disparités dans les effets de la réadaptation, notamment à la suite d'un AVC.

Du fait de la prévalence de l'AVC, première cause de mortalité chez les femmes en France ainsi que première cause de handicap acquis (Lecoffre, de Peretti, Gabet, Grimaud, Woimant, Giroud, Béjot et Olié, 2017), mon sujet d'étude pour ce travail de recherche s'est porté sur la spécificité des réadaptations consécutives à un AVC. Ce choix a également été conforté par un travail réalisé au cours de mes études universitaires, traitant de la réadaptation post-AVC, mais sous l'angle de la dépression pouvant en découler.

Tout au long de ce travail, j'appliquerai la théorie du positionnement de Donna Haraway (1988), qui remet en question les perspectives objectives dites « universelles », en faveur de positions situées reconnaissant les biais et façonnant la connaissance, rejetant ladite « neutralité » des sciences qui n'exercent pas de réflexivité sur leurs études. Cette théorie implique une visibilité de la multiplicité des identités reconnaissant les intersections entre le genre, la « race », la classe et d'autres facteurs qui façonnent les expériences individuelles et sont indéniablement impliquées dans les recherches scientifiques. La théorie du

positionnement, ou théorie du *standpoint*, est ainsi en opposition avec les points de vue androcentrés perçus traditionnellement comme « neutres ». Cette théorie mène à la réflexivité, notamment dans le cadre des rapports de pouvoir : elle met l'accent sur la façon dont les rapports sociaux de force, tels que liés au genre, influencent la production de savoir, induisant une réflexivité inévitable tout au long du travail de recherche. C'est dans cette perspective que cette étude est rédigée à la première personne du singulier, soulignant la reconnaissance de la subjectivité de ma position et la réflexivité qui l'accompagne. De plus, ma sensibilité pour la spécification sur cette pathologie que j'ai déjà étudiée, ainsi que ma position d'étudiante en études sur le genre ont donc été considérées tout au long de ce travail de recherche.

Faisant converger mon intérêt pour cette pathologie - et les processus de réadaptation qui s'ensuivent - avec mon approche d'étudiante en études sur le genre, j'ai donc réalisé ce travail visant à appréhender l'influence de la socialisation et des normes de genre sur la réadaptation post-AVC, en lien avec la perception qu'ont les patient·e·s du contrôle qu'ils et elles exercent sur leur propre santé.

Ainsi, ce travail tentera de répondre à la question suivante : Dans quelles mesures la socialisation de genre des patient·e·s induit-elle des disparités dans la réadaptation à la suite d'un AVC ?

Ce questionnement a pris forme après l'étude de différents travaux de recherche, regroupés dans la partie suivante.

La première partie de ce mémoire exposera la construction de l'objet de recherche, vis-à-vis des données et recherches établies sur les disparités dans l'accès à la santé, puis plus précisément dans le cadre de la réadaptation consécutive à l'AVC. Ensuite, la méthodologie du travail de terrain effectué sera expliquée. Dans la seconde partie, nous analyserons les entretiens réalisés, accompagnés de la passation de questionnaires, pour répondre à la problématique émergée de l'objet de recherche.

Première partie. Construction de l'objet de recherche

I. Etat de l'art

1. Des disparités dans l'accès à la santé

1.1. Biais de genre dans l'accès à la santé

Comme l'indique Polton (2016), les inégalités dans la santé liées à la catégorie sociale sont documentées, et cela de manière grandissante ; lorsqu'il s'agit des inégalités liées au genre, les études peinent à être si nombreuses. Il en existe tout de même, révélant des biais de genre dans le diagnostic et la prise en charge des patient·e·s (telles que Polton, 2016 ; ou encore Poggi & Waltmann, 2019). Ainsi, les individus genrés comme femmes et/ou relevant de minorités de genre font face à une inégalité des chances dans l'accès aux soins et à la santé. Les diagnostics et la prise en charge sont biaisées en fonction du genre.

D'après Vidal (2019), les représentations sociales à propos du genre « influencent le rapport au corps, la perception des symptômes, le recours aux soins des malades, mais aussi l'interprétation des signes cliniques et la prise en charge des pathologies par les professionnels de santé » : les femmes sont mal-diagnostiquées, voire pas diagnostiquées. En effet, on assiste à une psychologisation des symptômes chez les femmes : « Dans toutes sortes de situations, les femmes sont plus susceptibles de se voir délivrer un diagnostic psychiatrique plutôt que physique » (McGregor, 2021). Toujours d'après elle, « dans toutes les branches de la médecine et tous les lieux où elle s'exerce », les femmes font face à des propos psychologisants tels que « C'est dans votre tête, Madame ». Ainsi, les femmes sont moins bien diagnostiquées et soignées, notamment car elles ne sont pas crues par la majorité du corps médical lorsqu'elles consultent.

Aussi, les critères définissant les symptômes sont construits à partir de population de sexe masculin, ce qui entraîne des répercussions sur les diagnostics, car la manifestation de nombreuses pathologies diffère en fonction du sexe biologique. Comme l'indique Sebring (2021), la médecine en tant que pratique et profession, « a été largement développée par et pour un type de corps très spécifique » : le sujet masculin riche, blanc, valide, hétérosexuel et cisgenre notamment (Gkiouleka et al., 2018 ; Shildrick, 1997 ; cité·e·s par Sebring, 2021). Cela implique des différences dans la prise en soins par rapport à la sous-représentation dans la

recherche d'individus représentant certaines catégories sociales, mais également dans la mise en œuvre de cette médecine (Dusenbery, 2018 ; Shildrick, 1997 ; cité·e·s par Sebring, 2021). De cette manière, par exemple, les troubles du spectre de l'autisme sont moins bien décelés chez les femmes, si bien qu'elles ne sont souvent diagnostiquées qu'à l'âge adulte. Le diagnostic des crises cardiaques repose sur des symptômes tels que des douleurs intenses à la poitrine et dans le bras gauche, alors que les infarctus ne se manifestent que très rarement de cette manière pour beaucoup de femmes (Vidal, 2019). Les outils de diagnostic ne sont donc pas exempts de biais de genre. Aussi, il faut prendre en compte l'articulation des différents facteurs sociaux avec ceux de genre, comme les rapports sociaux liés à la « race », à l'orientation sexuelle, à l'âge, ou encore à la classe sociale, entre autres. En effet, la pauvreté touche majoritairement les femmes. L'enchevêtrement de ces facteurs mène à des situations d'importantes inégalités de santé en fonction du genre, dans l'accès aux soins et la prise en charge médicale et paramédicale (Vidal & Salle, 2017).

De surcroît, le terme de « *gaslighting* médical » s'apparente à ces biais de genre dans l'accès à la santé et est exemplifié par de nombreux récits de minorités sociales, de genre notamment, faisant « l'expérience de l'invalidation, du rejet et de soins inadéquats » (Sebring, 2021). Si le concept de *gaslighting* est initialement utilisé en psychologie clinique et sociale dans le cadre des relations interpersonnelles, le *gaslighting* médical renvoie quant à lui davantage au domaine de la sociologie. En effet, ce dernier ne rentre pas en compte dans le cadre d'échanges interpersonnels, mais relève plutôt « d'idéologies profondément ancrées et largement incontestées qui sous-tendent les services de soins de santé », comme l'explique Sebring (2021). Elle affirme que le *gaslighting* médical est très fréquent « dans la vie des femmes, des personnes transgenres, des intersexes, des queers et des personnes racialisées à la recherche de soins de santé ». Sebring indique que le *gaslighting* dans le cadre médical passe inévitablement par la performativité, au sens de Butler (2004) cité·e par Sebring (2021), qui correspond à la façon dont les discours et les actes contribuent à créer ainsi qu'à maintenir des identités et normes sociales. Ainsi, les constructions, notamment genrées, résultent de la répétition d'actes performatifs. C'est cette même performativité qui fonctionnerait dans la relation patient·e-médecin, où une dynamique de pouvoir est permanente, le/la médecin bénéficiant d'une position ascendante. Ainsi, ces dynamiques de pouvoir favorisent le *gaslighting* médical, qui correspond ici à l'utilisation de discours dans le but d'ignorer et d'invalider les expériences des patient·e·s, qui plus est avec des personnes appartenant à des

minorités sociales, dont de genre, ce qui instaure d'autant plus de rapports de domination au sein de ces dynamiques de pouvoir.

En outre, la majeure partie des études qui traitent de différences de prise en soins en fonction du genre, telle que celle menée par Liljehult, Von Euler-Chelpin, Christensen, Buus, Stockholm, & Rosthøj (2021), attribue les disparités entre les femmes et les hommes à des facteurs relevant du sexe biologique, ici dans la réadaptation post-AVC. Cependant, les différences entre ces deux catégories sont souvent engendrées par des construits sociaux, et malgré ce postulat, les considérations ignorant le genre sont communes dans les recherches : des confusions entre le « sexe » et le « genre » les constituent presque systématiquement (Le Talec, Authier & Tomolillo, 2019). Aussi, les catégories genrées sont en permanence considérées comme « fixes » et « non-problématiques » (Krieger, 2003). Toujours d'après Le Talec et *al.*, 2019, l'impact des rapports sociaux de genre sur d'autres dimensions sociales est très peu considéré (Bates, Hankivsky & Springer, 2009), ce qui se retrouve dans les politiques de santé publique, qui ne tiennent pas non plus compte des inégalités sociales face à la santé, ainsi que de l'imbrication des rapports sociaux de pouvoir qui créent ces dernières.

1.2. L'impact des représentations sociales et de la valeur sociale des patient·e·s

Ces inégalités liées au genre dans l'accès à la santé et à la réadaptation des fonctions perdues sont révélatrices des rapports sociaux de pouvoir et des enjeux de domination qui en émanent. Par conséquent, on peut considérer que ces différences dans la réadaptation peuvent être associées à la socialisation de genre. Mais avant tout, qu'est-ce que la socialisation ? Il s'agit, selon Darmon (2016), de « l'ensemble des processus par lesquels l'individu est construit – on dira aussi "formé", "modélé", "façonné", "fabriqué", "conditionné" – par la société globale et locale dans laquelle il vit, processus au cours desquels l'individu acquiert – "apprend", "intériorise", "incorpore", "intègre" – des façons de faire, de penser et d'être qui sont situées socialement ».

Les socialisations de genre consistent en la construction de corps différenciés, notamment par des injonctions et des réassignations : c'est en cela que l'on incorpore la socialisation. Elle se transmet également par le langage, par exemple, construisant tout un rapport au monde social, par les catégories de pensée, les « structures cognitives », ou encore les perceptions dans le jugement. Cette incorporation passe par trois modalités principales

(Lahire, 2001) : par entraînement ou pratique directe, c'est-à-dire par les jouets attribués dans l'enfance, ou par les comportements et les valeurs notamment transmises par la famille, à l'école, ou sur le lieu de travail par exemple ; par l'agencement ou l'organisation d'une « situation », elle relève de l'organisation matérielle des structures qui nous entourent, telles que les toilettes ou les vestiaires distingués en fonction du sexe biologique ; enfin, il indique que cette incorporation est le fait d'une inculcation idéologique - de non-morale - symbolique de valeurs, de modèles et de normes, qui peut être explicite ou implicite, comme les normes de genre culturelles qui peuvent être diffusées dans les médias, par exemple. Ainsi, la socialisation de genre correspond à une socialisation qui se différencie en fonction du genre des individus, influençant notamment les représentations selon le genre. Ces dernières peuvent avoir un impact significatif sur la prise en soins, influençant la manière dont les professionnel·le·s de la santé interagissent avec les patient·e·s et les prennent en charge. De cette manière, une « valeur sociale » peut être attribuée, de manière inconsciente, aux différent·e·s patient·e·s par les soignant·e·s. Cette notion renvoie à « la valeur qui est attribuée par les personnels en fonction de représentations sociales ordinaires, communément partagées dans la société » (Roth, 1971 ; cité par Paillet, 2021). Cette valeur sociale est large et pluridimensionnelle, classant les personnes selon le genre, l'âge, le statut socio-économique, les catégorisations ethno-raciales et les jugements moraux, influençant la manière dont les patient·e·s sont pris·e·s en charge.

2. Le rôle de l'entourage dans la réadaptation différenciée

En outre, l'entourage des patient·e·s a une grande influence sur leur vie, notamment lors des périodes de réadaptation postérieures à l'AVC. En effet, les personnes qui subissent un AVC peuvent nécessiter un soutien important pour gérer les éventuelles conséquences de l'accident. Les proches peuvent également apporter un soutien émotionnel et même devenir « aidant·e·s informel·le·s ». Cependant, cet accompagnement de la part de l'entourage peut avoir un versant davantage négatif sur la réadaptation post-AVC, pouvant être inadéquate selon la situation. Comme l'indiquent Bucki, Spitz et Baumann (2012), cette aide informelle peut avoir des retombées sur les aidant·e·s elles et eux-mêmes, directes ou indirectes, sur leur état de santé par exemple. Elles affectent d'ailleurs davantage les femmes que les hommes et peuvent potentiellement entraîner des répercussions sur la réadaptation du/de la patient·e aidé·e.

En outre, la notion de charge mentale, imposée majoritairement aux femmes, peut avoir un impact dans le temps que s'accorde un·e patient·e dans sa période de réadaptation. Théorisée

par Haicault (1984), la charge mentale fait référence aux tâches et préoccupations mentales et émotionnelles supplémentaires incombant généralement aux femmes, en plus de leurs responsabilités professionnelles et familiales initiales. Bozouls (2021) indique que même si la charge mentale va différer en fonction de la classe sociale, elle se retrouve toujours dans les différentes classes et affère systématiquement aux femmes. Ainsi, si on applique ce concept aux patient·e·s en cours de réadaptation post-AVC, la charge mentale imposée dans le cadre de la gestion de l'entourage notamment familial s'ajoute au travail que représente la période de réadaptation. On peut s'attendre à ce que ce manque de temps disponible s'applique dans le cadre d'une réadaptation face à des fonctions cognitives perdues, réduisant le temps disponible pour cette dernière.

Cette notion rejoint le concept de « *care* », ou de « prendre soin », qui, d'une manière générale, est souvent considéré comme un travail invisibilisé, principalement effectué par les femmes, que ce soit dans le cadre professionnel comme domestique. Pour Laugier (2011), le *care* est une notion essentielle de la vie sociale, impliquant des relations de dépendance entre les individus ; cependant, le « prendre soin » reposant majoritairement sur la responsabilité des femmes, cela implique davantage de travail pour elles, ce qui contribue aux inégalités liées au genre. Darmon (2021) ajoute d'ailleurs que les femmes sont socialement chargées de soins familiaux et sont socialement disposées à se soucier des autres, du fait de leur socialisation de genre. Saillant (1992) souligne également que « La socialisation inscrit le *caring* comme un ingrédient de l'identité féminine ». En somme, on peut questionner l'impact de l'entourage d'un individu qui subit un AVC sur sa réadaptation.

3. L'accident vasculaire cérébral en France : données médicales et statistiques

Les accidents vasculaires cérébraux sont des pathologies non rares, pouvant entraîner des altérations, potentiellement graves et handicapantes. Ils correspondent à l'obstruction (ischémie) ou à la rupture (hémorragie) d'un vaisseau sanguin dans le cerveau, pouvant provoquer des dommages neurologiques et psychologiques importants, voire le décès. Ces dommages peuvent avoir des répercussions neurologiques, impactant grandement les fonctions motrices tout comme les fonctions cognitives. Par fonctions cognitives, on entend l'ensemble des processus mentaux nous permettant d'interagir avec notre environnement : elles regroupent

les capacités mnésiques, les ressources attentionnelles, les fonctions (la flexibilité, la planification, *etc.*), et les fonctions instrumentales (le langage, la gestuelle, *etc.*). Ces fonctions peuvent donc être altérées par un AVC, en fonction de sa sévérité, de son type et de son emplacement, entre autres. On recense environ 140 000 nouveaux cas d'AVC chaque année en France. En effet, en 2014, 141 652 personnes ont fait l'objet d'au moins une hospitalisation complète pour AVC ou pour Accident Ischémique Transitoire (AIT), qui est un accident vasculaire temporaire car se résorbant de lui-même, parfois annonciateur d'AVC (Lecoffre et *al.*, 2017). L'âge moyen des patient·e·s est de 73 ans et 49 % sont des femmes (Allain, Naouri et De Peretti, 2022). Les moins de 65 ans ne représentaient qu'un quart des patient·e·s hospitalisé·e·s pour AVC (27 829 de moins de 65 ans et 82 609 de 65 ans et plus). Quel que soit le type d'AVC, les hommes étaient hospitalisés en moyenne six ans plus tôt que les femmes, respectivement à 70,4 ans et à 76,7 ans (Lecoffre et *al.*, 2017). De plus, de nombreuses études internationales ont montré des différences de prise en charge des AVC entre les hommes et les femmes (Reeves, Bushnell, Howard et *al.*, 2008 ; cité·e·s Allain et *al.*, 2022). En France, les AVC constituent la première cause de mortalité chez les femmes, avec 18 343 décès en 2013, et la troisième chez les hommes, avec 13 003 décès. Ils sont une cause majeure de handicap moteur non traumatique acquis et de démence (Lecoffre et *al.*, 2017) : les AVC représentent la première cause de handicap physique acquis chez l'adulte, comme l'indiquent Cordonnier, Sprigg, Sandset et Pavlovic, Sunnerhagen, Caso et Christensen (2017). Selon l'enquête Handicap-santé-ménages de 2008 (citée par Lecoffre et *al.*, 2017), pour un tiers des patient·e·s déclarant avoir eu un AVC, la présence de séquelles fonctionnelles a entraîné des difficultés pour les activités de la vie quotidienne. Aussi, les femmes se réadaptent en moyenne moins bien face à ces séquelles, engendrées par la perte des fonctions cognitives consécutives à un AVC. Cependant, comme exprimé auparavant, les études ont largement tendance à surestimer les facteurs biologiques de sexe, plutôt que l'impact du genre et de sa socialisation sur les effets de prise en soins.

Dans les années 2000, encore d'après Lecoffre *et al.* (2017), la France s'est progressivement dotée d'une politique de santé spécifique en développant notamment des Unités Neuro-Vasculaires, dites UNV, au sein des hôpitaux, dédiées spécifiquement à la prise en charge des AVC. Ainsi, en 2014, la proportion de patient·e·s hospitalisé·e·s en UNV était de 43,1% ; à structure d'âge égale, les hommes étaient plus souvent hospitalisés en UNV que les femmes (respectivement 44,6% et 41,4%). D'après Puy et Cordonnier (2019), la survenue d'un AVC est plus probable chez des individus dont le niveau de vie est plus modeste. Ces

derniers ont également moins de chances d'accéder à une unité spécialisée. Les facteurs sociaux ont donc un réel impact sur la prise en charge des AVC. Un consensus existe sur l'influence de facteurs sociaux, notamment du facteur socio-économique, sur la mortalité par AVC. D'après Darmon (2021), les travaux récents effectués en France constatent une mortalité plus forte dans les groupes défavorisés à cause de l'AVC. Les personnes de classes sociales populaires connaissent également davantage de pertes de fonctions cognitives à la suite d'un AVC, tout comme le groupe social des femmes.

Afin de faire face aux capacités altérées, des moyens de réadaptation sont possibles : c'est de cette période de réadaptation dont il est question dans ce travail de recherche.

4. La sociologie de la récupération des AVC : les travaux de Muriel Darmon

Plus précisément pour les cas des biais sociaux face aux accidents vasculaires cérébraux, l'ouvrage de Darmon (2021) s'intéresse à la création des inégalités sociales dans le processus de réadaptation des fonctions perdues à la suite d'un AVC, qu'elle dénomme « récupération ». Elle y examine les différentes trajectoires de personnes affectées par un accident vasculaire cérébral. Soulignant principalement les pertes de fonctions cognitives engendrées par l'AVC et les différences de prise en charge liées à la classe sociale, mais également au genre, son ouvrage est la ressource principale en sociologie sur la récupération des AVC en France. Elle y expose comment les issues biologiques de l'AVC sont « sujettes à des variations sociétales » : les évolutions d'un AVC ne dépendraient pas uniquement de la gravité de l'AVC, ainsi que de la région cérébrale touchée, mais également du statut socio-économique, et aborde également l'impact du genre. Darmon indique que même si des individus, tous genres et classes sociales confondus, sont uniformément touchés par un AVC, ces personnes vivent « différemment les pertes liées à l'AVC et en récup[èrent] de façon inégale ». Elle démontre qu'au-delà des atteintes cérébrales, les dispositions et visions du monde acquises à travers la socialisation primaire peuvent être conservées à la suite de l'AVC, ce qui implique que pour appréhender les effets d'une attaque cérébrale, il est essentiel de considérer les rapports sociaux de classe et de genre des patient·e·s. Pour préciser, elle indique entre autres que la valeur des pertes engendrées par l'AVC se jugerait en fonction des rapports sociaux et des stéréotypes de genre, déterminant les représentations des équipes médicales, voire des patient·e·s elles et eux-mêmes. D'après Darmon, la définition des objectifs est structurée par le genre : ainsi, le genre déterminera la

hiérarchie des pertes survenues. Par exemple, il est parfois anticipé de la part des professionnel·le·s de santé que les femmes pourront davantage se passer de leur capacité à conduire une voiture que les hommes, alors que les pertes « esthétiques » seront largement déplorées pour elles.

Ainsi, il est clairement indiqué dans le travail de Darmon (2021) que les représentations des soignant·e·s ont un impact sur l'interprétation des symptômes, ainsi que sur l'importance que ceux-ci auraient sur la vie des patient·e·s selon leur genre. La structuration du système de soins serait également normée en fonction des classes sociales supérieures ainsi que moyennes, correspondant à l'organisation de nos systèmes scolaires. De plus, par exemple, elle indique que les critères utilisés dans les échelles évaluatives induiraient une interprétation des résultats, négligeant les classes sociales populaires, et souffrant statistiquement davantage de handicaps fonctionnels après un AVC. Ainsi, la prise en charge de la rééducation des fonctions cognitives altérées est biaisée à cause des représentations sociales des soignant·e·s et des normes sociétales se répercutant sur le système sanitaire, ainsi que des outils diagnostiques influencés par des rapports sociaux.

Darmon traite principalement les valeurs et représentations sociales qui influent sur la prise en soins émanant des professionnel·le·s et de l'institution particulièrement. Elle les aborde chez les patient·e·s et/ou leurs proches : « Elles sont attribuées aux personnes, aux professions, aux pertes encourues par les patients, à leurs récupérations. Ces phénomènes d'attribution de valeur doivent être rapportés à la fois au monde social extérieur à l'hôpital, à la structure sociale et aux dominations, mais aussi au travail professionnel et profane, et par exemple au travail de valorisation des pertes mené par des patients ayant les ressources pour le faire. Les valorisations peuvent de ce fait être vues comme l'une des "voies" par lesquelles les rapports sociaux expliquent et impliquent une différenciation des traitements pour des raisons autres que médicale ». Darmon indique donc que la valeur sociale des patient·e·s, soulignée dans la sous-partie précédente, repose bien sur des logiques sociales.

Enfin, il semble important de préciser le fait que Darmon ne dénie pas l'influence du biologique, mais qu'il convient de l'appréhender dans une interaction avec ce qui est construit : elle parle « d'un co-engendrement du biologique et du social ». Comme elle le souligne, cet enchevêtrement est particulièrement visible quand le social devient biologique, car les corps

sont construits tout au long de leur vie par une société qui leur donne forme, incorporant le social : « Si le social devient du biologique, on voit bien qu'il est impossible de penser l'un sans l'autre, mais que cela ouvre la voie vers une pensée de leur intrication et de leur co-construction. Ce qui n'est pas chose aisée, tant le dualisme biologique/social imprègne les façons de pensée disciplinaires, et parfois pour nommer les choses il est difficile de ne pas reproduire insensiblement cette opposition ».

Ainsi, un état des lieux sur le diagnostic et la prise en charge différentiel·le·s dans le cadre de la santé, et plus précisément dans les cas d'AVC, a été établi récemment dans la recherche. On comprend donc que les représentations ont un impact sur les pratiques de réadaptation : des inégalités sociales y sont notamment pratiquées en conséquence des représentations genrées qui sont intégrées par les soignant·e·s.

Alors plus précisément, quels rôles jouent les représentations de genre, incorporées par les patient·e·s elles et eux-mêmes, dans les disparités de réadaptation face à la perte de certaines fonctions cognitives à la suite d'un AVC ?

5. Le « volontarisme » des patient·e·s dans la réadaptation

D'après Meyer (2013) (citée par Menviel, 2019), l'engagement de la personne dans l'activité réadaptative « favorise sa participation et est déterminant de la réussite de l'intervention en ergothérapie ». En effet, un consensus existe, dans la majorité des articles scientifiques traitant de la réadaptation suite à des pertes consécutives à certaines pathologies, à propos du caractère essentiel du « volontarisme » du/de la patient·e. Que ces articles relèvent du domaine de la médecine, de la psychologie, ou encore de l'ergothérapie, non exhaustivement, la volonté du/de la patient·e semble primordiale dans la réadaptation. Cette participation active semble même être souhaitée dans les travaux de recherche, ou une implication des patient·e·s en réadaptation « présente d'importants avantages pour les patients, les chercheurs et la collectivité » (Harrison & Brooks, 2015). Mais alors, tou·te·s les patient·e·s sont-ils et elles volontaires ? Comment appréhender les aptitudes à correspondre à ce volontarisme, qui semble si nécessaire dans la prise en charge réadaptative ?

5.1. Comment mesurer cette volonté ?

5.1.1. Le « locus de contrôle », un concept de psychologie sociale influencé par les facteurs sociaux

Le *locus of control*, conceptualisé par Rotter en 1966, se définit ainsi : « quand un sujet perçoit un renforcement comme n'étant pas totalement déterminé par une certaine action de sa part, ce renforcement est perçu comme le résultat de la chance, du hasard, du destin, ou comme le fait d'autres personnes puissantes ou bien encore comme totalement imprévisibles vu la grande complexité des forces qui entourent l'individu (...) nous dirons qu'il s'agit d'une croyance en un contrôle externe. Si au contraire la personne considère que l'évènement dépend de son propre comportement (...) nous dirons qu'il s'agit d'une croyance en un contrôle interne » (cité par Dubois, 1987). En somme, le « locus de contrôle » représente la manière dont nous percevons la réalité, ainsi que nos actions : si on a tendance à attribuer la responsabilité d'événements à des facteurs extérieurs à nos capacités d'incidence, on va alors être considéré·e comme « externe » ; si la responsabilité est plutôt mise sur le compte de nos actions personnelles, alors on sera perçu·e comme « interne ». D'un point de vue sociologique, le locus de contrôle désigne les perceptions des individus, notamment sur le déroulement des événements qui composent leurs vies. Ces perceptions, qui font partie de leur rapport au monde, sont influencées par les représentations sociales incorporées, évoquées dans la partie précédente. Ces représentations, d'abord théorisées par Durkheim en 1898, comprennent l'ensemble des idées, croyances, valeurs, attitudes, et préjugés partagés en général par des mêmes groupes sociaux ; elles sont influencées par les contextes socio-historiques dans lesquels elles sont créées. Elles jouent ainsi un rôle important dans la construction des identités sociales, ainsi que dans le développement des stéréotypes par exemple, déterminant les normes et comportements sociaux acceptés.

Cette notion peut être appliquée afin de comprendre comment les facteurs sociaux, notamment de genre, affectent le contrôle perçu, c'est-à-dire la façon dont les individus perçoivent leur impact sur les événements de leur vie, tels que la survenue d'un AVC et la réadaptation postérieure. Ainsi, la perception de chacun·e du contrôle que l'on peut exercer influence la perception de sa capacité à agir soi-même sur différents événements, notamment la réadaptation.

Ainsi, les représentations peuvent jouer un rôle important dans la construction du locus de contrôle, qui a lui-même une importance sur les capacités de réadaptation, comme l'indiquent Zulkifly, Ghazali, Normah, Desa & Ali (2015). Le locus de contrôle joue un rôle dans la phase de guérison de certaines pathologies et peut influencer la réadaptation face à des fonctions perdues. Les patient·e·s étant considéré·e·s comme internes ont plus de chances d'améliorer leurs fonctions physiques après un AVC, comme l'indique l'étude de Zulkifly et al. (2015). Pour elles et eux, l'internalité de ces patient·e·s font qu'ils et elles ont reçu « plus positivement leur AVC », s'impliquant davantage dans leurs programmes, leurs exercices de rééducation et respectant leurs prescriptions médicamenteuses. Citée par Zulkifly et al. (2015), une étude de Partridge & Johnston (1989) confirme également que les patient·e·s avec un locus de contrôle interne ont plus de chances d'avoir une meilleure réadaptation face aux fonctions physiques perdues. De surcroît, d'autres études affirment que le locus de contrôle a un impact sur le rétablissement de certaines pathologies : Watson, Greer, Pruyn & Van Den Borne (1990) indiquent que le locus de contrôle joue sur la combativité contre le cancer. Un contrôle interne élevé au cours de la maladie est « associé à une tendance à adopter une attitude de "combativité" face au cancer », mais s'apparente également à une « préoccupation anxieuse » au sujet de la maladie.

5.1.2. L'impact du genre sur le locus de contrôle

La notion de locus de contrôle, indiquant notre perception du niveau de contrôle que l'on peut exercer autour de nous, est, elle aussi, déterminée par nos différentes socialisations, notamment de genre : par exemple, nos perceptions vont différer selon la culture (Cheng, Cheung, Chio, Chan, 2012). Le locus de contrôle est donc influencé par des rapports sociaux. D'après Sherman, Higgs & Williams (1997), les femmes ont tendance à être « plus externes que les hommes ». En effet, diverses études affirment que les femmes sont plus susceptibles d'avoir un point de vue externe, et les hommes plutôt interne (Zaidi & Mohsin, 2013 ; Flores, Caqueo-Urizar, Ramírez, Arancio & Cofré, 2020). De plus, Dubois, 1987 ; Lorenzi-Cioldi, 2002 ; cité·e·s par Tenret (2008) indiquent même que les femmes auraient tendance à être plus externes que les hommes car elles privilégient des facteurs qui échappent à leur contrôle en tant qu'explications, comme le font les groupes dominés socialement. A l'inverse, les individus relevant de groupes dits dominants invoqueraient davantage des facteurs qui sont sous leur contrôle, leur permettant de se conformer aux normes de nos sociétés occidentales, l'internalité.

D'après Bruchon-Schweitzer & Boujut (2014), « le sentiment de contrôle personnel consiste à croire que l'on peut en général maîtriser les événements et atteindre ses objectifs. (...) Le contrôle personnel jouerait un rôle protecteur en atténuant l'impact des événements stressants et en facilitant l'adoption de style de vie sain. Un faible contrôle personnel (...) est associé à plus de stress perçu et de détresse et à une moins bonne santé physique », citant Horner (1998). Ainsi, il est indiqué que le contrôle dit interne faciliterait « l'adoption d'un mode de vie sain », donc l'adoption de comportements à visée d'impacts positifs sur la santé, contrairement au contrôle externe. Autrement dit, il existe une subjectivité des patient·e·s quant à leur guérison et à leur réadaptation, en fonction de leurs représentations qui vont différer selon la classe sociale et le genre (Loretti, 2019). Les femmes ont tendance à être davantage bouleversées par leur cancer, alors que les hommes disent majoritairement « avoir tourné la page ».

Par ailleurs, comme l'indique la définition du locus de contrôle de Julian Rotter suscitée, l'externalité repose sur la croyance en la détermination d'un événement en fonction de la chance, du destin, ou encore de la « grande complexité des forces qui entourent l'individu » : ces forces peuvent évoquer la croyance en une religion, ou la spiritualité par exemple. L'étude menée par le Pew Research Center (2010) sur 192 pays indique un « gender gap », ou écart lié au genre, dans la religion : il n'y a aucun pays étudié dans cette recherche où la part des hommes qui appartiennent à une religion est supérieure à celles des femmes à 2 points de pourcentage. Les femmes sont plus religieuses que les hommes, et elles déclarent aussi une plus forte religiosité. Cette plus grande propension à la croyance de la part des femmes participe à leur tendance à l'externalité.

Ainsi, il serait intéressant de se pencher sur l'impact qu'a le locus de contrôle sur la santé en fonction de ses différences liées au genre, et à d'autres rapports sociaux. Aussi, nos sociétés occidentales ont tendance à valoriser l'internalité. D'après Dubois (2009), il apparaît qu'une « croyance en un locus de contrôle interne est un très bon prédicteur de comportements adaptés ». C'est une norme sociale, car la mise en valeur de l'internalité est conscientisée, même si le mot « internalité » n'est pas utilisé (Jellison & Green, 1981). C'est cette internalité qui ne correspond donc pas aux comportements associés aux socialisations de genre des femmes. Le fait que les identités sociales sur lesquelles reposent les discours scientifiques ne sont pas représentatives de la diversité de la population entière globale, crée des inégalités en termes de réadaptation. Le système sanitaire peut ainsi davantage correspondre aux personnes qui sont

internes, c'est-à-dire plus souvent des hommes. De plus, l'internalité suppose la capacité d'être plus susceptible d'agir, donc d'être volontaire dans le programme de réadaptation.

5.1.3. Un libéralisme qui impacte le locus de contrôle

Selon Beauvois (1984), il existe, dans nos sociétés occidentales, une « norme d'internalité » qui favorise et valorise la perception d'un contrôle principalement interne sur divers événements, au détriment d'explications externes. Tenret (2008) indique que cette norme d'internalité correspond à la « valorisation socialement apprise des explications des événements qui accentuent le poids de l'acteur comme facteur causal ». Tenret souligne également que cette internalité dans la perception du contrôle n'est pas aussi valorisée dans d'autres sociétés, et cite notamment les travaux de Miller (1984) indiquant que si « les Américains, avec l'âge, mobilisent de plus en plus des explications internes, les Indiens ont, au cours de leur vie, de plus en plus recours à des explications externes ». Ainsi, comme le précise Dubois (2009), la culture occidentale tend à valoriser les individus dont la perception de leur contrôle est interne plutôt que celles et ceux qui tendent vers l'externalité. Toujours d'après Dubois (2009), cette norme est transmise par des biais socioculturels, comme les institutions scolaires. Elle indique « qu'une croyance en un contrôle interne des renforcements est très tôt apparue comme une caractéristique associée à ce qu'il y a de mieux dans notre culture, une sorte de label de qualité que l'on se doit d'acquérir ». Par conséquent, cette norme implique une tendance à mettre en avant des explications internes, si les personnes veulent se présenter sous un jour favorable. En effet, dès 1981 (Jellison et Green, 1981), un biais de « désirabilité sociale » est décrit comme associé à l'internalité. La désirabilité sociale est définie par Hays (1989) comme la tendance qu'ont les individus à vouloir se présenter sous un jour favorable. Sociologiquement, cela indique que l'on peut s'attendre à ce que les individus répondant aux attentes sociales et/ou aux normes sociétales établies, préfèrent afficher un certain contrôle perçu, ici interne. Ainsi, plusieurs biais sont observés dans les sociétés libérales et individualistes (Choi, Nisbett, & Norenzayan, 1999 ; Ji, Peng, & Nisbett, 2000 ; Miller, 1984 ; Norenzayan & Nisbett, 2000 ; cités par Dompnier & Pansu, 2010). Beauvois (1984) en propose une analyse complémentaire : « qu'ils apparaissent dans le cadre de l'explication des comportements (soi ou autrui) ou des renforcements, que les chercheurs les appellent "erreur fondamentale d'attribution" (Ross, 1977), "biais de correspondance" (Gilbert & Malone, 1995), "illusion de contrôle" (Langer, 1975) ou "illusion de justice" (Lerner & Miller, 1978), ces biais traduisent

tous un même phénomène : une accentuation du poids causal de l'acteur dans l'explication des événements ». Qu'il s'agisse du locus de contrôle ou d'autres concepts, l'internalité est toujours valorisée dans nos sociétés occidentales. Ainsi, tenir compte des attentes sociales des sociétés libérales et individualistes revient à mettre l'accent sur une perception du contrôle centrée sur soi, favorisant des croyances internes vis-à-vis de la causalité des différents événements (Beauvois, Bourjade & Pansu, 1991 ; cité·e·s par Dompnier & Pansu, 2010). De surcroît, Testé (2011) indique un résultat inattendu dans son étude, concernant le genre de ses participant·e·s : le contexte de l'étude a davantage affecté les jugements émis par les hommes, alors qu'il n'avait aucun effet sur ceux des femmes ; son étude indique que le genre est un indicateur du statut de groupe social (citant Lorenzi-Cioldi & Chatard, 2006). De plus, des inducteurs suggérant des normes culturelles affectent davantage les groupes dominants (ici, les hommes) que les groupes dominés (ici, les femmes). Les hommes seraient donc plus susceptibles de correspondre à la norme d'internalité pour convenir aux normes de nos sociétés libérales. En somme, d'après Testé, les hommes (correspondant au groupe dominant) sont plus propices de désirer convenir aux normes sociétales, ce qui les rend également plus susceptibles de vouloir davantage correspondre à la norme d'internalité que les femmes (ici, le groupe dominé).

En ce qui concerne la perception du contrôle en lien avec la santé, Bruchon-Schweitzer & Siksou (2008) indiquent qu'une anxiété très élevée, pouvant être associée à divers problèmes de santé et à des caractéristiques supposées pathogènes, est souvent associée à une externalité du contrôle. Au contraire, un certain nombre de traits liés à un contrôle internalisé « auraient des effets salutogènes » : « l'internalité est clairement associée à la santé physique et mentale. ». Il est alors admis que le fait d'être interne ou d'avoir un contrôle interne, c'est-à-dire d'attribuer une raison interne aux événements de sa vie, est bien perçu dans nos sociétés, notamment dans le domaine de la santé.

Cependant, la norme d'internalité fait elle-même l'objet d'un examen critique. En effet, elle engendre une naturalisation des valeurs dominantes légitimant ainsi la position de chacun·e dans la hiérarchie sociale par l'invocation des qualités personnelles et du « mérite ». Mais Gangloff (1999) ; cité par Camus (2002), a souligné que la norme ne porte pas tant sur l'internalité que sur l'allégeance aux normes : les explications et les différentes façons de définir et de théoriser la norme d'internalité relèvent autant de l'internalité que de l'externalité, si elles dissimulent l'influence de l'environnement social. Ainsi, il pose la question de « comment s'assurer que les fondements conceptuels de la norme d'internalité ne relèvent pas eux-mêmes

de la pensée libérale – en d’autres termes, ces fondements ne sont-ils pas de nature idéologique ? ».

Camus (2002) indique que pour concevoir le libéralisme en tant qu’idéologie, il est nécessaire de s’intéresser à la grille de lecture du réel que le libéralisme propose. Ce dernier se définit comme un mode d’organisation sociale, incluant les pratiques et théories qui le pérennisent et le légitiment. Par conséquent, la norme d’internalité, en générant sa propre naturalisation, devient une croyance intégrée par les individus au sein même du système libéral, et non plus une norme. Ainsi, comme l’étude de la norme d’internalité dans un système libéral ne peut s’affranchir des valeurs qui y font loi, l’internalité ne peut qu’être perçue positivement, et ce même au sein des institutions sanitaires. Cela dit, c’est ce que soulève Dubois (2009) dans ses théories sur la norme d’internalité. Ainsi, la notion de locus de contrôle présente certaines limites, du fait de l’influence politico-sociale exercée par la norme d’internalité, concept qui possède lui aussi des limites exposées auparavant.

Par conséquent, si les fondements conceptuels de la norme d’internalité répondent à certaines injonctions sociales, ces fondements sont donc « culturel[le]s voire idéologiques », selon Beauvois (2005). Toujours d’après Beauvois (2005), la connaissance évaluative, c’est-à-dire ce qui permet de juger la valeur de l’autre, s’apprend et se construit à travers les rapports sociaux. Ainsi, ces rapports de force, qui sont constitutifs de nos sociétés et de leurs inégalités, sont les instigateurs de la norme d’internalité, notamment via le locus de contrôle. Les explications ou jugements que les individus émettent s’inscrivent donc dans des normes sociales instituées comme telles (Dompnier & Pansu, 2010).

Ainsi, c’est à la lumière de l’apport de ces recherches qu’a émergé en moi ce questionnement : comment les socialisations de genre influencent-elles la réadaptation post-AVC ?

II. Problématisation

D’après l’état de l’art constituant la partie précédente, nous savons désormais que, d’une part, les minorités sociales, dont de genre, font face à des inégalités dans le cadre médical et dans l’accès aux soins. La socialisation fondée sur les normes de genre peut influencer la

représentation et le traitement des patient·e·s victimes d'un AVC, entraînant des différences dans le diagnostic et la prise en soins notamment. D'autre part, le système de soutien social (comme l'entourage proche) a aussi des effets, positifs ou négatifs, sur la réadaptation des patient·e·s. Par exemple, la charge mentale des patient·e·s vis-à-vis de l'entourage incombe généralement aux personnes genrées comme femmes. Ainsi, cette charge a potentiellement un impact sur le temps et les efforts qu'un·e patient·e est en capacité de consacrer à sa réadaptation, ce qui peut affecter l'issue de celle-ci. De plus, un état des lieux sur le diagnostic et la prise en charge différenciées dans la réadaptation, particulièrement dans les cas d'AVC, est établi dans la recherche. Cet état des lieux démontre que les représentations - notamment de genre - ont un impact sur les processus de réadaptation : des inégalités sociales y sont induites en raison des représentations genrées intégrées par les soignant·e·s. De surcroît, une participation active de la part des patient·e·s, sous-entendue dans l'injonction à « être volontaire », semble être attendue par les professionnel·le·s de santé dans le cadre d'une réadaptation idéale.

Dans le cadre de la formulation de la problématisation, il convient de mentionner que le choix du terme qui désignera la période suivant l'AVC, notamment en cas de déficit de certaines fonctions cognitives, pose question. En effet, le terme « rééducation » est un terme médical qui suppose une « éducation ». Ainsi, la prise en charge des séquelles impliquerait d'« éduquer de nouveau » pour faire face à d'éventuelles pertes. Ainsi, comme l'indique Hamonet (2012) « il s'agit donc autant d'une action pédagogique éducative que d'une action thérapeutique ». Cependant, ce travail de recherche s'intéressant non seulement à l'aspect médical mais aussi à ses contours, le terme de « réadaptation » semble plus pertinent pour traduire la réalité de ce processus. D'après Yelnik (2011), la réadaptation fonctionnelle repose sur les moyens d'adaptation à une situation nouvelle dans le cas où une fonction est manifestement altérée et doit être suppléée d'une autre manière : par exemple se servir du bras gauche lorsque l'usage du bras droit est empêché. Mais, toujours d'après Yelnik (2011), le terme de « réadaptation » est souvent utilisé dans un sens plus large, ajoutant à la rééducation une dimension sociale et interactive. Hamonet (2012) en propose la définition suivante : « L'ensemble des méthodes et des moyens thérapeutiques, psychologiques et sociaux qui permettent à une personne ayant des limitations fonctionnelles d'avoir accès à la participation sociale la plus large possible ». Ainsi, la réadaptation prend ici davantage le sens du terme *rehabilitation* en anglais, de plus en plus utilisé par les soignant·e·s en France : la réhabilitation, psychosociale, correspond à « l'ensemble des actions mises en œuvre auprès des personnes souffrant de troubles psychiques au sein d'un processus visant à favoriser leur autonomie et leur indépendance dans la

communauté » (Leguay, Giraud-Baro, Lièvre, Dubuis, Cochet, Roussel, Duprez, Bantman, Roelandt et Vidon, 2008). Cependant, comme le terme de « réhabilitation » est tout de même moins utilisé dans les études françaises, comme l'indique Yelnik (2011) - qui appelle d'ailleurs à un consensus sur l'utilisation de ce terme - et qu'il est davantage utilisé dans le cadre de prise en charge de troubles psychiatriques, il s'agit du terme « réadaptation » qui a été employé lors des différents entretiens menés et qui sera utilisé dans de ce travail.

1. Problématique

Au regard des éléments réunis jusqu'à présent, il convient de se demander :

Dans quelles mesures la socialisation de genre des patient·e·s induit-elle des disparités dans le processus de réadaptation à la suite d'un AVC ?

2. Hypothèses

- Le genre a un impact sur la réadaptation des fonctions perdues et/ou altérées à la suite d'un AVC, en lien avec le locus de contrôle.
- Le genre a un impact sur la réadaptation des fonctions perdues et/ou altérées à la suite d'un AVC, en lien avec la charge mentale.
- L'intégration forte de représentations sociales genrées chez les patient·e·s s'associent à des différences de comportements dans la réadaptation.

Critères d'inclusion :

- Avoir eu un AVC ;
- Avoir bénéficié d'une prise en charge précoce (débutant dans les 6 mois qui suivent l'AVC) du trouble engendré par l'AVC.

III. Méthodologie et modalités de recherche

1. Démarche méthodologique

1.1. La population d'enquête

Pour trouver ma population d'enquête, j'ai procédé de différentes façons : d'une part j'ai tenté de contacter différentes structures, d'autre part j'ai fait appel à mon entourage. Ainsi, j'ai d'abord contacté différents établissements de réadaptation au sein de la ville de Lyon et ses alentours, dans le but de diffuser un appel à témoignages par le biais des professionnels de santé de ces établissements et/ou en diffusant des flyers. Cependant, je n'ai reçu aucune réponse, y compris de refus. Ce silence traduit des refus implicites, faisant écho à l'article « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère » de Darmon (2005) dans lequel elle propose une analyse du « refus de terrain » sociologique en milieu médical. La particularité de ce cadre d'enquête sociologique provient du renversement inédit de la hiérarchie enquêteur·rice/enquêté·e. En effet, les personnes enquêtées en milieu médical ont davantage tendance à adopter une position dominante d'expert·e·s, reléguant l'enquêteur·rice à une position d'infériorité dans son propre domaine. Darmon rappelle que les sciences sociales, par opposition aux sciences dites « dures », ont toujours été reléguées au second plan, ce qui explique le peu de crédit que le corps médical leur accorde.

N'ayant pas eu de réponse de la part de ces établissements, j'ai poursuivi mes recherches par le biais des réseaux sociaux, plus précisément Instagram. J'ai ainsi diffusé une annonce d'appel à témoignage. C'est ainsi que j'ai trouvé une première enquêtée. Cet outil m'a également permis de relayer l'information auprès de mon entourage plus ou moins proche, ce qui m'a permis de contacter deux autres personnes volontaires pour s'entretenir avec moi à propos de leur AVC. En outre, je pensais initialement pouvoir entrer en contact avec la majeure partie des répondant·e·s par les réseaux sociaux, en contactant notamment des personnes abonnées à des pages d'informations et de partage à propos de l'AVC, qui inscrivaient dans leur biographie qu'elles étaient concernées. Cependant, cette méthode m'a également menée à une absence de réponse. Finalement, j'ai poursuivi ma recherche auprès d'autres structures, cette fois-ci dans le cadre associatif : la majorité de la population entretenue s'est ainsi constituée par le biais de l'association France AVC. Pour cela, j'ai contacté toutes les antennes départementales de l'association, par mail, leur communiquant ce message :

« Bonjour,

Je suis étudiante à l'Université de Lyon 2 et dans le cadre de mon mémoire de recherche en sociologie, je me permets de vous contacter pour vous demander de l'aide : je suis à la recherche de personnes qui ont subi un AVC, suivi d'une période de réadaptation et qui seraient intéressées de s'entretenir avec moi. Je souhaiterais recueillir leurs expériences et leurs ressentis sur cette période difficile.

J'ai joint à ce mail un document qui résume ma demande. Dans quelles mesures serait-il possible de le diffuser, s'il vous plaît ? Si certaines personnes sont intéressées pour participer à mon travail, je serais ravie de les rencontrer pour discuter de leur vécu.

Je tiens à souligner que je suis consciente que ce sujet peut être sensible pour les patient-es, mon but n'est évidemment pas de les importuner ou de compliquer la communication à propos de moments pouvant être traumatisants.

Je vous remercie d'avance pour votre aide,

Cordialement »

Ce message était accompagné d'un document expliquant mon appel à témoignage initial, que certaines antennes ont diffusé à leurs adhérent·e·s. De cette manière, huit personnes - avec lesquelles j'ai ensuite pu m'entretenir - m'ont contactée à leur tour, en m'indiquant qu'elles acceptaient d'échanger avec moi. Une fois ce contact effectué, je leur répondais systématiquement en leur demandant si cette confirmation indiquait qu'elles voudraient bien convenir d'un rendez-vous en visioconférence afin de pouvoir réaliser cet échange, en proposant mes disponibilités tout en leur indiquant que le rendez-vous se déroulerait à leur convenance, à la fois en ce qui concerne la date, que la manière de mener la visioconférence.

Ainsi, malgré la tendance des entretiens sociologiques à distance, parfois critiqués pour leurs supposés effets négatifs sur la qualité des données et la relation d'enquête, tous les entretiens de ce mémoire se sont déroulés par visioconférence, les enquêté·e·s n'étant pas dans la même zone géographique que moi. Ce mode de contact, choisi pour les divers avantages pratiques qu'il présente, a également révélé certains aspects positifs pour le déroulement même de l'entretien, comme l'offre de davantage de contrôle aux enquêté·e·s (Milon, 2022). En effet, les répondant·e·s, confronté·e·s au récit de faits relevant de leur santé, de leur vie privée et souvent de moments bouleversants, se sont vu·e·s bénéficier d'une plus grande sensation de

contrôle via l'entretien en visioconférence, notamment à propos de la présentation de soi, par l'inclinaison et le réglage de la caméra par exemple ; d'un contrôle de l'environnement, permettant plus de liberté à l'enquêté·e dans le choix du lieu où il ou elle souhaite réaliser l'entretien ; d'un contrôle de l'interaction, offrant davantage la possibilité de décaler le rendez-vous ou encore d'interrompre plus facilement un échange qui pourrait potentiellement les gêner. Ainsi, l'entretien à distance a semblé être favorable au dévoilement de soi (Milon, 2022), aspect non négligeable de ces entretiens autour de l'AVC. De surcroît, toujours d'après Milon (2022), il est admis que « l'utilisation des techniques d'enquête est largement soumise aux spécificités de chaque terrain et au bon vouloir des personnes qui nous accordent leur témoignage. » Il n'apparaît alors pas nécessaire d'adopter un regard plus critique envers les entretiens par visioconférence, d'autant que les entretiens en coprésence physique ne font pas plus l'objet de retours réflexifs.

Ces différents modes de recrutement induisent une certaine hétérogénéité dans la population d'enquête, tant par rapport au genre des répondant·e·s, avec 6 hommes et 5 femmes, qu'à leur catégorie socioprofessionnelle. Néanmoins, tou·te·s vivent en France métropolitaine et sont blanc·he·s. Seul·e·s certain·e·s d'entre elles et eux sont célibataires, mais la plupart vivent en couple hétérosexuel. Enfin, certain·e·s enquêté·e·s se sont décrite·s croyant·e·s, mais aucun·e ne s'est dit·e pratiquant·e. Ainsi, l'impact de la religion sur le locus de contrôle, comme traité dans première partie, ne sera pas analysé ici.

Cette population est en moyenne plus jeune que la moyenne d'âge des personnes qui ont un AVC en France, qui se situe entre 70 ans et 76 ans (Lecoffre et *al.*, 2017). De plus, étant donné le mode de recrutement des enquêté·e·s – principalement par l'association France AVC – ils et elles disposent potentiellement de plus de connaissances autour de l'AVC et de la santé que la moyenne des français·e·s.

Enfin, pour assurer l'anonymat des enquêté·e·s, j'ai modifié leurs prénoms en m'appuyant notamment sur l'ouvrage de Coulmont (2011), ainsi que sur le site internet qui y est lié - qui permet d'associer des prénoms en fonction de leur résultat au bac en moyenne depuis 2012 - assurant autant que possible l'accord entre les prénoms utilisés et les catégories sociales des enquêté·e·s.

Afin d'éclaircir les facteurs sociaux de chacun·e, voici un tableau récapitulatif des profils des répondant·e·s :

Prénom	Genre	Âge	Âge à l'AVC	Cadre de vie	Enfants	Profession et études	Profession des parents
Valérie	Féminin	51	37	Vit avec son mari et un de ses enfants	Oui, 3	Professeure d'anglais ; Bac +5 CAPES.	Agriculteur·rice·s maraîcher·e·s.
Thierry	Masculin	58	53	Vit avec son épouse et ses deux enfants	Oui, 2	Plaquiste ; Sans diplôme.	Mère : sans profession ; Beau-père : routier.
Coline	Féminin	25	21	Vit en couple	Non	Déleguée des actions dans une ONG ; Bac +5 Sciences politiques.	Mère : informaticienne puis sans profession Père : cadre chez EDF
Frédéric	Masculin	55	52	Vit avec son épouse	Oui, 1	Coordinateur pédagogique ; Bac +4 Lettres modernes.	Mère : secrétaire médicale puis sans profession ; Père : directeur d'hôpital.
Philippe	Masculin	54	52	Vit avec son épouse	Oui, 2	Ingénieur en génie climatique ; Bac +2 DUT Génie mécanique.	Mère : secrétaire de direction ; Père ingénieur art et métier.
Cyril	Masculin	48	42 et 45	Avec son épouse et son fils	1	Responsable département adjoint Bac +2 Psychologie.	Mère : institutrice ; Père : contrôleur métallurgique.
Martine	Féminin	65	48	Vit seule	Non	Aide-soignante ; BEP Sanitaire et sociale.	Mère : femme de ménage ; Père : ouvrier.

Cassandra	Féminin	27	26	Vit en couple	Non	Chargée de communication ; Bac +3 Marketing Evènementiel.	Mère : technicienne de laboratoire ; Père : convoyeur de fond.
Sébastien	Masculin	49	47	Vit seul, avec sa fille 1 semaine/2	1	Technicien contrôleur de gestion ; Bac professionnel.	Mère : comptable ; Père : éducateur spécialisé.
Christian	Masculin	58	53	Vit avec sa mère	Non	Adjudant ; CAP Mécanicien d'entretien.	Mère : secrétaire ; Père : monteur en chauffage central.
Maud	Féminin	42	40	Vit avec son mari et ses deux enfants	2	Institutrice ; Bac +5 CAPES.	Mère : agente de paye ; Père : lecteur de presse.

Ainsi, mon analyse ne s'appuiera pas l'impact du critère de la culture géographique sur les différences dans la réadaptation – les enquêté·e·s ayant tou·te·s grandi et vécu en territoire européen de la France - bien que ce facteur représente un point d'analyse central de manière générale dans le locus de contrôle.

1.2. L'entretien semi-directif

Les entretiens se sont tous déroulés sur le mode des entretiens semi-directifs. Comme l'indique Sauvayre (2021), ce type d'entretien permet d'approfondir un domaine spécifique tout en introduisant de la souplesse dans les réponses apportées. Ainsi, l'entretien semi-directif semblait être le plus approprié pour ce travail de recherche, permettant à la fois de cadrer l'entretien au sein du sujet étudié, tout en laissant aux enquêté·e·s une certaine liberté dans leurs réponses. De plus, ce type d'entretien reste le plus utilisé des méthodologies de sociologie (Brinkmann, 2013 ; cité par Sauvayre, 2021).

La durée des entretiens variait entre quarante minutes et une heure et demie. Ils étaient composés de questions interrogeant d'abord la manière dont étai(en)t survenu(s) l'AVC ou les

AVC, puis l'impact sur la vie quotidienne. Ensuite, la période de réadaptation était abordée, ainsi que le rapport à l'entourage. Enfin, la dernière partie de l'entretien s'articulait autour de questions abordant l'enfance du sujet, notamment une potentielle socialisation de genre transmise par l'éducation.

Pour saisir les socialisations genrées, j'ai interrogé les représentations genrées que les patient·e·s pourraient avoir, ainsi que la manière dont les patient·e·s prennent soin d'elles et eux-mêmes et des autres, correspondant au concept de *care*, ou encore comment ils et elles ont respecté le programme de réadaptation. Cette référence au concept de socialisation permet de tester mes principales hypothèses, tentant de cerner les manières de penser et d'agir des enquêté·e·s, produits des socialisations antérieures (comme indique le faire Darmon, 2021). La socialisation est interrogée à travers des questions traitant de l'enfance, sur le versant de la socialisation primaire, mais uniquement éducative (concernant la famille, mais pas la socialisation par l'école par exemple), ainsi qu'à travers une question demandant de se définir par trois traits de personnalité, choisis librement par les répondant·e·s. D'ailleurs, les réponses à cette question ont semblé congruentes aux normes attribuées des assignations de genre données, n'attestant pas de socialisation de genre dite « déviante ».

Afin d'interroger la charge mentale chez les enquêté·e·s, j'ai proposé des questions liées au rapport à l'entourage au sein de l'entretien, afin de saisir le quotidien des individus et de comprendre la répartition des tâches au sein de l'éventuel·le couple et/ou famille, avant et après l'AVC, *etc.*

Enfin, concernant le locus de contrôle, il existe différentes échelles pour l'évaluer, qui seront traitées dans une partie ultérieure. En plus des autres thématiques abordées, certaines questions durant l'entretien avaient pour dessein d'appréhender le type de contrôle perçu par les enquêté·e·s à propos de leur santé, afin de tenter de cerner qualitativement ce contrôle perçu, en plus des échelles quantitatives qui l'évaluent. Pour cela, j'ai interprété et intégré au sein de mon guide d'entretien certaines questions, composant ces échelles, au sein de mon guide d'entretien, afin de comprendre comment les répondant·e·s percevaient leur contrôle sur leur maladie. Voici certaines de ces questions : « Pensez-vous que ces professionnel·le·s ont eu un impact sur la manière dont vous vous êtes remis·e ? » ; « Que vous a dit le/la/les médecin/s sur les facteurs de l'AVC ? » ; « Aviez-vous pris en charge ces facteurs auparavant la survenue de l'AVC ? » ; « Si non, pensez-vous qu'il vous aurait été possible d'agir sur ces facteurs ? ». Ces interrogations ont permis une interprétation du concept de locus de contrôle du point de

vue sociologique, par la perception du rapport au monde des enquêté·e·s, en complément d'une comparaison avec le questionnaire passé à la suite de l'entretien.

1.3. Enquêter auprès de personnes ayant eu un AVC

Comme sus-cité, s'entretenir avec des personnes ayant subi un ou des accidents vasculaires cérébraux donne à l'enquête une tonalité particulière, le cœur de l'entretien se constituant essentiellement autour de périodes traumatisantes pour les répondant·e·s. Toutes les personnes avec qui je me suis entretenue ont évoqué des moments compliqués et parlent de moments qualifiés de « traumatisants ». En effet, des faits ayant été marquants pour elles et eux sont abordés à plusieurs reprises, évoquant de longs moments à l'hôpital, le temps qui s'écoule lentement, sans aucune certitude sur l'issue de ces moments d'attente, le réveil après l'opération où on ne peut soudainement plus parler, plus marcher, ne plus ressentir d'autres émotions que la tristesse. L'image récurrente des « lumières rouges des infirmières pour savoir si ça va » avant de s'endormir, des moments de pleurs au souvenir de l'AVC ou dès l'entente de la sirène des pompiers dans la vie quotidienne. C'est un sujet extrêmement sensible qu'il convient de souligner avec précaution - c'est notamment pourquoi j'ai précisé en avoir conscience dans mon message à France AVC. En effet, même si les personnes acceptent de s'entretenir pour échanger sur cette période traumatisante de leur vie, instaurant un changement majeur dans leur quotidien, se montrant ainsi aptes et d'accord pour en parler, les entretiens doivent être menés avec attention et de façon avisée. Ainsi, au cours des entretiens, la manière dont les enquêté·e·s faisaient référence à leur AVC reflétait toujours un passage par des moments traumatisants, les ayant mené·e·s à un changement de leur mode de vie et de leur vision du monde après l'AVC.

2. Une analyse du locus de contrôle à la lumière des études sur le genre

2.1. La passation d'une échelle sous forme de questionnaire : la MHLCS

La perception du contrôle peut être explorée de différentes manières et dans différents domaines, car elle peut varier d'un domaine à l'autre. Ainsi, différentes échelles existent et, en ce qui concerne le contrôle perçu par rapport à la santé, la *Multidimensional Health Locus of Control Scale* ou MHLCS (Wallston, Wallston & De Vellis, 1978) est la plus utilisée et a suscité le plus de recherches (Bruchon & al., 2014). Ainsi, comme il s'agit ici d'interroger la perception

du contrôle des enquêté·e·s par rapport à leur état de santé, le choix de cette échelle paraissait adéquat à la vue de son utilisation unanime au sein de la recherche ainsi que de son adaptabilité à différentes situations - ayant d'ailleurs servi de référence à l'adaptation ou à la validation d'autres échelles (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Casey, 1995 ; Georgiou & Bradley, 1992 ; Paquet, 2008 ; cité·e·s par Paquet et *al.*, 2009). Je me suis donc appuyée sur cette échelle pour interroger le locus de contrôle. Sa version française, établie par Bruchon-Schweitzer (2002), se compose de 18 items, où les participant·e·s doivent répondre à l'aide d'une échelle de Likert à quatre modalités (1, pas du tout d'accord ; 2, pas d'accord ; 3, d'accord ; 4, tout à fait d'accord). Sa structure interroge trois facteurs latents indépendants : le contrôle interne (facteur I), le contrôle externe dû à la chance (facteur C) et le contrôle externe par des personnages puissants (facteur P), faisant ici référence aux professionnel·le·s de santé et à l'entourage proche. Chacun de ces trois facteurs est mesuré par 6 items parmi les 18. Ainsi, plus précisément, le facteur I implique que la santé de l'individu dépend de son comportement, le facteur P se rapporte au fait que la santé de l'individu dépend des médecins et de son entourage familial et le facteur C se rapporte à la chance.

De cette manière, la complémentarité entre le recours à des entretiens semi-directifs, permettant une liberté de réponses majeure, et à un questionnaire interrogeant la perception du contrôle de sa propre santé permettra une analyse d'un point de vue sociologique sur le concept de psychologie sociale du locus de contrôle. Plus précisément, le locus de contrôle sera interrogé d'un point de vue des études sur le genre.

Il semble important de préciser que cette démarche quantitative, impliquant des questionnaires, ne permettra pas d'extraire de résultat représentatif, étant donné le nombre de participant·e·s qui est de 11. L'utilisation d'un questionnaire permet un apport plus structuré à l'interrogation d'un concept de psychologie sous le prisme des études sur le genre, mais les résultats ne révéleront que des tendances, qui ne pourront pas être généralisées.

A chaque fin d'entretien, j'ai évoqué avec les enquêté·e·s l'envoi et le remplissage du questionnaire : je ne l'ai pas mentionné en amont afin d'éviter toute question qui aurait pu biaiser sa passation. Je précisais systématiquement qu'il n'y avait pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions, et que les réponses resteraient confidentielles, tout comme l'étaient les entretiens. J'envoyais donc, à l'issue de chaque entretien, un lien internet menant au document contenant le questionnaire. Ce document, intitulé « questionnaire sur le rapport à la santé » comprend des questions introduites par cette consigne : « Pour les 18 propositions

présentées ci-dessous, indiquez votre degré d'accord, en choisissant entre quatre possibilités : pas du tout d'accord ; pas d'accord ; d'accord ; tout à fait d'accord. »

2.2. Un apport réflexif sur le concept de locus de contrôle

D'une part, le but de transmettre aux enquêté·e·s une échelle de mesure du locus de contrôle est de jauger la correspondance entre ce qui est analysé grâce aux réponses obtenues au questionnaire et ce qui est analysé en entretien sociologique. En effet, l'entretien peut potentiellement plus facilement ouvrir une fenêtre sur une analyse du rapport au monde de la personne enquêtée. Par « rapport au monde » est entendue la façon dont un individu interagit avec son environnement, comment ce dernier est perçu et compris, ce qui permet une interprétation des croyances et des valeurs qui façonnent sa perception de son environnement. Ainsi, on peut s'attendre à être en mesure de distinguer les rapports au monde des répondant·e·s, ainsi que les facteurs qui vont influencer ces différents rapports.

D'autre part, l'interrogation du locus de contrôle au regard des études sur le genre permettra de comprendre ce qui est réellement interrogé par ces échelles, qui ne sont pas imperméables aux rapports sociaux.

Deuxième partie. Analyses des données

Au préalable de tout propos analytique, il me paraît important de rappeler que, après relecture de la présentation des résultats d'analyse, une impression de revalidation de la bicatégorisation peut être relevée, avec un aspect comparatif qui n'était pas recherché. En effet, les principales catégories sociales citées, notamment de genre, incluent uniquement les hommes et femmes cisgenres, de manière binaire. D'une part, ce travail de mémoire comprend onze entretiens, ce qui ne saurait être représentatif de toute la société, les personnes interrogées correspondant aux normes de genre majoritaires de nos sociétés occidentales. En effet, les personnes participantes se sont identifiées comme femmes et hommes, et je les ai également repérées comme correspondant à ces catégories de genre. Surtout, ces catégories préexistent au sein du système de santé, ainsi que dans le système sociétal qui induit forcément une direction de l'analyse et la réflexion avec une perception de ces catégories-ci. Les catégories médicales utilisées, comme souligné en avant-propos, relèvent de ces deux divisions. Ainsi, dans une idée

de poursuite de ce travail, cette dimension de bicatégorisation, qui semble incontestable pour l'instant, paraît intéressante à questionner. Pour cela, des tentatives de solutions pour contrebalancer cette bicatégorisation seront traitées dans la partie « Limites » page 89.

I. Des rapports différenciés face à la santé et à la réadaptation

1. Faut-il être « volontaire » pour se réadapter à la suite de pertes consécutives à une pathologie ?

La participation assidue et intensive aux exercices proposés en vue d'une réadaptation est perçue très positivement dans le milieu médical et paramédical, comme l'indique notamment Menviel (2019). Cependant, sommes-nous tou·te·s socialisé·e·s à faire preuve de volonté, même dans l'adversité ?

1.1. La volonté et la méritocratie : des valeurs de nos sociétés pour se soigner ?

1.1.1. Une importance d'être « volontaire » exprimée par les hommes

Lors des différents entretiens avec les enquêté·e·s, la notion de « volonté » est revenue à de nombreuses reprises à propos de l'après-AVC. Elle était associée, d'une part, à la volonté de vouloir rester en vie, même lorsque cela n'était pas forcément possible et, d'une autre part, à la volonté de se réadapter face à certaines pertes engendrées par l'AVC. C'est ce que m'a indiqué Frédéric, 55 ans et ancien coordinateur pédagogique, en exprimant qu'il a décidé de vivre, malgré les incertitudes des médecins quant au fait qu'il serait « encore vivant le lendemain matin ».

« Donc en fait, la réadaptation commence là, c'est-à-dire que, après le moment de sidération et d'accablement, la question est assez rapidement traitée, c'est-à-dire que qu'est-ce qu'on fait maintenant de cette information-là ? Est-ce que je m'effondre ou est-ce que je décide de vivre ? »

Il l'indique également à d'autres occasions au cours de l'entretien, disant qu'il n'« était pas question qu'[il] parte sans rien faire », puis :

« A partir de ce moment-là "qu'est-ce que je fais ?", c'est-à-dire "est-ce que ce que je m'effondre ?" Donc dans ce cas, je saute par la fenêtre et puis c'est fini quoi, ou est-ce que je décide "Ben non, il y a encore un moment à vivre". »

De plus, lorsque je demande à Philippe - 54 ans et ingénieur en génie climatique - comment il s'est senti émotionnellement après l'AVC, il m'explique d'abord qu'en voyant qu'il ne pouvait plus utiliser sa main droite, et étant droitier, il s'est dit « ça ne va pas être gagné ». Mais il exprime surtout que ce n'est pas pour autant qu'il a été « négatif » :

« Je me suis pas morfondu quoi, enfin je me suis pas morfondu, je me suis pas effondré émotionnellement, et je me suis dit bon "bah là de toute manière je resterai pas dans un fauteuil", c'était hors de question. »

Avec la mention qu'il était « hors de question » pour lui de rester en fauteuil roulant, on comprend que de son point de vue, cette issue dépendait en grande partie de son bon-vouloir de rester dans cette situation. Il continue :

« Et du coup, ben j'ai fait le maximum pour sans arrêt faire travailler mon bras droit, ma main droite, *etc.* (...) mais, je me suis forcé »

Ainsi, même si le travail semble essentiel aux tâches de réadaptation d'après ces enquêtés, dans l'expression de « s'être forcé », Philippe indique qu'il a éprouvé des difficultés dans ce travail :

« Mais c'est sûr qu'il faut que la volonté (...) j'ai fait le maximum ».

On comprend donc que, même du point de vue de ces patient·e·s, en plus d'avoir été volontaires dans leur réadaptation, il y a une importance de l'idée de « nécessité d'être volontaire » pour surpasser les complications qui relèvent initialement de lésions neurologiques. Par « volontaire », on entend donc une implication mentale qui semble accrue dans le processus de réadaptation, impliquant la notion « d'optimisme » qui aurait un effet sur le réel.

Ainsi, au contraire de Philippe et Frédéric qui affirment avoir directement pensé qu'ils allaient se réadapter, Valérie, professeure d'anglais qui a 51 ans lors de l'entretien, explique s'être dit qu'elle allait « s'en sortir » seulement à partir du moment où elle a remarqué certaines améliorations :

« Et je me souviens que le jour où je me suis dit « c'est bon tu vas t'en sortir », c'est lorsque en allant chez lui chez le kiné je suis arrivée à lire un sms en marchant, tu vois ? et quand je suis arrivée dans le cabinet je lui ai dit « bah je crois qu'on tient le bon bout » parce que euh j'ai retrouvé l'équilibre au point de pouvoir lire un sms et pouvoir continuer de marcher quoi. »

En outre, le terme de « volonté » est ici utilisé pour décrire le souhait de vouloir vivre malgré des incertitudes quant à cette possibilité : il dépendrait donc de soi-même que l'on vive ou non ; ce terme est également évoqué à propos de la manière dont l'on va se réadapter, et de l'issue de la réadaptation. C'est notamment ce que m'a dit Sébastien, 49 ans, technicien contrôleur de gestion :

« Je savais dès le lendemain je savais ce que je voulais, c'est-à-dire, c'était revenir comme j'étais avant. Donc j'ai tout mis en œuvre pour faire ça » (...) « Je pense très sincèrement que le mental joue énormément sur la rééducation. »

Il valorise également son travail dans la réadaptation, disant avoir même davantage travaillé qu'il ne l'aurait fallu :

« J'en ai fait plus que ce qu'il fallait parce que je savais aussi ce que je voulais »

Enfin, certains des répondants hommes expriment même une certaine facilité dans cette volonté, comme Frédéric :

« Je vois pas mal de gens qui me disent "ouais, il faut du courage, faut se battre". Non, faut juste vivre en fait. »

Cette facilité énoncée par Frédéric s'inscrit dans « une culture de classe moyenne et supérieure, où l'arbitraire culturel des "nouvelles habitudes" à acquérir, pour gérer les effets de l'AVC, correspond à la forme qui correspond au centre de réadaptation, en tentant de comprendre les enjeux sous-jacents, plutôt que de ne "pas se prendre la tête" », comme l'explique Darmon (2021) en citant les personnes de classes sociales populaires. Frédéric a d'ailleurs exprimé une certaine réflexivité sur le sens de sa réadaptation, et à quoi elle correspond, dans son cas. Il revient en effet plusieurs fois sur la manière dont il l'a définie et par quels cheminements de pensée, comme l'indique ces différentes citations :

« La réadaptation commence par-là, c'est-à-dire, qu'est-ce que ça veut dire vivre ? C'est-à-dire profiter du moment présent, donc, à ce moment-là, la nuit, moi je l'ai passée assez agréablement. » (en évoquant sa première nuit à l'hôpital, sans savoir s'il survivrait à son AVC.)

« La réadaptation commence là c'est-à-dire qu'il faut déjà accepter de vivre et de se poser des questions, se questionner sur ce que veut dire vivre quoi, ce que veut dire se projeter dans l'avenir. Et là, bah rapidement, physiquement, moi je me suis retrouvé face à des limites. C'est-à-dire que la main gauche, elle ne bougeait plus, c'est-à-dire qu'aujourd'hui j'arrive à bouger un peu les doigts, ce qui est déjà pas mal au bout d'un an, mais il y a un an, ils étaient en position spastique, c'est-à-dire comme ça et ils bougeaient plus et plus rien ne bougeait. Donc je ne pouvais pas faire mes lacets, je ne pouvais pas évidemment faire à manger, je ne pouvais pas mettre la table, je pouvais rien faire. Et donc à ce moment-là se posait une question, c'est : qu'est-ce que ça veut dire se réadapter ? C'est-à-dire est-ce que c'est que le corps ? Est-ce que c'est l'esprit ? »

« Qu'est-ce qu'on est capable de mettre en place pour maintenant vivre mieux, plus longtemps, plus agréablement, et puis surtout se protéger quoi. »

Cette liste non exhaustive énoncée par Frédéric, à propos de ce à quoi correspond la réadaptation, reflète ses nombreuses réflexions à propos de cette dernière, indiquant que Frédéric convient aux normes de l'institution de santé - correspondant aux aptitudes de classes moyennes et supérieures. Dans *La Reproduction*, Bourdieu et Passeron, 1970 (cités par

Darmon, 2021) exposent que les conditions d'existence matérielles des classes populaires induisent une « urgence de la pratique, tendant ainsi à empêcher la constitution et le développement de l'aptitude à la maîtrise symbolique de la pratique ». Ainsi, Frédéric expose l'avantage des dotations des classes moyennes et supérieures ainsi que les inégalités en dotations de capital culturel, se reflétant dans tous les pans de la société, notamment dans l'accès à la santé. Cet avantage se retrouve également dans la description qu'effectue Frédéric de situations où il cherchait à être en position de « sachant » avec les médecins :

E.V. : « Tout à l'heure, vous me disiez que vous estimez que c'est par rapport à votre rythme de vie d'avant, que vous avez eu des AVC, mais qu'est-ce qu'en ont dit les médecins, des facteurs de l'AVC ?

Frédéric : « Bah alors il y a deux types de médecins, y a le côté psychiatrique, c'est-à-dire le psychiatre, qui lui a une approche plus personnelle et puis plus psychologique de la maladie. Et puis il y a le neurologue qui lui, est dans une approche plus technique et plus systémique de la maladie, donc bon. Mais les deux sont pas incompatibles en fait, le neurologue m'a dit que on a fait des recherches, euh moi j'ai dit "je pense que c'est mon rythme de vie" et il m'a dit "oui mais bon, il y a quand même une sténose, et puis il y a une inflammation à la carotide, et une inflammation de la sylvienne" donc on a fait, enfin ils ont fait de multiples recherches. Au départ, on n'était pas d'accord parce que oui, j'ose, j'osais affronter au médecin parce que immédiatement quand je suis sortie de la zone critique, je me suis dit qu'il fallait que j'apprenne sur la maladie et que j'en sache autant qu'eux, sinon ça servait à rien d'être passif et donc j'ai fait neuro en deux jours, c'est pas très difficile neuro hein, on gère que les conséquences, et puis je leur ai présenté, euh j'étais sous cortisone à haute dose donc j'ai pas dormi, je leur ai demandé des feutres et puis j'ai commencé à dessiner sur les vitres de la chambre et puis sur le petit tableau blanc qu'il y avait, puis sur toutes les vitres de la chambre et puis de la porte d'entrée, donc ils sont revenus prendre des photos de ma façon de réfléchir parce qu'ils m'ont dit "mais qu'est-ce que vous êtes en train de faire ? " et puis j'ai dit "Bah je suis pas d'accord avec vos préceptes et vos principes, enfin vos diagnostics, donc j'ose vous remettre en question et puis ça me maintient en vie, donc c'est plutôt pas mal" »

Cette position de sachant recherchée se retrouve dans ses expressions langagières, comme lorsqu'il dit « on a fait », avant de se reprendre en disant « ils ont fait des recherches », en parlant des médecins ; il indique également avoir fait « neuro en deux jours » car « c'est pas très difficile ». De plus, il désigne sa volonté de remettre en question les diagnostics avancés par les médecins, ce que ferait plus difficilement une personne de classe sociale populaire. Enfin, il dit avoir eu particulièrement des difficultés à accepter l'altération de son éloquence après l'AVC :

« Néanmoins il reste quand même des séquelles quoi. Les séquelles, c'est que il fonctionne pas à la même vitesse. Enfin si il fonctionne à la même vitesse, mais par contre j'ai des bugs au niveau de leur formulation et au niveau de l'expression quoi, c'est-à-dire que je ne peux plus m'exprimer avec la même facilité, la même acuité, je cherche mes mots en permanence et c'est douloureux parce que il faut l'accepter, mais je pourrais plus faire de conférence ou je pourrais plus être devant des étudiants parce que là c'est, on est fatigable quasi instantanément quoi »

Au contraire, Thierry, plaquiste de 58 ans, m'indique, au début de notre entretien, n'avoir eu aucune séquelle puis, après réflexion, exprime avoir tout de même certains troubles persistants et avoir été 7 mois en situation d'arrêt de travail à la suite de son AVC :

E.V. : « Quelles conséquences ça a eu sur votre vie quotidienne, juste après ? »

Thierry : « Bah rien, ça a été. »

E.V. : « Vous n'avez pas eu de séquelles après l'AVC ? »

Thierry : « J'ai pas eu de séquelles. J'étais tout à fait normal, comme votre père, il m'a vu sur le chantier. »

E.V. : « Donc là, ce que vous avez eu à votre bras par exemple, tout ça s'est passé après l'AVC ? »

Thierry : « Oui, tout est passé, il me reste de temps en temps des maux de tête, mais pas beaucoup, un peu de perte de mémoire, j'ai du mal encore à me

rappeler tout, tout, tout, tout quoi. Et quand je m'énerve, quand je m'énerve, j'ai du mal à parler. »

Ainsi, il ne considère pas que des troubles ne relevant pas de fonctions motrices soient des séquelles. Au contraire de Frédéric, il ne semble pas exprimer de gênes quant à ses troubles du langage oral, n'abordant ces derniers qu'après ma tentative d'approfondir le propos. Ainsi, ces pertes ne semblent pas importantes pour Thierry.

Également, le discours qui évoque la pathologie comme « expérience redonnant du sens à la vie », permettant davantage de temps en famille et de loisir, observé chez les classes sociales moyennes et supérieures comme évoqué par Darmon (2021), se retrouve dans ce qu'expriment Frédéric, Philippe et Sébastien notamment, ainsi que l'optimisme face à l'issue de l'AVC évoqué auparavant :

« Il faut prendre le bon côté des choses parce que le bon côté des choses bah c'est déjà que, pour ma part c'est que je suis mieux là. »

Philippe

« C'est toujours quelque chose de nouveau, quelque chose de, au final de positif parce que ça permet de reconstruire l'individu. »

Frédéric

« Voilà, on apprend sur notre corps, on apprend sur la vie en général. Et c'est très, c'est très formateur. [rires] Alors je dis aux gens « Faut le faire hein, c'est très très formateur ». Sincèrement en 2 ans, j'ai appris énormément sur moi-même mais même sur l'environnement en fait global et de voir la vie différemment en fait. »

Sébastien

Comme Loretta (2019) l'indique, même si elle est décrite comme dramatique, l'expérience « de la maladie grave » mène à des discours exprimant des dynamiques positives dans la construction de soi, énonçant une certaine satisfaction « à avoir réalisé un travail profond d'introspection et avoir connu une situation inédite de questionnement existentiel » (Derbez & Rollin, 2016 ; cité·e·s par Loretta, 2019). Elle indique, comme Darmon (2021), que ce questionnement existentiel concerne principalement les membres des classes moyennes et supérieures. Frédéric est encore conforme à ce profil, correspondant aux attentes dans la réadaptation évoquées notamment par Darmon (2021), en particulier dans l'évaluation scolaire des compétences face aux pertes et le rappel « explicite du capital scolaire ». Darmon (2020) indique également que certain·e·s patient·e·s, notamment issu·e·s des classes moyennes et supérieures, ayant été longuement scolarisé·e·s, sont socialement prédisposé·e·s à bien accueillir ces modalités de réflexion et d'évaluation dans la réadaptation, contrairement aux personnes de classes sociales populaires.

Ainsi, les hommes semblent davantage équipés face à la réadaptation, de par leur socialisation : en effet, il convient de souligner d'emblée que cette prédominance de la nécessité d'être actif et volontaire s'affilie à des croyances dites internes, si l'on compare au concept de locus de contrôle. Dubois (2009) indique que des croyances en un contrôle interne sont associées à des personnes qui « réussissent le mieux à l'école, à l'université ou dans leur vie professionnelle, mais aussi ceux qui sont les plus motivés par la réussite » (citant Dubois, 1987 ; 2009). Ainsi, cette volonté liée à une internalité du contrôle perçu s'associe à de bons résultats, notamment scolaires, et correspond à ce qui est attendu au sein de l'institution sanitaire, reprenant une forme scolaire, traitée dans la partie suivante.

Il faut souligner que les femmes répondantes n'ont généralement pas évoqué de nécessité d'être volontaires, dans la réadaptation comme dans la possibilité de survie. D'ailleurs, Darmon (2021) évoque le fatalisme de la part des individus de classes sociales populaires face à des incapacités - le fatalisme pouvant ici être relié aux comportements de personnes davantage externes dans le cadre de la réadaptation et permettant une meilleure acceptation de ces incapacités d'après Loretta (2019) – et le relie à une interprétation du point de vue du genre. Darmon a en effet observé chez des patientes femmes des formes « d'auto-exclusion » de la rééducation, notamment vis-à-vis « des pertes et des réadaptations perçues comme de peu de valeur pour elles parce que masculines ». Ainsi, ce manque de recours au concept de volonté

par les femmes répondantes dans ce mémoire concorde avec le travail de Darmon, décrivant une certaine mise à l'écart, du moins par rapport à la réadaptation.

Ainsi, même lorsque les femmes expriment autant que les hommes répondants avoir beaucoup travaillé, elles le justifient par une aide extérieure, non par leur propre volonté ni par le plaisir dans l'exercice. C'est ce qu'exprime Maud, institutrice de 42 ans, qui considère qu'elle n'arrêtait pas ses exercices car « on la lançait » :

« Je partais de 09h00 à 12h00 en salle de kiné, j'avais presque 1h30 de kiné et une heure d'ergothérapie dans la matinée quoi. Et en fait moi je comptais pas spécialement mes heures, c'est-à-dire que je m'arrêtais pas, enfin tu vois, on me lançait sur des exercices que je faisais et voilà »

Enfin, les femmes expriment beaucoup plus de reconnaissance envers les professionnel-le-s de santé. En effet, de manière générale, les participant-e-s ont évoqué leur reconnaissance envers le système de santé français, sans détailler ce pour quoi ils et elles étaient reconnaissant-e-s. C'est le cas de Coline, 25 ans et déléguée des actions dans une ONG, qui associe sa reconnaissance envers les professionnel-le-s au système de santé :

« Dans la manière dont je me suis remise, en gros je pense que j'ai eu un très bon accompagnement, enfin je pense qu'en France on a un système de santé qui est incroyable et franchement je remercie vraiment les équipes qui m'ont suivie »

De plus, les professionnel-le-s ont été cité-e-s comme très présent-e-s et impliqué-e-s au cours de la réadaptation, ainsi qu'utiles dans la manière dont les répondantes ont pu se réadapter, comme l'évoque Maud :

« J'ai eu la chance d'aller en centre de rééducation et d'être à la maison l'après-midi et de dormir à la maison et voilà. Et ça a été, je pense, une grande grande chance parce qu'aujourd'hui, enfin, pour la petite histoire aujourd'hui le

centre, enfin l'hôpital de jour sur Pau ne fonctionne plus. Par manque de, alors il ne fonctionne plus depuis si je me trompe pas, peut-être depuis presque un an par manque de personnel. (...) Donc voilà, moi je, ça me enfin j'aurais pu y retourner si tu veux pour faire des stages de 3 semaines. Mais je me dis bah après c'est pas pour moi que c'est le plus grave, mais dans mon cas personnel, si franchement j'avais pas pu avoir cette éducation-là franchement. Franchement j'aurais pas fait autant de progrès ».

Il faut noter que, malgré la gratitude qui est surtout exprimée par les femmes répondantes, c'est également certaines femmes qui relèvent des situations de maltraitances dans les soins, comme Martine, ancienne aide-soignante de 65 ans, qui m'a rapporté des faits maltraitants lorsqu'elle était à l'hôpital, et qui semblent l'avoir marquée :

« Voilà, alors j'ai une infirmière, je parlais pas, mais qui m'en a voulu à mort, pourquoi, je sais pas. Elle m'a fait faire les trucs immondes, immondes, elle m'en voulait et ils n'ont jamais su ça au centre de rééducation. Mais par exemple elles étaient deux infirmières, elles m'ont laissée tomber dans la douche. A deux infirmières, il y avait peut-être deux jours que j'étais au centre coma. Au bout de deux jours, elle me dit "il faut prendre, faut prendre les serviettes là de douche", il y en a un petit meuble dans ma chambre, et j'avais une chaise douche et je pouvais pas la faire rouler, la chaise bouge parce que j'ai qu'une main. C'était dur à faire rouler. Elle m'en a fait baver, je pensais me suicider tellement j'en avais marre. »

Enfin, cette reconnaissance envers le système de santé et les professionnel·le·s s'allie en général au champ lexical relié à la chance. Ainsi, le mot « chance » revient plusieurs fois, comme dans le discours de Maud qui estime qu' « heureusement qu'[elle est] tombée sur les bonnes personnes », ou Coline qui a dit à sept occurrences au cours de l'entretien « [avoir eu] de la chance ».

Cette gratitude est également formulée par d'autres personnes, comme Christian ; cependant, son profil est plus atypique que certains autres hommes répondants. Ancien militaire

de 58 ans et fervent joueur de rugby, il s'est formé après son AVC à être un « patient-expert », comme c'est le cas de Cyril, 48 ans qui a un Diplôme d'Université formant au partenariat patient·e·s/soignant·e·s. Cependant, Christian s'est davantage étendu sur les raisons l'ayant poussé à sa formation, notamment afin d'aider les médecins à écouter les patient·e·s : d'après lui, il a eu un mauvais diagnostic alors qu'il aurait eu un AIT, ce qui aurait ensuite provoqué un AVC consécutif à l'absence d'écoute de son médecin. Il a donc interrogé ses médecins de réadaptation sur l'existence d'un mode de formation pour devenir patient-expert. A l'inverse, bien que toutes les femmes entendues aient rencontré des difficultés dans le diagnostic ou dans leur prise en charge, aucune n'a envisagé de tenter de pallier cela de manière générale et sociétale. Cela peut s'exprimer d'une part par la récurrence de cette situation pour les femmes, entraînant une forme d'habitation à ces conditions ; d'autre part par leur posture plus externe vis-à-vis de la réadaptation et de la prise en soins. Ainsi, Cyril et Christian ont davantage connaissance des facteurs de risque, des prises en charge, de ce qui est attendu de la part des professionnel·le·s de santé, *etc.*, tout en ayant leur point de vue de patient·e·s. Cette reconnaissance est donc récurrente dans le discours de Christian, accompagnée du récit de liens sociaux tissés avec les professionnel·le·s, mais reste tout de même très associée à un langage relié à une culture de l'effort et de la compétition. Ainsi, même lorsque les hommes expriment une reconnaissance envers les professionnel·le·s de santé, elle est toujours accompagnée de discours valorisant leurs comportements lors de la réadaptation, contrairement aux femmes.

1.1.2. Le champ lexical de la compétition et de la guerre qui connote la méritocratie

Dans les différents entretiens, les hommes emploient communément le champ lexical de la compétition lorsqu'ils parlent de leur réadaptation, vocabulaire qui n'est pas utilisé par les femmes. Comme il est mentionné à la fin de la partie précédente, c'est le cas de Christian, qui précise que sa réadaptation était un « challenge à relever » pour les professionnel·le·s de santé de son centre de réadaptation, ainsi qu'un « défi à relever » pour lui. D'ailleurs, il indique que ce « défi fai[sai]t encore monter d'un niveau », par rapport aux autres défis qu'il a rencontrés au cours de sa vie. Il précise également que sa journée correspondait à une « course contre la montre », tant il avait de travail à faire pour se réadapter. D'ailleurs, il cite à dix reprises les mots « travail » ou « travailler », notion omniprésente dans son récit de réadaptation. Enfin, en lien avec tous ces termes employés, la notion de « volonté » et d'« être volontaire » revient également plusieurs fois.

De plus, le vocabulaire de la guerre est également retrouvé à de nombreuses reprises à propos de la suite de l'AVC et de la période de réadaptation. De cette manière, Frédéric m'explique qu'il avait « besoin de savoir ce qui se passait dans [son] corps » afin de « combattre » les difficultés face à l'AVC, indiquant également qu'il considère que tout le monde n'est pas « armé de la même façon » face à la réadaptation. Également, il parle de « moments de survie » et de « mécanisme de survie », notamment face à la « balle prise à la naissance », sorte de métaphore à propos de l'inéluctabilité de la mort et des batailles qu'il faut livrer pour y faire face.

Ainsi, ces catégories sémantiques du lexique sont associées en partie aux valeurs promulguées dans la socialisation de genre masculine, ainsi que dans la virilité valorisée pour les personnes socialisées comme telles. Comme l'indique Guérin (2016), la virilité s'associe à une addition de représentations directement liées à l'idée de performance, qu'elle soit corporelle, économique, ou sociale, ce à quoi réfèrent ces vocabulaires. Ces champs lexicaux utilisés par les hommes répondants s'affilient également à la notion de méritocratie et de travail, comme en atteste Christian, ancien adjudant, dans cette démonstration de l'efficacité de l'effort fourni pendant la réadaptation. Les champs lexicaux entourant ces notions peuvent se retrouver dans les termes cités auparavant. En effet, la compétition est intégrée dans les socialisations de genre masculines et ce « combat », pour reprendre les termes des enquêté·e·s, semble essentiel aux parcours de réadaptation de ces dernier·e·s qui estiment s'être bien réadapté·e·s. De plus, à propos de l'utilisation du champ lexical de la guerre, Darmon (2021) relève une normalisation dans « l'association de compétition à combat contre la maladie », ce qui s'étend à une normalisation de la pathologie, l'associant à des domaines plus anodins. Ainsi, les hommes semblent davantage propices à correspondre au système de méritocratie, qui s'applique également aux soins et réadaptations post-AVC, ce dont seraient moins bien dotées les personnes ayant eu une socialisation de genre féminine.

L'utilisation de ces champs lexicaux sont d'ailleurs relevés dans différents travaux de Muriel Darmon. Comme elle l'indique, la réadaptation s'accomplit selon une forme scolaire qui, dans le cadre de la prise en charge réadaptative, induirait des facilités pour les classes sociales moyennes et supérieures, ayant pu développer davantage de dispositions à ces pratiques d'apprentissage, par rapport à des individus relevant de classes sociales plus populaires (Darmon, 2020). Cela indique également des différences sur le plan des rapports sociaux de genre, où la méritocratie s'inscrit de manière différente. En effet, la forme scolaire de la prise en charge hospitalière s'illustre notamment par le modèle de l'exercice, qui ferait du/de la

bon·ne patient·e, un·e bon·ne élève, toujours d'après Darmon (2020). C'est le cas dans les évaluations, des fonctions cognitives par exemple, qui visent à mettre le/la patient·e dans des conditions d'examen. Elle précise que l'organisation du temps est programmée et respectée au sein des pratiques de réadaptation, comme cela pourrait l'être à l'école, dans l'organisation de la journée ainsi que dans l'agenda scolaire. De cette manière, la forme scolaire se retrouve déjà dans de nombreux recoins des espaces de réadaptation, mais elle intègre également le comportement même des patient·e·s dans leur perception de ce que représente la réadaptation. Je retrouve cette notion de « bon·ne élève » au sein de mes entretiens avec les enquêté·e·s, notamment avec Christian, montrant qu'ils ont bien travaillé, et même plus que ce qui était attendu :

« Sur mon emploi du temps journalier, j'avais une heure et demie de battement, entre l'ortho, les kinés le matin, des examens, (...) Donc j'ai une heure et demie et je me demandais « si cette heure et demie, je pouvais pas l'avoir et rebosser plus en kiné ». Eh ben la kiné elle m'a dit "écoute Christian, il y a un truc qu'on peut faire, je peux prendre 1h pour toi, à 13h à peu près." Et je l'avais de 14 à 15h, presque une heure. Elle me dit "tu peux venir à 13h15" "ok", elle me dit "par contre je le fais pour toi et il faut que tu sois là tous les jours à 13h15". Et ben même vers la fin le dernier mois, j'étais là à 13h parce qu'il fallait quand même manger entre midi. Déjà c'était la course contre la montre. Si j'avais pu avoir des journées de 36h, j'aurais pris. Et donc, le dernier mois, j'étais même là à 13h. Et je marchais déjà entre les barres. J'en voulais vraiment, vraiment, c'est ce qui m'a sauvé, entre guillemets, un rétablissement plus précoce, j'ai eu les toubibs et ma kiné elle m'a dit "c'est fulgurant, la progression que t'as eu j'ai rarement vu ça". »

En plus de mettre en avant le travail supplémentaire qu'il a pu fournir dans le cadre de sa réadaptation, Christian correspond ici également à la figure du/de la bon·ne élève, indiquant même l'admiration et les félicitations des médecins à son égard. On peut également deviner sa fierté lorsqu'il précise qu'il venait plus tôt que prévu aux horaires de son travail supplémentaire. En outre, Darmon indique que « le bon patient doit aussi se montrer « concentré », « autonome » et réflexif sur ses erreurs, comme à l'école » ; j'ai également retrouvé cette notion autour de

la volonté de vouloir travailler, d'être motivé·e ainsi qu'endurant·e sur la durée de l'effort donné, dans le cadre de la réadaptation.

De plus, Darmon (2021) relève également l'usage de métaphores liées à des compétitions, ainsi que le champ lexical du travail, respectivement l'un plus utilisé dans le cadre de personnes relevant de classes sociales populaires et l'autre de classes plutôt moyennes ou supérieures. Dans tous les cas, elle retrouve ces éléments de langage chez les hommes, ce qui converge avec ce que j'ai pu observer auprès des répondant·e·s de cette étude. D'autant plus pour les classes sociales moyennes et supérieures, Darmon (2020) retrouve une bonne volonté scolaire et une célébration de la volonté individuelle ». Ainsi, ces classes sociales et la socialisation au genre masculin correspondent aux normes attendues dans le cadre d'une réadaptation considérée comme la plus « complète » possible. En somme, les champs lexicaux se distinguent en fonction de la classe sociale, mais ils désignent toujours une action nécessaire pour les enquêtés hommes - en raison de leur socialisation de genre - correspondant à la notion de volonté.

De surcroît, il semble important de souligner que la forme scolaire de nos sociétés libérales s'inscrit sous le mode de la méritocratie. Celle-ci caractérise au sens actuel une société dans laquelle les mérites de chacun·e sont récompensés (Tenret, 2008). Cette culture promeut une valorisation de l'effort, notamment dès le jugement du système scolaire (Saidah, 2021). Ainsi, de nombreux articles relient la forme scolaire à la méritocratie, qui se retrouve dans le discours des enquêtés (mis au masculin, car relève majoritairement des discours des répondants hommes) : comme l'indique Saidah (2021), les discours institutionnels de l'école mettent en avant « la valeur du travail » (enquête European Values Study. 2008 ; citée par Saidah, 2021), qui se caractériserait par l'injonction normative à fournir des efforts. Cette injonction serait alors une règle sociale spécifique au milieu scolaire d'après Saidah, impliquant l'importance des efforts dans la réussite (Weiner, 2003 ; Matteucci, 2007 ; Matteucci & *al.*, 2008 ; cité·e·s par Saidah, 2021). Tenret (2008) indique également en citant Lannegrand-Willems (2004) et Dubois (1994) que c'est à l'école que les enfants intègrent l'idée du mérite ainsi que la norme d'internalité.

Néanmoins, ce mérite, initialement rattaché à la forme scolaire, ne se cantonne pas à cette dernière. En effet, il se convertit en valeur sociale, comme le souligne Tenret (2008) : dès l'école, le mérite dépend de la réussite des épreuves socialement construites. Darmon (2021) souligne également que le mérite, par la forme scolaire, n'est pas restreint au système scolaire,

en citant Lahire (2008) qui indique qu'elle s'étend à d'autres domaines sociaux comme « la musique, la danse, le dessin, le sport ou les techniques militaires », ainsi que dans les « pratiques éducatives » des familles, les activités extrascolaires, le travail, voire dans certains médias et émissions télévisées à récompenses. Elle indique ainsi que « tout processus d'éducation semble aujourd'hui prisonnier de la forme scolaire », n'épargnant pas les services de réadaptation.

Le système de méritocratie reste alors bien ancré dans nos réalités sociales et contribue même au maintien du système qui le met en ordre. Mais comment ? D'après Tenret (2008), si chaque individu estime occuper la position sociale qu'il mérite, et si les dominé·e·s s'attribuent la faute de cette dominance, elle indique que les inégalités sociales peuvent « perdurer sans menacer la stabilité du système. ». De plus, la norme d'effort s'ancre dans différentes dimensions de cette valeur sociale (traitée dans la première partie de ce mémoire), dont la désirabilité sociale (tendance des individus à vouloir être perçu·e·s de manière favorable) et l'utilité sociale (la capacité d'un individu à apporter des avantages à sa société). Ces concepts induisent que la méritocratie permet une bonne perception de sa valeur sociale (Saidah, 2021), c'est-à-dire que si l'on croit en la méritocratie, ou si notre discours y correspond, alors on s'attribue davantage de valeur sociale.

Darmon (2021) définit la forme scolaire à l'instar de Vincent, Lahire et Thin (1994) : elle serait qualifiée notamment de « la constitution d'un univers séparé pour l'enfance » où « l'importance des règles dans l'apprentissage, l'organisation rationnelle du temps, la multiplication et la répétition d'exercices n'ayant d'autres fonctions que d'apprendre et d'apprendre selon les règles ». Ainsi, ce travail régulier et spontané attendu chez les patient·e·s, intégré en tant que nécessité chez les patients hommes notamment, montre que le mérite comme principe de justice sociale peut être particulièrement intériorisé par les acteur·rice·s sociaux·les. Comme l'indique Tenret, le système de méritocratie scolaire induit que les « élèves sérieux, appliqués, qui apprennent régulièrement leur leçon et fournissent un travail régulier » seront désignés comme méritants. Cette notion peut alors se relier à la volonté exprimée qui montre la bonne convenance aux attentes de la réadaptation, comme un·e bon·ne élève qui aurait travaillé de la bonne manière. Ainsi, les individus pourraient avoir tendance à expliquer la réussite sociale ou encore l'échec scolaire par des différences de mérite, en tant que somme des efforts, plutôt que par des inégalités d'origine sociale notamment (Tenret, 2008). En ce sens, Sébastien

m'explique, lorsque je lui demande si son entourage avait des attentes particulières quant à sa réadaptation, qu'il est reconnu auprès des autres - du moins de son entourage proche - comme travaillant bien, et donc comme méritant :

E.V. : « Et est-ce que vous sentiez que votre entourage avait des attentes particulières par rapport à la manière dont vous alliez vous remettre ? »

Sébastien : « Non, non, non. Je leur ai expliqué au fur à mesure ce qu'il se passait. Et puis, ils me connaissent aussi donc bon ça comment je suis, ils savaient très bien que ça allait revenir au maximum. »

En outre, les représentations, notamment de genre, influent sur la manière d'intégrer la méritocratie, en tant que responsable des gains ainsi que des échecs. La méritocratie est intégrée à plus ou moins faible raison par les enquêté·e·s selon leurs représentations sociales (comme le locus de contrôle l'est par le genre également). Tenret (2008) indique pareillement que les représentations y ont un rôle essentiel : « c'est moins la méritocratie en tant que telle que l'adhésion des individus à ce principe qui sert de ciment aux sociétés inégalitaires et libérales ». Comme l'a indiqué Testé (2011), lorsque les membres des groupes « dominés » (ici, le groupe social des femmes) valorisent leur appartenance à leur groupe pour se définir, les membres des groupes dominants mettent en avant leurs caractéristiques individuelles, par exemple leur « mérite », pour justifier leur réussite. Ceci explique la « perméabilité » des dominé·e·s aux idéologies dominantes, car cette justification offre alors une raison à la réussite. Cela pourrait expliquer le plus rare recours aux champs lexicaux rappelant la méritocratie de la part des femmes répondantes.

Dubet et Duru-Bellat (2004) indiquent que le principe de mérite peut également mener à l'attribution de faute sur ses propres échecs. Elles utilisent l'exemple des élèves « en échec » qui, par le système méritocratique, vont être identifié·e·s comme les responsables de leurs échecs, puisque la réussite dépendrait alors principalement de leurs efforts. Ainsi, cela peut expliquer l'expression d'un certain détachement vis-à-vis de la réadaptation retrouvée dans le discours des femmes répondantes et l'attribution à elles-mêmes de faute ayant causé l'AVC. Par la potentielle méritocratie incorporée, elles vont alors percevoir leur AVC comme un échec dont elles sont responsables.

2. « C'est ma faute » : la culpabilité d'être malade chez les femmes

2.1. Une responsabilisation malgré des mauvais diagnostics et prises en charge

Même si elles semblent moins incitées à être actives au sein de leur réadaptation, les femmes répondantes ont tendance à se culpabiliser dans l'acquisition de l'AVC, impliquant des caractéristiques de leur personnalité, comme une anxiété récurrente, ou le fait de ne pas avoir adopté les bons gestes. C'est le cas de Maud, 42 ans et institutrice, qui me parle d'abord de ses comportements estimés « à risque » :

« Bah franchement, au jour d'aujourd'hui, on n'a jamais su pourquoi. Bon (...) je fumais un petit peu, mais que 3 cigarettes et je prenais la pilule en même temps. »

Puis elle aborde le facteur du stress :

« Et après il y avait bon bah peut être que le facteur stress effectivement euh ; parce que moi j'ai fait une dissection de la carotide, donc dissection de la carotide, ça veut dire que c'est le sang, il faut quelque chose, d'un petit peu violent en fait. (...) Enfin, voilà des trucs comme ça et voilà moi à part ça, on a jamais su »

Coline, 25 ans, expose également un facteur lié à de l'anxiété, qu'elle associe à des événements personnels et traumatiques :

« Donc quand j'avais 20 ans, tout est ressorti et en fait, je me suis tapé le retour de trauma où j'ai commencé à faire de l'anxiété chronique, mais tous les jours, tous les jours, tous les jours, tous les jours. Et j'étais trop, trop mal et du coup quand j'ai fait mon AVC, pour moi c'était un peu un post, enfin, mon corps qui était épuisé de ça »

Cette imputation à des raisons personnelles, concernant leur propre personne en tant que faute, est constante malgré des références à des diagnostics et prises en charge qui semblaient

défectueuses, comme pour Valérie, professeure d'anglais, qui indique qu'elle considère que son diagnostic erroné ainsi que certaines séquelles sont de sa faute ; alors que, il faut le souligner, les médecins qu'elle a consulté·e·s ont mis un mois à déceler l'AVC, lui indiquant uniquement que c'était des maux de tête ou un problème à l'oreille interne :

« Je m'en suis aperçue au réveil si tu veux. Voilà, ensuite j'aurais dû suivre mon mari qui voulait appeler les pompiers, *etc.* enfin la prise en charge a été très très mauvaise, parce que aussi euh, mais c'est ma faute j'ai fait ma têtue »

Dans cette même constante de défauts dans la prise en soins, Cassandra, 27 ans, indique qu'elle n'a pas rencontré d'erreur de diagnostic, mais qu'elle a dû « se battre » plus tard, dans le cadre de sa prise en charge réadaptative :

« En fait on m'a décelé post-AVC en séquelle un déficit de l'oreille interne et il a fallu que je me batte pour aller voir moi-même un ORL, les médecins ne voulaient pas en entendre parler et par exemple là encore à l'heure actuelle je suis encore en train d'essayer d'intégrer un centre de traitement de la douleur, parce que en fait j'ai des céphalées qui sont encore là, et que j'ai en permanence, donc j'essaie de pallier à ça. On a tout fait d'un point de vue médical au niveau des médicaments donc la prochaine étape c'est prendre le traitement de la douleur mais il faut se battre avec les médecins pour avoir les lettres de recommandations, et maintenant je me bats avec les centres pour essayer d'en intégrer un »

Dans le cas de Cassandra, elle utilise dans cette phrase le terme « se battre », mais ici, le « combat » est cité dans le cadre d'avoir accès à un soin, se différenciant du combat dans les tâches de réadaptation.

Ainsi, ces témoignages d'erreurs dans le diagnostic et de complications dans la prise en charge s'associent au fait que les femmes ont un risque de délai d'arrivée à l'hôpital jusqu'à trois fois plus élevé que celui des hommes (Mandelzweig, Goldbourt, Boyko et Tanne, 2006 ; cité·e·s par Darmon, 2021). Pourtant, elles possèdent une meilleure connaissance théorique de l'AVC et sont davantage familiarisées avec la culture médicale : d'après Stroebele, Muller-

Riemenschneider, Nolte, Muller-Nordhon, Bockelbrink et Willich (2011) ; cité·e·s par Darmon (2021), les femmes ont tendance à être plus intéressées par la thématique de la santé, citant plus que les hommes les facteurs de risques médicaux de l'AVC et connaissant mieux les signaux d'alerte de l'AVC. De plus, elles profitent davantage qu'eux des programmes d'éducation sur l'AVC – et ce indépendamment de leur niveau de diplôme. Malgré ces quelques avantages, les femmes arrivent plus tardivement à l'hôpital que les hommes, ce qui s'explique entre autres hypothèses, d'après Darmon (2021), par le fait que quand un·e médecin est d'abord contacté·e, la consigne de joindre les urgences médicales serait plus souvent donnée aux hommes qu'aux femmes.

D'autre part, même si les hommes semblent majoritairement attribuer la réussite de leur réadaptation à des facteurs émanant de leurs actions, ils semblent au contraire davantage fatalistes sur le fait d'avoir eu l'AVC. C'est ce que m'indique par exemple Philippe, ingénieur en génie climatique, lorsque je lui demande s'il considère que sa charge de travail professionnel est en lien avec son AVC :

« C'est possible, peut-être si j'avais fait des chantiers moins difficiles, *etc.*, *etc.* Peut-être que ça aurait eu un impact peut-être, mais bon. Quand ça arrive, voilà on choisit pas c'est comme ça quoi. »

De plus, au-delà de cette vision fataliste exprimée par les hommes sur la manifestation de l'AVC, ils imputent cet accident à des facteurs liés à leur mode de vie. Plus précisément, c'est un volet précis de leur mode de vie qui est pointé : leur vie professionnelle et leurs conditions de travail. En effet, les conditions stressantes de travail et le nombre d'heures trop élevé sont quasiment toujours cité·e·s par les hommes comme raison de leur AVC. C'est le cas de Frédéric, ancien coordinateur pédagogique, ainsi que de Philippe :

« Donc je pense moi que les AVC n'étaient que la conséquence de mon mode de vie, de ma façon d'être, de ma façon de réfléchir, de ma façon de travailler. »

Frédéric

« Oh bah moi je pense que quand même qu'il y a eu un petit. Alors c'est sûr que au niveau de mon boulot, je suis associé dans ce bureau d'étude, on fait des heures, *etc.*, on a des travail un peu épuisant. C'est sûr que j'étais plus que sous pression, quoi. Alors, est-ce que ça, ça a fait un tout ? Qui fait que ben voilà quoi, ça a pété et puis voilà quoi. »

Philippe

Néanmoins, comme indiqué auparavant, les femmes indiquent également des raisons liées au stress dans les causes de leur AVC, mais dans un cadre de stress qui dépend selon elles de leur propre personnalité, stressée et/ou anxieuse. Même si elles ont une profession, les répondantes n'ont pas tendance à évoquer leurs conditions de travail, et jamais en premier lieu : si les conditions de travail étaient évoquées, ce n'était après plusieurs minutes de réflexion et d'écumage des habitudes de vie qu'elles ont évoqué leur emploi.

En 2022, en France, 76,6% des hommes et 70,7 % des femmes sont actif·ve·s professionnellement, d'après l'Enquête emploi en continu de 2022 l'INSEE. Ainsi, ces taux d'emploi assez semblables indiquent que les femmes peuvent tout autant être soumises au stress professionnel que les hommes, ayant un taux d'emploi semblable et au sein de secteurs professionnels différents. Néanmoins, ce n'est pas pour autant qu'elles en parlent en tant que raison principale quand elles cherchent des facteurs qui ont participé à leur AVC. En effet, Maud indique par exemple qu'elle est angoissée « de nature » et Valérie parle du fait qu'elle faisait beaucoup choses de manière générale, mais leurs conditions professionnelles ne sont pas du tout traitées principalement. On peut se demander si elles ne l'évoquent pas car elles le perçoivent moins, ou bien car elles le revendiquent moins. Ainsi, soit elles n'y pensent pas forcément, voire elles ont incorporé l'idée que leur travail est moins stressant ; soit elles ne s'estiment pas suffisamment légitimes de dire qu'elles peuvent être stressées par leur travail, du fait de leur socialisation de genre primaire.

En somme, l'imputation de la cause de l'AVC qu'exercent les femmes sur elles-mêmes se distingue fortement d'un certain fatalisme des hommes, qui vont davantage considérer qu'ils ont eu un accident dû plutôt au hasard. Cela s'oppose à la vision de la réadaptation face aux pertes de l'AVC, qui relève alors d'une configuration opposée, à savoir une considération davantage centrée sur leurs propres initiatives et actions qui vont les mener à « s'en sortir » (en

reprenant leur vocabulaire) de la part des hommes, et une tendance au détachement vis-à-vis de la réadaptation de la part des femmes.

2.2. Une préférence pour la création de liens sociaux particuliers avec les professionnel·le·s de santé

Plusieurs fois, les répondantes ont évoqué la création et l'importance de liens plus particuliers avec les professionnel·le·s de santé qui les entouraient dans le cadre de leur réadaptation, ainsi qu'en soins intensifs. En effet, Maud évoque le besoin d'avoir des discussions avec ces professionnel·le·s, qui se sont d'abord axées sur les enfants de certain·e·s soignant·e·s, ayant l'âge des élèves avec lesquel·le·s travaille Maud, professeure des écoles en classe de CM1-CM2 :

« Ça compte beaucoup la manière dont le soignant essaie de prendre en compte (...) si tu veux le fait que la psychologue par moment me parlait de ses enfants, enfin tu vois ils me demandent des choses par rapport à moi, comme je suis maîtresse d'école de CM1/CM2 et sa fille était en CM1, et tu vois quand même qu'elles me reconnaissent un petit peu professionnellement, qu'elles me posent des questions et qu'on discute un petit peu d'autres choses, ben pour moi j'avais sa confiance et elle avait ma confiance. Tu vois ça, ça a créé un lien qui était différent »

Également, Coline, qui a eu son premier AVC à 21 ans, indique qu'elle avait besoin de liens sociaux plus « humains » avec les professionnel·le·s médicaux·les, pour pouvoir aller mieux :

« Pour le coup c'était plus peut-être les infirmières avec qui je me sentais plus à l'aise de parler ou si j'avais peut-être des choses à dire, des choses qui me faisaient peur, je me souviens par exemple ils m'ont fait une ponction lombaire pour extraire le liquide de mon cerveau pour voir si tout allait bien à Grenoble quand ils m'ont hospitalisée. Et en fait finalement c'était un interne qui m'a fait ma ponction lombaire et le gars j'étais sa première patiente pour une ponction [rires] et je me souviens j'étais sous anesthésie

mais en fait j'entendais tout ce qui se passait autour de moi et la médecin qui l'encadrait j'entendais qu'elle lui disait « mais tu fais n'importe quoi là » et tout, et elle me disait un peu « vous avez besoin de quoi ? » et moi j'ai dit « bah juste donnez-moi la main ». Mais en fait c'est con mais je pense que quand t'es dans une situation de vulnérabilité comme ça t'as juste envie que les gens soient humains. »

De plus, Coline précise qu'elle trouvait qu'elle avait davantage ce lien avec les infirmier·e·s en général, car elle estime que les médecins ne pouvaient pas forcément avoir le temps pour ces interactions :

« Il y a je pense un truc de distanciation, de ben « j'ai pas trop envie de m'impliquer dans la vie du patient » parce que c'est dur aussi pour eux et y a un truc d'empathie. »

De plus, les dynamiques de pouvoir dans la relation médecins-patient·e·s se retrouvent dans le discours de Coline qui indique par exemple qu'elle « a fait » un AVC, et pourtant qu'« ils [I]'ont hospitalisée », en parlant des médecins. Cette alternance entre phrases « active » et « passive » montre que ces performativités relationnelles (Butler, 2004) peuvent se transmettre par le ressenti de non-disponibilité des médecins, qui expriment d'après Coline moins de liens de sympathie que d'autres professionnel·le·s soignant·e·s.

Enfin, une certaine appréhension, voire une peur, est relevée par Martine et Maud, quant à leur sortie du centre de réadaptation, qui n'est évoquée par aucun des hommes répondants.

« J'avais très peur de sortir du centre de rééducation, j'avais une peur bleue de sortir parce que un an dans le centre où on est cocoonée quoi, j'avais très peur de sortir »

Martine

« Et là je me suis retrouvée toute seule, enfin voilà, et donc c'est vrai que j'ai essayé de créer du lien, mais après ça ne tient peut-être qu'à moi mais c'est vrai que le fait d'avoir créé ce lien, j'avais vraiment l'impression d'être euh,

après par contre, c'est vrai que ben quand j'ai quitté le centre, il m'a fallu un petit temps pour déjà pour préparer à le quitter. Et quand je l'ai quitté, c'était vraiment particulier, c'était vraiment pour te dire un peu, euh pas une petite mort, mais là je me suis retrouvée toute seule à la maison. Je suis passée de 15h de kiné par semaine 2h seulement, puisque j'ai été en libéral et en plus avec un kiné qui n'était pas spécialisé dans la neurologie, qui me donnait pas forcément des exercices comme j'aurais souhaité fin comme j'aurais souhaité avec qui y avait aucune discussion »

Maud

Ainsi, Maud évoque, en plus de la complication de sa sortie du centre, un ressenti de difficulté de ne pas avoir autant de discussion avec le kinésithérapeute qu'elle consultait en libéral, qu'avec les soignant·e·s lors de son hospitalisation.

De même, le fait que les femmes aient l'air d'avoir besoin de liens plus profonds et cordiaux pour leur bien-être et leur réadaptation contribue également à leur moins bonne dotation pour faire face à la réadaptation. Cela vaut particulièrement lorsque la réadaptation se déroule au sein du système hospitalier, si l'on considère les conditions difficiles de l'hôpital actuel, impliquant des ressources moindres pour les soignant·e·s qui sont contraint·e·s de prioriser l'aspect médical du soin au détriment d'attitudes sociales auprès des patient·e·s, bien qu'elles soient nécessaires pour certaines personnes, notamment socialisées comme des femmes.

En outre, Maud, institutrice titulaire d'une formation académique de niveau supérieur, dit vouloir chercher à savoir ce que les professionnel·le·s font, afin de pouvoir comprendre leurs actes. Elle explique :

« Les maîtres et les maîtresses dans les hôpitaux, bah on était pas les plus chiants entre guillemets, mais on était ceux qui posaient le plus de questions et qui essaient de tout comprendre, parce que si tu veux, voilà j'avais ce profil-là (...) Après oui oui peut être que sur les jugements on a des on a... Moi j'essayais d'apprendre tout ce que les infirmières faisaient, je leur posais des questions comme si j'étais une maîtresse, le professeur qui faisait passer l'examen. »

Ainsi, Darmon (2020) indique que le contenu des réapprentissage, au sein des réadaptations, s'apparente à « des exercices marqués par des codes et une culture de classe moyenne ou supérieure ». Par ces questions posées aux professionnel·le·s, se transmet une « promotion de la maîtrise symbolique du monde par rapport à sa maîtrise pratique » (davantage le fait de « comprendre pour faire » plutôt que de « faire sans comprendre »). Ainsi, comme évoqué dans le cadre de la réflexivité sur les conséquences de l'AVC - notamment abordée par Frédéric - ce qui est exprimé ici, dans la citation de Maud, implique une différence vis-à-vis du genre, mais également une disparité en termes de classe sociale, notamment par rapport aux capitaux culturels. Le fait de pouvoir poser des questions à propos des pratiques, de comprendre comment faire et ce qu'il faut faire, implique certaines facilités venant de la dotation des classes sociales moyennes et supérieures pour ce qui serait considéré comme une « bonne » réadaptation.

2.3. Une crainte pour l'avenir exprimée par les jeunes

Les plus jeunes des répondant·e·s, c'est-à-dire ayant moins de 30 ans, sont ici des femmes. Dans un autre type d'appréhension, celles-ci ont également traité (comme certains hommes) leurs études supérieures et leur travail dans un premier temps, à l'inverse de ce que j'ai souligné pour les autres femmes. En effet, elles exprimaient davantage des conséquences par rapport à leur vie professionnelle, mais dans un cadre de crainte de changement de cette dernière, et non dans un constat de changements. C'est ce qu'évoque Cassandra, qui exerce la profession de chargée de communication dans une entreprise :

« A un an de l'AVC j'ai toujours pas une activité professionnelle qui est de retour, donc ça c'est vrai qu'à 27 ans c'est un peu compliqué à gérer, on a envie d'avancer, de retrouver une vie au travail »

Ces inquiétudes se présentaient comme des appréhensions de discriminations éventuelles au sein de l'emploi, notamment si elles n'arrivaient plus à travailler de la même manière qu'auparavant, et qu'elles ne pouvaient pas l'exprimer auprès de leurs employeur·euse·s. C'est ce que m'a dit avoir vécu Coline, 25 ans lors de l'entretien, dans le cadre d'un stage :

« Je me souviens mon stage de fin d'études c'était en mars dernier, les deux premières semaines je pleurais tout le temps et j'appelais ma mère en lui disant « mais jamais je pourrai avoir un travail normal » enfin c'était vraiment horrible parce que c'était trop pour moi et en fait les fins de journée je devais partir avant mais sans le dire à mes chefs parce qu'ils savaient pas que j'avais ça parce que juste c'était beaucoup trop d'infos »

De surcroît, une autre crainte est exprimée, principalement par les plus jeunes : celle de l'impact sur la vie sociale. En effet, cette conséquence est abordée (notamment dans le cas d'handicaps, invisibles pour les plus jeunes ainsi que visibles pour les autres) à cause desquels il semblerait, d'après les enquêtés, qu'un changement dans la vie sociale soit occasionné, notamment par l'éloignement des amis. Ainsi, même si ces changements sont constatés également par des personnes plus âgées, la crainte concernant ces impacts sur la vie sociale est exclusivement évoquée par les répondantes de moins de 30 ans, qui comprend également des craintes à propos de changements dans les activités de loisirs. Ces activités peuvent être liées aux relations amicales car elles sont également des activités sociales.

« Forcément ça a des impacts dans la vie sociale qui sont assez importants parce que en fait encore une fois normalement on est pas à un âge où on devrait se soucier de ce genre de problèmes et c'est surtout l'entourage amical ne s'en soucie pas en fait, quand y a différents groupes d'amis qui se rejoignent bah on se dit pas « on va essayer de prendre un endroit moins bruyant qui est plus comme ça plus comme ça plus à l'extérieur » donc forcément ça crée un petit peu un fossé avec les cercles amicaux, et puis c'est enfin faut tout anticiper quoi. »

Pour résumer cette partie, on peut affirmer qu'il existe une attente de « volonté » dont va faire preuve le/la patient·e au cours de la réadaptation. Les hommes semblent davantage correspondre à cette attente, évoquant souvent ce concept de volonté comme nécessaire à la réadaptation. Les femmes répondantes ont semblé davantage désengagées de la réadaptation, préférant au terme de « volonté » d'autres faisant référence à l'importance des professionnel·le·s de santé accompagnant·e·s et de l'importance d'être bien entourées.

Cependant, ce phénomène différencié en fonction du genre s'inverse lorsqu'il est question du rapport à la santé et de l'apparition de l'AVC, pour laquelle les femmes ont alors tendance à s'imputer la responsabilité, contrairement aux hommes enquêtés qui affichent un certain fatalisme face à la survenue de leur AVC. Ces différenciations peuvent s'expliquer par l'impact de la notion de méritocratie, qui persiste, d'une part, au sein des services de réadaptation - par son extension de l'école aux différentes sphères sociales - et d'autre part, dans l'intégration des individus à ce concept inhérent à nos sociétés occidentales et libérales. La méritocratie va ainsi pousser les groupes dominants - ici correspondant aux personnes genrées comme homme - à justifier ses réussites par l'effort individuel, et pousser les groupes dominés - dans le cadre de cette étude, les femmes - à s'imputer l'échec que peut représenter la survenue d'un AVC.

Ainsi, de manière différenciée selon le genre, on évalue sa propre capacité à agir. Les femmes interrogées semblent ainsi moins bien dotées pour la réadaptation que les hommes, surtout ceux provenant de classes sociales moyennes et supérieures, qui bénéficient d'une socialisation plus propice à correspondre au processus de réadaptation dans le système sanitaire actuel.

II. Une charge mentale présente malgré les troubles de la santé

1. Un retour aux travaux domestiques dès la fin de la réadaptation

Au cours des multiples entretiens, j'ai abordé des éventuels changements dans la vie quotidienne avant l'AVC et après l'AVC, ainsi que pendant et après la période de réadaptation, selon que les enquêtés étaient encore dans un travail de réadaptation ou non. Ainsi, lorsque j'ai interrogé le retour à la gestion des responsabilités et des tâches à accomplir à la maison après la réadaptation, les femmes répondantes m'ont indiqué avoir retrouvé leurs rôles au niveau des tâches domestiques après la réadaptation, sauf en cas de handicap invalidant persistant. Un profil particulier se retrouve dans la reprise des charges de travail à la maison : ce sont principalement les mères de famille qui l'évoquent. Au-delà de seulement l'évoquer, elles semblent vouloir dire qu'elles sont heureuses de ne pas avoir perdu ce rôle à la suite de l'AVC. C'est ce que m'a indiqué Valérie - qui vivait avec son mari et ses trois enfants entre 2 et 9 ans lors de son AVC - qui commence par expliquer que son mari a retrouvé ses pratiques habituelles, qui avaient changé avec les incapacités qu'avait causé l'AVC de Valérie :

« Non, par contre y a quelque chose qui me revient, je l'ai senti venir quand même. J'ai senti le surmenage, et alors c'est ce qui a fait peut-être que mon mari a été très présent parce que je lui avais dit « je pense que je vais craquer », je me sentais à bout quoi. Donc après l'AVC il a été très présent. Mais dès que j'ai été en forme, il a repris ses activités comme avant quoi, voilà. »

Elle continue sur cette notion en répondant à une question sur les responsabilités et les tâches à la maison :

E.V. : « Est-ce que vous pensez avoir eu autant de responsabilités et de tâches à accomplir à la maison après l'AVC ? »

Nathalie : « Alors, euh de suite après non, mais euh oui parce que j'ai repris [compte les mois] ça a fait un, non je dis des bêtises mais si quasiment 11 mois ça a duré à peu près 11 mois, oui après c'est revenu. Mais c'est un peu ma faute j'ai repris ma place, j'ai repris mes fonctions, enfin je veux pas en vouloir euh c'est ma façon de fonctionner si tu veux »

Cette fois encore, comme dans le cadre des multiples diagnostics qu'elle a rencontrés, Valérie indique que ce qui lui arrive est « sa faute », mais cette fois-ci à propos du retour à la gestion des tâches domestiques. Elle souligne également qu'elle ne voudrait pas que ce soit autrement, et surtout qu'elle n'en veut pas à son mari ou à ses proches, implicitement.

Pour cette même question, Maud, vivant avec son époux et ses deux enfants, indique également le retour à la « normale » :

« Alors ouais, ouais non, c'est pareil. C'est revenu pareil qu'avant, surtout que là mon mari a repris en postes. Donc du coup bah la vie a repris depuis le mois de septembre en fait. Donc moi j'ai repris le travail au mois de novembre, et puis c'est revenu. Après forcément, par contre c'est fait beaucoup plus, enfin c'est, c'est différé c'est-à-dire que là par exemple, tu vois, j'ai depuis 3 jours, deux caisses de linge qui m'attendent à être pliées et rangées, etc. Bah ils attendent, [rires], si les choses sont pas faites. Après, forcément je râle pour qu'on vide

le lave-vaisselle pour qu'on mette ça et tout, mais bon voilà, j'essaie de demander plus de l'aide quand même mais effectivement après mes enfants font quand même le ménage, je range et ma fille fait le ménage par contre. Donc si tu veux, y a quand même des choses qui se sont mises en place. Moi j'ai plus besoin de faire ces choses-là parce que c'est des choses qui sont quand même qui sont fatigantes, enfin fatigantes au niveau du geste, enfin tu vois passer l'aspirateur partout et la serpillère si j'ai pas à le faire bon, et puis c'est une fois par semaine donc effectivement, mais il y a quand même des choses. Enfin voilà en ordre, tout est revenu effectivement, comme avant, en terme administratif, c'est aussi moi qui à nouveau gère tout quoi. »

En plus d'un retour de la gestion des tâches domestiques, Maud évoque même la charge de rappeler à sa famille leurs tâches à réaliser. Elle souligne tout de même une prise de recul sur le fait que certaines tâches ne soient pas faites dans l'immédiat, en indiquant attendre qu'elles soient faites en le rappelant à ses proches, sans les réaliser elle-même à la place. Ainsi, la charge mentale est toujours notable après l'AVC et la réadaptation, ayant la même importance qu'auparavant, mais s'ajoutant aux quelques séquelles qu'évoque Maud, comme une fatigue récurrente et des troubles de l'humeur qu'elle se contraint de garder pour elle.

En outre, au cours de leurs périodes de réadaptation, Maud et Valérie ont également évoqué une charge mentale « résiduelle », alors même qu'elles ne pouvaient pas réaliser de tâches. Par exemple, lorsque j'interroge Valérie sur les modalités de sa période de réadaptation, elle parle de son état émotionnel juste après l'AVC :

« Moi je voyais tout ce qu'il y avait à faire et je ne pouvais pas faire et je pense que ça, ça a créé la dépression. Parce que euh d'un seul coup je ne pouvais plus assumer toutes mes fonctions on va dire, enfin le fait de ne plus enseigner c'était mineur parce que de toute façon j'étais en arrêt maladie »

Elle dit même que sa dépression a été initialement engendrée par la vision de toutes les tâches qu'il y avait à faire, et auxquelles elle ne pouvait pas subvenir. Maud rapporte le même

état émotionnel, en évoquant également le fait de ne plus pouvoir assurer les tâches de la maison :

« On a tout qui se qui se catapulte entre ben, la peur, l'incompréhension à se demander comment on va s'en enfin "comment les gens vont s'en sortir sans ce que tu faisais au quotidien ?" »

Les enquêtées expliquent cet état de tristesse par le fait qu'elles ne pouvaient plus « s'occuper » de leur maison, mais Maud évoque également une peur immédiate pour ses proches et pour la manière dont ils vivraient sans son travail domestique quotidien. Ces tâches liées à leur rôle social genré semble avoir tellement d'importance pour elles que le fait de ne pas pouvoir les remplir impactent leur santé mentale. Que ces états, qu'elles décrivent comme des états dépressifs, relèvent d'une dépression post-AVC ou soient liés à d'autres raisons, ils sont reliés directement à l'incapacité de travailler à la maison par ces deux répondantes, mères d'enfants à charge au cours de leur AVC ainsi qu'au cours de leur réadaptation.

A titre de comparaison, lorsque je demande à Christian, 58 ans, vivant avec sa mère, si ses tâches et responsabilités à la maison ont changé depuis l'AVC, il ne pense pas au travail domestique en général :

« C'est limité comparé à avant. Pour le jardin, c'est tout bête mais couper les gourmands de tomates, alors comme mon équilibre est instable, je dois m'avancer, [inaudible]. Avant, je faisais sur un pied. Je suis limité, bah je cours plus, je fais plus de footing. »

Ainsi, il évoque le jardinage et le footing, et n'évoque pas le travail domestique, ce qui ne repose pas sur le simple fait qu'il ne subisse pas de charge mentale. En effet, Coline, 25 ans, montre le contraire :

E.V. : « est-ce que tu penses avoir eu autant de responsabilités et de tâches à accomplir, à la maison, enfin où tu vivais à ce moment-là, après l'AVC ? »

Coline : « Moi j'ai eu de la chance, bah tu vois du coup j'habite avec mes grands-parents par exemple, ce qui était le linge, enfin l'alimentation et tout

c'était plus ma grand-mère moi je l'aidais bien évidemment mais j'avais pas cette charge mentale-là »

Ainsi, même si Coline n'estime pas avoir eu de charge mentale liée au travail domestique - car elle vivait chez sa grand-mère qui s'occupait d'elle - elle lie tout de même immédiatement ces tâches au ménage et actions essentielles quotidiennes (faire à manger, s'occuper du linge, ...), contrairement à Christian.

2. Une réattribution de certains rôles genrés à la maison

Même si seules les femmes répondantes témoignent d'une constante dans la charge mentale, qui persiste au cours de la réadaptation et qui s'accompagne d'un retour du travail domestique dès la fin de la réadaptation, un changement dans la répartition des tâches domestiques s'observe tout de même. Effectivement, une modification dans l'attribution de certains rôles genrés - liée à la manière dont ce rôle est attribué socialement - se remarque lors de situation de handicap invalidante. Ainsi, Martine n'a pas vécu le retour à sa responsabilité initiale autour du travail domestique après son AVC ; à l'inverse, les hommes répondants étant en incapacité de travail ou ne pouvant plus travailler à temps complet ont vu leur part de travail domestique augmenter. Ce changement dans la répartition des tâches domestiques ne s'opère que dans le cas de handicaps dits « invalidants », induisant une incapacité de travail, au sens ici de travail contre rémunération. Dans ce cadre, le fait de ne plus travailler, et donc d'être plus souvent au domicile, implique une plus grande prise en charge des tâches domestiques, notamment de la part des hommes. C'est ce que m'explique Cyril, vivant avec sa femme et son fils, lorsque je lui demande s'il estime avoir autant de tâches et de responsabilités à endosser à la maison qu'auparavant, depuis son AVC :

« Je vais dire plus, plus parce que ma compagne travaille et elle travaille toute la journée quoi, moi j'emmène le petit à l'école, je vais le rechercher le soir, comme il est en collège privé en plus c'est pas à côté, et puis toutes les tâches en plus à la maison donc faire les lessives, étendre le linge, faire le ménage, préparer le repas du soir c'est moi qui fait quoi, ouais je fais plus que ce que je faisais avant. »

Néanmoins, le changement dans cette répartition n'est pas toujours entier, c'est-à-dire que les tâches domestiques ne sont pas concernées par cette inversion vis-à-vis du rôle genré qui leur est attribué, comme l'indique Philippe :

« Et du coup, elle [sa femme] a un petit job. Et puis du coup, ben moi maintenant que je suis plus là à la maison, ben je vide le lave-vaisselle, je mets la table [rires]. Bon, je fais pas encore le repassage et la lessive, mais bon voilà je fais plus d'activités à la maison »

Ainsi, même si une répartition différente dans les tâches apparaît en conséquence du temps supplémentaire passé à la maison par rapport à l'avant-AVC, celles-ci ne sont pas entièrement remplies par les répondants hommes, contrairement à Maud et Valérie citées auparavant. Surtout, cette répartition n'induit pas un inversement de la charge mentale, comme en atteste la prise en charge seulement partielle des travaux domestiques.

3. Une perception différenciée des changements engendrés dans la vie quotidienne

Face à l'AVC, tou·te·s les répondant·e·s ont évoqué un changement radical de leur perception de la vie, ainsi que de leur rythme de vie, et ce qu'importe leur profil social. Ainsi, Valérie, 37 ans lors de son AVC, évoque une prise de recul sur son rythme de vie trop soutenu :

« Je pense que ça m'a permis de réaliser qu'il fallait que je lève le pied, que j'arrête de jouer à *Wonder Women*, et que ouais je le prenne plus tranquillement quoi. Et c'est vrai que ça a beaucoup changé ma vie »

Sébastien indique également une perception changeante de sa représentation de lui-même et de sa vie, mettant en avant une sorte d'apprentissage issu de l'AVC.

« Sincèrement en 2 ans, j'ai appris énormément, énormément sur, sur soi-même mais même sur l'environnement en fait global et de voir la vie différemment, en fait. »

Le « genre littéraire » du témoignage de maladie est caractérisé par Anne Hawkins (citée par Darmon, 2021)) en tant que « pathographie ». D'après Darmon, ces témoignages de pathologie s'axent autour de la notion de régénération, « c'est-à-dire d'une expérience tellement fondamentale qu'elle revient à mourir et renaître soi-même ». C'est effectivement ce que m'indique Christian :

« J'ai fait des progrès parce que j'étais pas capable de parler normalement, j'ai dû réapprendre à « A, E, I, O, », à articuler, j'ai eu beaucoup de travail. Imaginez un petit bébé, un petit enfant pendant qu'il apprend à parler, bah pareil, vraiment. J'ai dû tout réapprendre et là on se dit comme je vous disais avant, le problème c'est que je l'ai eu à 54 ans. Il y a plus de 50 ans que je savais faire tout ça. »

C'est également ce que souligne Frédéric, qui avait 52 ans à la survenue de ses AVC :

« Donc il faut que j'accepte de revivre comme quand j'étais enfant et de tout recommencer à faire comme si je connaissais rien quoi. »

Toujours d'après Hawkins (1990), citée par Darmon, ces récits s'apparentent à ceux de conversions religieuses : les deux types de récits sont répartis en trois volets. Pour les conversions religieuses, les récits débutent par la vie de péchés avant la conversion, puis se poursuivent par la conversion détaillée et enfin par la vie dirigée par « l'effort du bien après la conversion ». En ce qui concerne la pathographie, elle aborde l'accident et/ou le passage en service de réanimation, puis l'examen de « l'avant et des raisons de la maladie », et enfin le projet et/ou l'adoption d'un nouveau style de vie, souvent estimé plus sain. Ces constructions de récits se sont retrouvées dans les entretiens constitutifs de cette étude, dans la limite de leur semi-direction, attestant chaque fois d'une perception de style de vie nouveau. Toujours comme l'indique Darmon (2021), les récits d'AVC semblent être similaires selon des individus : d'abord des précisions sur la survenue de l'AVC (arrivée aux urgences et type de prise en charge par exemple), un « retour réflexif sur la vie d'avant », une description des pertes et incapacités suivant l'accident, une description de la réadaptation, puis une sorte de bilan postérieur à cette expérience. Ce déroulé s'est effectivement retrouvé dans la majeure partie de ces entretiens où,

dès la première question « Pouvez-vous m'expliquer comment est survenu votre AVC ? », la réponse suivait la plupart du temps cet ordre de déroulement. De même, lorsque je questionne les conséquences de l'AVC et de la réadaptation sur la vie quotidienne, même si la semi-directivité de l'entretien oriente le sujet du propos, cette même description de la « vie d'avant » et des changements engendrés à la suite de l'AVC est énoncée, avant d'arriver à la description des éventuelles évolutions de mode de pensée. Néanmoins, selon le genre, une importante différence se remarque dans la composition de la description des changements de la vie.

En effet, lorsque j'aborde la notion de « vie quotidienne », les femmes considèrent plus spontanément ce qui a trait à leur entourage, alors que les hommes évoquent avant tout leur propre personne et leur vie professionnelle.

3.1. Une pensée immédiate au travail

Lorsque sont questionnés les changements dans la vie quotidienne, les hommes répondants traitent prioritairement les transformations dans leur vie professionnelle. C'est le cas de Sébastien, technicien contrôleur de gestion :

E.V. : « Et quelles conséquences ça a eu sur votre vie quotidienne ? »

Sébastien : « Alors le quotidien, c'est que bah je me retrouve en invalidité, au niveau du travail alors que j'ai 49 ans, donc je me retrouve, j'avais un boulot à plein temps maintenant j'ai un boulot mi-temps, on avait hésité catégorie 2 parce que ben une fatigabilité qui est là et il faut la gérer »

Lors de l'élaboration de mon guide d'entretien, j'imaginai que les premières réponses aborderaient en premier lieu des éléments me semblant essentiels à la vie quotidienne ; des éléments simples qui rythment des actions journalières et, surtout, je pensais à des actions vitales, telles que la préparation des repas, l'hygiène, *etc.* Cependant, aucun·e enquêté·e n'a traité ces éléments, à l'exception de Cyril – ancien responsable de département adjoint - en m'expliquant ces éléments :

« J'ai pas la possibilité de reprendre une activité professionnelle, donc ben voilà hein dépression, on se dit « oh bah je sers plus à rien » voilà c'est plus

ça. Après tout ce qui est difficulté technique pour faire à manger, faire la vaisselle, faire le ménage on trouve des solutions, ça c'est pas euh c'est pas un problème, ou c'est un faux problème, parce que des aides y en a toujours et y a toujours moyen de les faire. »

Je m'attendais évidemment à ce que d'autres aspects soient évoqués dans la réponse à cette question, mais je pensais que cette dernière constituerait une sorte d'ouverture pour aborder le point de vue de ces personnes sur leur considération de s'être « bien » réadaptées ou non, aux gestes du quotidien, et à partir de quels éléments (potentiellement différents en fonction du genre) elles justifiaient cela. Il m'est apparu, au fil des entretiens, que des éléments pouvant sembler davantage subsidiaires du point de vue d'une personne valide, qui est le mien, étaient bien plus prégnants dans la vie quotidienne des personnes touchées par l'AVC. Seulement, même si la vie quotidienne ne se lie aux actions simples journalières pour aucun-e interrogé-e, pour la plupart des hommes répondants, la vie quotidienne a été assimilée à leur travail rémunéré, leur vie professionnelle. Ainsi, Philippe, ingénieur en génie climatique, évoque de lui-même dès sa réponse à la première question qui a rythmé l'entretien – interrogeant comment et quand est survenu l'AVC - son passage en travail partiel lié à sa reconnaissance de qualité de travailleur handicapé » :

« Et puis voilà, et donc ben j'ai repris en arrêt de travail temps partiel thérapeutique où j'étais à 50%. Donc après le comment dirais-je, dans ce qui s'est pas très bien passé dans la prise de l'activité, c'est que je suis ingénieur fluide dans un bureau d'études et j'ai voulu reprendre tous mes chantiers, etc., tout ce que je suivais tous mes dossiers. Avant bah j'étais à 60h et j'ai voulu faire en 20h ce que je faisais d'habitude en 60h. Donc là ça a pas marché, ça a pas marché parce que en fait je me suis épuisé et voilà donc. J'ai eu un gros coup de frein fin juin. Donc à trois mois à peu près à après ma reprise. Et puis du coup bah là je me suis dit bon bah calmer le jeu et puis on va reprendre sur de bonnes bases pour essayer de, donc on a allégé en termes de charge de travail, de dossiers, etc. »

Comme dans le cadre de l'imputation aux conditions de travail de la survenue d'un AVC qu'ont tendance à exprimer les hommes répondants, associant directement leur mode de vie au

travail, ici encore, la première répercussion évoquée concerne le travail. Ainsi, la plupart d'entre eux abordent leurs conditions de travail stressantes, constituées de journées surchargées et de responsabilités abondantes. C'est ce que me dit notamment Frédéric (ancien coordinateur pédagogique) :

« C'est-à-dire que entre ce que je faisais avant, c'est-à-dire que moi je bossais 80h par semaine, vous voyez mon adresse universitaire, je travaillais à la fac et je travaillais à Annecy et j'étais cadre dans une structure qui gérait des licences professionnelles donc mon emploi du temps était chargé quoi. Du matin au soir, la nuit, je bossais tout le temps quoi mais j'adorais ça, en fait j'étais addict au travail »

Cyril indique les cheminements de son diagnostic, qui oscillait entre différentes hypothèses, et cite en premier lieu celle du travail, évoquée par un médecin :

« Moi ils ont suspecté au départ de l'hypertension [aphasie], parce que quand j'ai pu réussir à parler le neurologue de Genève m'a demandé ce que je faisais comme métier. Alors j'ai dit "je suis travailleur frontalier", "quels sont vos horaires ?" "bah je me lève tous les matins à 5h30, et puis je pars à 6h30 et je rentre il est 21h quoi" et il me dit "est-ce que vous avez de la pression au travail ?" "bah quand vous recevez 50 mails de votre directeur qui vous dit 'bougez-vous faut faire du chiffre' etc. oui y avait de la pression" et il m'a dit "cherchez pas votre cerveau il a dit stop" ».

Ainsi, à part dans le cadre de la crainte envers l'avenir exprimée par les plus jeunes, comme Coline et Cassandra, qui indiquaient avoir peur de ne pas pouvoir continuer à étudier et à travailler de la même manière dans leur vie future à cause des conséquences de leur AVC, le travail n'est jamais évoqué en premier lieu par les femmes interrogées lorsque sont abordées les changements de la vie quotidienne. En effet, leur première pensée semblait être tout autre.

3.2. Une culpabilité quant aux répercussions sur les proches

Les femmes répondantes, principalement les mères de famille, identifient en premier lieu les répercussions sur leur entourage de leur état de santé. Ainsi, dans leur quotidien, elles repèrent préférentiellement les répercussions de leurs éléments de santé sur les autres, s'affiliant à la même tendance que l'imputation à elles-mêmes de l'origine de l'AVC. Cette implication dans le lien à l'autre se retrouve dans cette configuration comme dans les liens sociaux resserrés auprès des professionnel·le·s de santé, et dans la culpabilisation d'être tombées malade. La première chose à laquelle elles pensent, parmi les changements engendrés par ce bouleversement, sont les impacts sur les vies quotidiennes de leurs proches. Ainsi, aux questions abordant les changements de la vie quotidienne, Maud indique en premier lieu que son mari a dû changer de rythme de travail :

« Alors la vie quotidienne en général suite à mon AVC en fait mon mari qui faisait les postes, a été obligé de passer en journée. Donc bon, voilà, il a dû prendre en charge pendant bon au moins pendant 6 mois, pas mal de choses en fait, comme je conduisais pas, bah il fallait que ce soit lui qui fasse le trajet de la route pour les enfants, pour les amener à l'école ou enfin là c'était au lycée et au collège, voilà, il a fallu qu'il gère les courses, [rires] ce qu'il ne faisait pas avant. »

Valérie traite également spontanément les conséquences que cette période a provoquées pour ses proches, notamment son mari :

« Oui absolument j'étais à la maison, donc mon mari a télétravaillé pour rester là, parce que mon fils avait deux ans et les filles avaient euh 8 et 9 ans tu vois, donc c'était terrible. »

Ainsi, contrairement à ce qui a été énoncé dans le comportement majoritaire des hommes enquêtés, les femmes manifestent une propension à parler de leurs proches lorsque l'on se réfère à la vie quotidienne, surtout lorsqu'elles sont mariées et mères de famille. Elles

n'évoquent en revanche jamais en premier lieu leur profession, comportement adopté par la majorité des hommes répondants.

3.3. Un bouleversement signifié par les femmes

Si les enquêté·e·s ont tou·te·s signifié un changement majeur dans le rythme de vie ainsi que leur vision du monde à la suite de l'AVC, nous avons pu observer que ce chamboulement est principalement relevé par les membres de classes sociales moyennes et supérieures, qui ont même pu ensuite tenter d'appréhender plus positivement ce changement majeur. De plus, d'après Loretta (2019), ces bouleversements sont exprimés très majoritairement par des femmes. Les hommes, comme le relève Loretta, expliquent davantage « être passés à autre chose ».

Ainsi, aucun des hommes répondants n'a exprimé avoir des émotions particulières actuellement, à l'évocation de l'AVC : Frédéric m'indique ne pas avoir « d'émotion négatives » à l'idée de l'AVC, Sébastien dit ne pas avoir d'émotion particulière lorsqu'il pense à son accident car « [il n'est] pas quelqu'un qui revient en arrière », et les autres répondants ne justifient pas leur absence d'émotion face à la pensée de leur AVC. Philippe rationalise même sa réponse à la question concernant les émotions liées à l'évocation de l'AVC, associant son absence d'émotions négatives aux travaux qu'il peut désormais faire :

« Non, pas plus d'émotions que ça, mais parce que ça, ça doit faire maintenant ça fait pas 20 mois à peu près que j'ai fait. Donc non, je sens encore une progression, je sens que plus ça va, plus j'arrive à gérer la fatigue, *etc.* »

Parmi les hommes, seul Cyril exprime avoir ressenti des émotions particulières deux années après son AVC, mais qui ne sont désormais plus présentes :

« Non, autant le premier anniversaire et le deuxième anniversaire oui, parce que j'ai pas mal écrit surtout sur les périodes d'anniversaire en fait, mais pas non pas plus que ça, j'ai accepté mon AVC et l'état dans lequel je suis maintenant. »

A contrario, les femmes expriment presque toujours de la tristesse au moment, encore actuelle, à l'idée de leur AVC, et ce peu importe l'intervalle de temps séparant la survenue de leur AVC et la date de l'entretien. C'est notamment le cas de Maud :

« Ouais, ça peut, ça peut encore m'attrister tu vois, quand j'ai une visite, au centre de rééducation que j'ai été et à chaque fois que j'y vais, j'ai quand même un pincement au cœur tu vois pour me dire "Punaise, je suis passée par là" »

Valérie explique que, même si elle ne ressent plus particulièrement d'émotions négatives en pensant à son AVC survenu 14 ans auparavant, sa perception envers les personnes qui présentent des pertes motrices et/ou cognitives a changé, s'accompagnant de plus d'empathie, qu'elle relie aux émotions ressenties après son AVC :

« Alors, non mais si je vois quelqu'un qui a des problèmes moteurs, les handicapés moteurs ou toute dégénérescence cérébrale ça m'affecte énormément. Voilà, au point euh ma belle-mère est décédée y a pas très longtemps euh bah récemment bon elle elle a eu Alzheimer et après y a une forme de enfin t'façon Alzheimer c'est de la démence hein, d'abord c'est pertes de mémoire après c'est la démence bah tu vois j'ai pas pu l'accompagner jusqu'au bout »

Ainsi, les comportements émotionnels des femmes et hommes se distinguent nettement. Les socialisations de genre impliquent une gestion et une expression émotionnelles différentes, qui semblent s'illustrer même dans les bouleversements que peuvent engendrer certaines pathologies importantes, comme l'AVC.

3.4. Des mères inquiètes pour leurs filles

Une peur de la responsabilité qui incombe aux enfants, surtout aux filles, est évoquée directement par les mères répondantes. Par « responsabilité » est entendue une reprise des tâches domestiques - ménagères entre autres - à cause de l'incapacité des enquêtées à réaliser ces tâches elles-mêmes à cause des séquelles provoquées par l'AVC. Même en exprimant une

peur de cette reprise de charge de travail, les répondantes n'évoquent pas l'apparence logique et inévitable de la reprise de ces tâches par leurs filles, sans consensus communiqué autour de ce changement. Cette peur de la responsabilité implique qu'elles ne souhaitent pas que leurs filles vivent la même quantité de travail domestique qu'elles. C'est ce que m'a rapporté Valérie :

« Par contre c'est vrai que les filles ça a été un peu chaud pour elles, parce que leur frère avait que 2 ans donc elles, approchant les 10 ans elles ont été responsabilisées beaucoup plus vite que ce que je le souhaitais, parce que je l'ai été moi-même en tant qu'ado, responsabilisée très tôt, et je voulais l'éviter, si tu veux, aux filles, et bah là non du coup. »

De surcroît, elles expriment également la crainte que cette charge de travail survienne trop tôt dans la vie de leurs filles, pénalisant ainsi leurs autres rôles sociaux, comme leur scolarité. C'est ce que rapporte Maud :

« Moi j'ai eu très très peur pour ma fille. Au début, parce qu'elle m'a beaucoup remplacée quand j'étais hospitalisée. Il y a eu des fois où quand elle me disait tout ce qu'elle faisait, je disais « non, mais t'es en 2nde travaille et laisse ça, c'est pas important quoi ». »

Ainsi, cette pensée immédiate et spontanée aux autres révèle une charge mentale présente même dans le cadre de problèmes de santé, impliquant une concentration et un travail coûteux émotionnellement, qui s'ajoute ici au travail induit par une réadaptation. De plus, une charge mentale supplémentaire est induite par la peur pour leur fille de la reprise de la charge mentale et du travail domestique dans le cadre de problèmes de santé graves. Une fois encore, une forme de culpabilisation se retrouve dans le discours des enquêtées, en raison du fait que leurs filles aient une charge de travail supplémentaire et non souhaitable à la suite du changement de leur état de santé. Cette peur de la répercussion sur autrui n'est jamais exprimée par les hommes répondants, envers aucune personne de leur entourage. Parfois, une reconnaissance envers les proches est exprimée, mais la peur du travail supplémentaire qui leur incomberait n'est jamais évoquée que par les femmes, et principalement les mères.

Comme indiqué précédemment, les femmes ont un taux d'emploi semblable à celui des hommes en France, pour autant elles ne pensent pas en premier à leur travail, que ce soit à propos de l'imputation de la survenue de l'AVC ou des répercussions dans la vie quotidienne. Ainsi, cette référence au travail ne semble pas uniquement dépendante des conditions de travail individuelles ; on peut aisément émettre l'hypothèse que cet impensé au travail relève de la socialisation de genre féminine, notamment par le biais de la division sexuée des filières, ainsi que du travail. A l'instar de ce que démontre Kergoat (2000), le terme de division sexuelle du travail correspond au fait que les hommes et les femmes n'exercent pas les mêmes activités, causé par des normes instaurant des rôles genrés. Cette différence de genre implique à la fois un principe de séparation des domaines de travail professionnel, et un principe de hiérarchie dans les postes occupés. La division sexuée des filières se définit par la séparation inégale dans les domaines d'études, en fonction du genre. Ainsi, la division des filières et du travail en fonction du genre montre un autre axe indiquant que les femmes, étant donné leur socialisation de genre, sont moins bien dotées face à la réadaptation qui implique une forme scolaire ; forme scolaire qui est alors divisée en fonction du genre dès l'école (comme présenté précédemment). On peut alors émettre l'hypothèse que cette forme scolaire - dont valeur sociale se répercute sur d'autres institutions que l'école comme évoqué plus tôt - propage sa division sexuée aux autres institutions et sphères sociales où elle est présente, comme les services de réadaptation.

4. Les troubles thymiques gérés différemment en fonction du genre

Des troubles thymiques inhérents à l'AVC sont évoqués par tou·te·s les enquêté·e·s. Les troubles thymiques désignent des variations de l'humeur induites par certains changements cognitifs engendrés par l'AVC. En effet, des changements de l'humeur peuvent advenir à la suite d'un AVC, comme conséquences de certaines atteintes cognitives. Cet impact de l'AVC est souvent relevé par les enquêté·e·s, presque à chaque entretien, sans disparité visible en fonction de facteurs sociaux, et rapportés comme vraiment entravant. Cependant, tou·te·s n'indiquent pas être gêné·e·s et gérer cette conséquence de la même manière. En effet, les hommes évoquent que ces troubles de l'humeur ont une répercussion sur leurs proches, sur qui ils vont épancher leur énervement ; à l'instar de Sébastien qui, malgré sa conscience de ses changements d'humeur, dit essayer de les contenir, mais difficilement :

« Mais ça fait partie de l'AVC tout ça, donc la fatigue fait que oui, on cherche plus ses mots, on peut être aussi plus irritable, moi ça m'arrive des fois d'être très fatigué et moi je suis séparé, j'ai ma fille une semaine sur deux. Dans quand on est tout seuls, on s'entend on est qu'entre soi donc ça ça va, mais par contre quand j'ai ma fille ben il suffit que je sois fatigué, bah des fois, je peux m'emporter un peu plus sur elle parce que parce que là je sais que c'est la fatigue qui fait ça »

Les changements d'humeur explicitement nommés, notamment ceux des hommes, sont toujours liés à l'émotion de la colère, émotion qui retombe sur les proches. C'est ce que m'indique d'abord Philippe :

« Alors c'est vrai que les neuropsychologues qui me suivent etc., ils s'intéressent pas mal, ils m'ont fait pas mal de questionnaires, de machins, de trucs pour savoir à la fois, j'ai répondu au questionnaire mais aussi par exemple mon épouse, pour voir elle, ce qu'elle ressentait et elle, ce qu'elle voyait dans mon changement, soit de comportement, puisqu'il y a eu quand même un changement de comportement que j'essaye de maîtriser au mieux. Mais euh socialement, on est, on est plus, c'est pas qu'on est plus agressif. Alors il y en a qui deviennent beaucoup plus agressifs. Alors moi, c'est plutôt que je suis ben je monte plus, on monte plus dans les tours facilement quoi. »

Également, Frédéric explique qu'il a tendance à blesser ses proches en évoquant ses troubles thymiques et qu'il est compliqué pour lui de les contenir, tant qu'il indique que « ça le ronge de l'intérieur » :

« Et ma femme travaille, donc c'est douloureux mais, parce qu'en fait, on ne se soucie pas, mais la réadaptation aussi, c'est une réadaptation de réapprendre à vivre en communauté quoi, mais c'est ça aussi, c'est-à-dire que faire accepter que moi j'ai pas de filtre donc quand je parle, j'exprime ce que je ressens et de temps en temps, c'est douloureux parce que je dis des choses qui peuvent blesser et auparavant je le faisais à dessein parce que je voulais impacter l'individu, que ce soit mes étudiants, mes collègues ou dans des réunions

parce qu'il fallait avancer, mais pour ma famille, parce que j'étais peut-être trop abrupte, en tant que même pédago j'étais abrupte et puis peut-être un peu brutal, mais aujourd'hui je me rends pas compte de ce que je produis comme effet chez autrui. Et ça c'est difficile parce que le temps que maintenant j'ai accepté d'avoir des émotions, elles sortent quoi, donc soit je les réfrène et du coup elles m'handicapent et elles me rongent de l'intérieur, soit je les laisse s'exprimer et elles touchent inévitablement autrui. »

On peut souligner que l'AVC a induit chez Frédéric qu'il « accepte » désormais ses émotions. Le manque de prise en compte de ses émotions est caractéristique des socialisations de genre masculines ; on peut citer l'adage courant que « pleurer n'est pas pour les garçons », par exemple. Ainsi, les troubles thymiques liés à l'AVC induisent une obligation pour Frédéric de prendre en compte ses émotions, malgré ce qui lui a été transmis par sa socialisation, rendant plus difficile le contrôle de ses émotions et humeurs.

Le discours des femmes à propos de la gestion des troubles thymiques diffère complètement de celui des hommes. Effectivement, elles expliquent aussi ressentir des troubles de l'humeur consécutifs à l'AVC, mais sans que ceux-ci ne se répercutent sur leurs proches. Ces variations d'humeur sont exprimées par d'autres émotions que la colère, qui est davantage citée par les hommes : les discours des femmes évoquent davantage la tristesse. A ce propos, elles expriment être confrontées à des complications dans la gestion de ces troubles thymiques, car elles ne peuvent pas s'exprimer sur ce qui les impacte négativement, voulant garder pour elles ces variations émotionnelles. C'est ce que m'explique Maud :

« Et après j'ai vu aussi, bon, voilà, la psychologue qui est très importante. Enfin, la psychologue, qui a été euh je me rendue compte avec le recul que je la voyais quand même 2h par semaine donc voilà, je pense que c'était le seul endroit où je m'autorisais un petit peu à aller mal, on va dire, entre guillemets. Parce que bon, après au quotidien ben je suis quelqu'un qui montre pas tellement que ça va pas, effectivement au quotidien j'ai continué quand même, malgré les coups de fatigue ou des fois, tu sais, les humeurs peuvent fluctuer ou tu peux être un petit peu de mauvaise humeur ben j'ai essayé de faire en

sorte que tout allait bien quoi, de faire en sorte de montrer que ça allait quoi malgré tout ça. »

Ainsi, on observe des comportements différenciés, correspondant aux incorporations de socialisations de genre binaires, avec des femmes qui s'enquière de leurs proches en premier lieu et gardent silencieuses leurs émotions changeantes, et des hommes qui font répercuter leur colère sur leurs proches et peinent à la réprimer.

A la lumière des analyses successives de cette partie, on observe donc que les femmes conservent une charge mentale même lorsqu'elles sont touchées par une pathologie, ici l'AVC, et que cette charge mentale perdure tout au long de leur période de réadaptation. Cette charge mentale est à la fois liée aux travaux domestiques et à leur entourage. En effet, les femmes expriment de la culpabilité en raison des répercussions que la pathologie va provoquer pour leurs proches. De plus, une répartition nouvelle dans l'attribution des tâches domestiques - assignées au rôle féminin par les normes sociales - semble conditionnée à un éventuel handicap, surtout s'il est dit « invalidant » et implique une présence prolongée au domicile. Néanmoins, ce partage des tâches ne semble pas toujours équilibré, ne concernant parfois que quelques tâches du quotidien. Ainsi, cette charge implique que les femmes ne sont pas aussi centrées sur elles-mêmes et sur leur travail réadaptatif, en comparaison aux hommes, qui semblent moins encombrés et concernés par ces facteurs. Ces perceptions différenciées de la vie quotidienne s'illustrent par la pensée instantanée au travail qu'expriment les hommes lorsque l'on aborde le quotidien, à l'inverse des femmes qui désignent préférentiellement les répercussions sur leur entourage que provoquent les aménagements liés à leur état de santé. Cette crainte à propos de leurs proches est particulièrement prégnante chez les répondantes mères de famille, manifestant une peur de la reprise du travail domestique par leurs filles de manière trop précoce (lésant leur vie sociale, scolaire, ...). Ces mères associent cette peur à leurs propres états de santé, sans évoquer une attribution des tâches non équitable aux membres de la famille, qui reviendraient donc implicitement par défaut aux jeunes filles. Cette charge mentale est à la fois décrite comme un rôle important pour les enquêtées et comme un fardeau si elle se voit appliquée à leur enfant. En raison de ces différents aspects, la charge mentale accable majoritairement les femmes, et interfère dans le travail de réadaptation et dans les conditions de volonté qui y sont attendues.

III. La perception du contrôle de sa santé : passation du MHLCS

Afin de pouvoir analyser les questionnaires interrogeant le locus de contrôle transmis aux enquêté·e·s, au regard de la sociologie et des études sur le genre, il a fallu en organiser la passation – comme décrite dans la partie descriptive de méthodologie – mais également en établir la cotation et l'interprétation.

A titre de rappel, la *Multidimensional Health Locus of Control Scale*, de Wallston et al. (1978) sert à mesurer la perception du contrôle, dans le cadre du concept de locus de contrôle, imputant à différents événements des facteurs de causalité dits internes, donc dépendant de soi, ou externes, donc émanant d'éléments extérieurs à soi comme la chance ou encore le hasard. Cette échelle mesure spécifiquement le rapport à la santé, c'est-à-dire la perception du contrôle que les individus utilisant l'échelle ont sur leur santé, et permet donc d'illustrer si ces personnes estiment avoir ou non un impact sur leur santé. Ainsi, la MHLCS a pour but de définir quels types de facteurs, internes ou externes, sont attribués. En d'autres termes, elle tente de déterminer le degré de croyance d'une personne en sa propre capacité à pouvoir influencer sa santé. L'analyse des résultats obtenus est supposée pouvoir aider à interpréter la manière dont les individus perçoivent leur marge d'action sur leur santé, aspect en lien avec la notion de volonté attendue dans le parcours de réadaptation.

Ainsi, les enquêté·e·s ont répondu à une série d'affirmations en indiquant leur degré d'accord ou de désaccord, selon une échelle de Likert à quatre points. Les affirmations portent sur des croyances sur la santé et sont réparties en plusieurs sous-échelles qui mesurent différents aspects du locus de contrôle de la santé, tels que la croyance en un contrôle interne (croyance en sa propre influence sur la santé), en un contrôle externe dû à la chance et un contrôle externe par des personnes « puissantes » (dans ce cadre, les professionnel·le·s de santé et l'entourage proche).

La cotation de ce test correspond d'abord à une assignation d'une valeur numérique à chaque réponse. Ainsi, sur l'échelle de 1 à 4, 1 point est attribué à la réponse « Pas du tout d'accord », 2 points à la réponse « Pas d'accord », 3 points à la réponse « D'accord » et 4 points à la réponse « Tout à fait d'accord ». Pour chaque questionnaire, les scores attribués aux différentes réponses sont additionnés, donnant un score total pour les trois sous-échelles citées précédemment, c'est-à-dire le facteur Interne (I), le facteur externe dû à la chance (C) et le facteur externe par des personnages puissants (P). Après cumul de ces points, une interprétation

des scores est réalisée en fonction des scores obtenus aux différentes sous-échelles et par rapport à une moyenne d'échantillonnage : ce test est standardisé, c'est-à-dire qu'il a été étalonné auprès d'une population établie ; leur écart par rapport à la moyenne est ainsi défini comme correspondant aux normes habituelles ou bien révélant de résultats plus atypiques. Pour cela, j'utilise la distribution dite « normale », ou « de Gauss », qui représente une courbe en cloche, avec une distribution symétrique de données où la majorité des valeurs se regroupent autour de la moyenne, située au milieu de la courbe, avec une diminution progressive vers les « extrêmes », c'est-à-dire les scores les plus éloignés de la moyenne. Afin de percevoir comment se situe chaque résultat en fonction de la moyenne générale, le calcul d'un « score z » est nécessaire : il indique à quel point la valeur donnée diffère de la moyenne, exprimée en écart-type, et va être localisé selon des « percentiles », permettant de repérer la position du score par rapport à l'ensemble (par exemple : le 50^{ème} percentile, représentant la moyenne, marque le seuil où 50% de la population se trouve en-dessous de ce percentile et 50% au-dessus). Les écart-types et moyennes de chaque facteur évaluées sont fournies par Wallston et Wallston (1978), permettant de calculer le score z qui correspond à chaque facteur de chaque questionnaire rempli, par le calcul : $z = (\text{résultats} - \text{la moyenne}) / \text{l'écart-type}$ ($z = x - \mu / \sigma$). Voici les tableaux récapitulatifs des résultats de chaque répondant-e, en fonction de chaque facteur latent, avec des exemples de lecture des tableaux pour expliquer l'interprétation des résultats (cf. partie suivante) :

Croyance en un contrôle interne (I)

	Score	Score z	Percentile
Valérie	21	-0,84	20
Thierry	20	-1,04	15
Christian	18	-1,45	Entre 5 et 10
Maud	18	-1,45	Entre 5 et 10
Frédéric	17	-1,66	5
Philippe	17	-1,66	5
Cassandra	17	-1,66	Entre 5 et 10
Martine	16	-1,86	5
Sébastien	16	-1,86	5
Cyril	15	-2,07	3
Coline	13	-2,47	1

Lecture : Valérie a obtenu un score de 21 aux items évaluant la croyance en un contrôle interne, ce qui se traduit par un score z de -0,84. Son score se situe en dessous du 20^{ème} percentile, c'est-à-dire en dessous de la moyenne de l'échantillon général, plus précisément inférieur au score obtenu par 20% des autres individus.

Croyance en un contrôle externe par des « personnages puissants » (professionnel·le·s de santé, entourage) (P)

	Score	Score z	Percentile
Thierry	22	0,38	60
Valérie	17	-0,38	40
Frédéric	16	-0,76	20
Philippe	14	-1,15	10
Maud	14	-1,15	10
Sébastien	14	-1,15	10
Cyril	13	-1,34	10
Christian	13	-1,34	10
Coline	12	-1,53	5
Cassandra	12	-1,53	50
Martine	12	-1,53	Entre 5 et 10

Lecture : Philippe a obtenu un score de 14 aux items évaluant la croyance en un contrôle externe par des personnages puissants, ce qui se traduit par un score z de -1,15. Son score se situe en dessous du 10^{ème} percentile, c'est-à-dire en dessous de la moyenne de l'échantillon général, plus précisément au niveau auquel se situent 10% des autres individus.

Croyance en un contrôle externe dû à la chance (C)

	Score	Score z	Percentile
Thierry	19	0,60	70
Christian	17	0,25	Entre 40 et 50
Cassandra	16	0,07	50
Valérie	15	-0,10	50
Philippe	15	-0,10	50
Sébastien	14	-0,27	40
Maud	13	-0,45	Entre 30 et 40
Coline	12	-0,62	30
Martine	12	-0,62	30
Frédéric	11	-0,80	20
Cyril	11	-0,80	20

Lecture : Maud a obtenu un score de 13 aux items évaluant la croyance en un contrôle externe dû à la chance, ce qui se traduit par un score z de -0,45. Son score se situe 30^{ème} percentile, c'est-à-dire en dessous de la moyenne de l'échantillon général, plus précisément au niveau auquel se situent 30% des autres individus.

1. Une internalité surprenante

Comme indiqué dans la première partie, les femmes ont tendance à être « plus externes que les hommes » (Sherman et *al.*, 1997). De plus, comme l'évoque Bourdieu (1998), les femmes, en tant que groupe dominé, peuvent être ramenées au fait qu'elles sont assujetties au monde extérieur, pouvant entraîner une perception d'elles-mêmes comme moins productrices de leurs propres pratiques. Cependant, il faut noter que cette indication n'est pas spécifiquement associée au domaine de la santé, mais au locus de contrôle de manière générale, non spécifique à un domaine. Ainsi, après analyse des résultats aux questionnaires, les femmes ne semblent pas moins internes que les hommes répondants. En effet, Valérie cumule le plus d'internalité, avec un score de 21, et Maud obtient un score de 18. Les hommes obtiennent des scores compris entre ceux de Nathalie et d'Hélène, ou bien des scores inférieurs, mais ne sont pas nettement différenciés. Néanmoins, cette internalité reste surprenante de la part des femmes, qui

semblaient plus détachées au cours des entretiens face à leur contrôle sur la réadaptation post-AVC. Cependant, ce détachement transparaisait davantage à propos de la période de réadaptation, alors qu'une responsabilisation propre à soi était exprimée envers la survenue de l'AVC. Alors, cette culpabilité retrouvée chez les femmes se repère au moins en partie dans l'analyse de la MHLCS, principalement chez Valérie et Maud, également mères de famille. Chez les femmes de moins de 30 ans, c'est-à-dire Cassandra et Coline, l'internalité est beaucoup plus faible. Surtout, Coline, qui semblait très interne au cours de l'entretien, est alors la moins interne de la population interrogée. Il convient tout de même de souligner que l'internalité observée chez Coline au cours des entretiens s'approchait de celle retrouvée chez les hommes répondants, tant dans la survenue de l'AVC - dont elle estime que son corps lui exprimait « qu'elle n'avait plus le choix », de devoir s'arrêter - que dans la réadaptation. Néanmoins, cette internalité ne relevait pas de la même mouvance que celle des hommes, mais plutôt d'une adhésion aux principes de développement personnel, encourageant à des introspections et tentatives de compréhension plus profonde de soi-même, dites « travail sur soi-même ». Elle a également des scores plus faibles que les autres répondant·e·s concernant les contrôles externes, qu'ils soient liés à la chance ou à des personnages dits puissants.

De plus, il faut souligner que tou·te·s les répondant·e·s se situent en deçà de la moyenne au niveau de l'internalité, c'est-à-dire que leurs scores sont tous situés bien en dessous du 50^{ème} percentile (moyenne de l'échantillon général). On peut émettre l'hypothèse que ces personnes sont toutes passées par des moments où, malgré une volonté exacerbée exprimée, la réalité de la réadaptation étant compliquée, d'autres facteurs que leur volonté seule sont entrés en compte dans le fait d'être « sain·e » ou non. Ainsi, si l'on se fie à cette hypothèse, on peut se demander si, de manière générale, les personnes qui ont développé des pathologies sont moins internes dans leur perception du contrôle par rapport à leur santé que des personnes qui n'ont pas de pathologies lourdes.

Les répondant·e·s sont plus externes qu'internes, si l'on se tient à la comparaison avec l'échantillon général, surtout envers un contrôle externe dû à la chance, dont beaucoup de score correspondent au 50^{ème} percentile, donc à la moyenne de la population générale.

Au niveau de l'externalité, Valérie semble également avoir un score plutôt élevé parmi les autres répondant·e·s, particulièrement par rapport à la croyance en un contrôle des professionnel·le·s de santé et de l'entourage, et un peu moins en un contrôle externe dû à la

chance. Ainsi, elle semble, avec les résultats du questionnaire, considérer divers types de contrôles au niveau de la santé, indiquant des perspectives d'actions multiples sur la santé. Frédéric, démontrant un profil très interne au cours de l'entretien, révèle également une tendance plus externe que les autres répondant·e·s, mais inférieure à la moyenne considérée par les percentiles. Il ressort également de ses résultats une certaine croyance externe en les médecins et les proches dans le contrôle de sa santé, mais cette croyance externe est plus faible lorsqu'il s'agit de la chance.

Les profils de Valérie et Maud présentent une fois de plus des similitudes : elles semblent également croire, en plus de leur internalité, en un contrôle externe par les professionnel·le·s de santé et leur entourage, ainsi que dû à la chance. Cassandra présente une faible croyance au contrôle de professionnel·le·s de santé, ce qu'elle a nettement exprimé au cours de notre entretien. Néanmoins, elle exprime une croyance dans le facteur « chance ». Les femmes étant généralement externes dans d'autres domaines, et malgré une internalité exprimée pour certaines, elles semblent tout de même prendre en compte d'autres facteurs que ceux sur lesquels elles peuvent agir directement, c'est-à-dire le facteur chance. On peut penser que leurs bonnes connaissances et leur familiarité des gestes de premiers secours, ainsi que leur socialisation au *care*, les mènent à penser qu'une pluralité de facteurs entre en jeu.

Dans leur discours, les femmes ont tendance à s'imputer la responsabilité de la maladie, mais pas la responsabilité de la rééducation ; alors que les hommes ont tendance à faire corroborer l'AVC avec leur travail, mais considèrent qu'ils ont une responsabilité à endosser dans la réadaptation. Pour expliquer cette internalité dans le rapport à la santé, Dubois (2009) cite Wortman (1976), invoquant l'illusion de détermination, présentant une justification aux réactions internalisantes des individus face aux « catastrophes » : elle détaille que « les gens atteints de maladies graves (comme le cancer), ou qui sont confrontés à des événements traumatisants (...) préfèrent s'en attribuer la responsabilité plutôt que d'y voir l'intervention du hasard ».

Alors, une ambivalence dans les tendances est observée, soulevant la question d'un biais. Il est remarqué que les femmes présentent des caractéristiques à la fois internes et externes dans leur manière de se percevoir. Paradoxalement, bien qu'elles démontrent une orientation à la fois externe et interne, on observe à travers les questionnaires leur conviction en leur rôle influent dans le contexte de leur santé, qui n'est que peu retrouvée dans les entretiens. En effet, elles

affichaient davantage de culpabilité plutôt qu'une connaissance de leur capacité d'agir ; bien que ce sentiment de responsabilité dans la survenue de l'AVC indique qu'elles estiment avoir du contrôle sur celle-ci. Ainsi, ce constat diffère des attentes initiales, avec un comportement plus externe des femmes, mais principalement à propos de la période de réadaptation. Cela s'explique notamment par le fait que le consensus impliquant une externalité majeure chez les femmes concerne le locus de contrôle en général, et non sur un domaine plus précis, comme celui de la santé. Ainsi, il semble essentiel de noter que cette dynamique peut varier en fonction du domaine considéré, et que l'internalité et l'externalité ne se distinguent pas nettement en fonction du genre. Des facteurs sociaux semblent donc avoir un impact sur la perception du contrôle, mais elle est davantage perceptible au cours des entretiens que par le prisme du questionnaire.

De surcroît, ici, les hommes croient également au contrôle de leur santé par des personnages puissants. Ces derniers sont ici les professionnel·le·s de santé et l'entourage. Cela peut sembler surprenant, car les femmes sont plus nombreuses à déclarer « consulter des médecins généralistes ou spécialistes et à recourir à la prévention » (Montaut, 2010). On peut supposer que les hommes répondants considèrent davantage le rôle des professionnel·le·s de santé car ils ont fait face à une pathologie sévère et ont, pour la majorité, été hospitalisés sur une longue période. Cela peut changer la perception liée à la performance, attendue par la virilité, qui induirait un moindre recours à la médecine. En effet, Loretti (2019) indique que les hommes ont intégré des valeurs liées à la virilité, ce qui peut s'interpréter par « un rejet des signes de faiblesse, à l'instar de l'écoute de soi ou encore d'une trop grande attention au fonctionnement du corps » (Boltanski, 1971 ; cité par Loretti, 2019). Néanmoins, les hommes enquêtés ont cette familiarité avec le milieu médical - habituellement attribuée au genre féminin – subie car provoquée par la survenue de l'AVC, mais également volontaire étant donné que plusieurs d'entre eux se sont investis dans des formations de « patient·e·s-expert·e·s » ; aussi, ils sont tous impliqués dans l'association France-AVC. Ainsi, on peut expliquer le manque de netteté dans les différences de genre sur le locus de contrôle par l'investissement majeur des hommes étudiés dans ce travail, dans la prévention face à l'AVC.

En somme, une différenciation de genre ne se retrouve pas nettement dans les résultats des questionnaires transmis aux enquêté·e·s, mais elle pourrait être associée à la plus grande connaissance médicale et préventive des hommes enquêtés par rapport à la moyenne, en raison de la survenue de leur AVC et de leur implication dans l'association France AVC. Une comparaison avec un échantillon plus grand, en prenant en compte l'âge ainsi que la classe

sociale, entre autres, serait pertinent dans l'étude de l'impact des facteurs sociaux sur le locus de contrôle. Néanmoins, certaines tendances se dégagent tout de même en fonction du genre, et au sein même du genre, notamment en fonction de la génération, comme entre les femmes mères de famille et les autres femmes plus jeunes.

2. Un rapport différencié au le contrôle de la santé et au contrôle dans la réadaptation

Lorsque j'ai choisi la MHLCS comme échelle évaluative du locus de contrôle, j'envisageais que le rapport à la santé comporterait une perception de contrôle semblable du point de vue du contrôle de la santé et du contrôle dans la réadaptation. Ainsi, l'analyse des questions de l'entretien abordant la perception du contrôle au sein des entretiens a montré que ces deux volets (contrôle de la santé et contrôle dans la réadaptation) prêtaient à des perceptions différentes du contrôle, ce qui s'est notamment retrouvé dans l'interprétation des résultats des questionnaires. Ainsi, la réadaptation ne faisant pas l'objet d'une analyse particulière dans les items de la MHLCS, les femmes ont semblé plus internes, conformément aux discours de responsabilisation des femmes à la survenue de leur AVC. Les hommes sont également plutôt internes dans l'ensemble du groupe, mais pas autant que ce qui ressortait majoritairement des entretiens, abordant principalement la réadaptation. Le fatalisme exprimé quant à l'apparition de leur AVC s'associe à leur internalité plus basse que ce qui était attendu dans les questionnaires. Cette croyance en l'externalité due à la chance se retrouve dans les scores des questionnaires, notamment dans le cas de Philippe, ayant indiqué qu'on ne choisit pas la survenue de son AVC, « c'est comme ça », et dont le score se situe autour du 50^{ème} percentile.

La MHLCS est élaborée pour obtenir des informations sur le rapport à la santé, c'est-à-dire à quoi l'individu attribue ses éventuels problèmes de santé, ce qui peut le soigner. Au moment de la passation, l'échelle fournit donc des éléments sur ce sujet, mais elle permet également, en complémentarité des entretiens qualitatifs, d'observer d'autres aspects, en l'occurrence le fait que les femmes sont internes au niveau de la santé uniquement par rapport du développement de maladie (ici AVC), et moins au niveau de la réadaptation. Cette découverte fortuite pourrait être approfondie par l'interrogation du locus de contrôle par rapport à la réadaptation, au même titre que celui par rapport à la santé.

3. Retour réflexif sur le questionnaire

3.1. Le rapport à la santé : une notion floue

A l'analyse des résultats du questionnaire, se pose la question : que représente le rapport à la santé ? Cette interrogation se pose car la notion de santé est très vaste et embrasse divers aspects, tels que la réadaptation ; cette dernière dépend elle-même de différents facteurs ayant un rapport avec des actions physiques, des comportements sociaux et des considérations psychologiques particulières. Ainsi, elle apparaît influencée par les rapports sociaux de chacun·e, mais engage visiblement d'autres concepts et notions que la santé dans sa conception générale. Elle semble ici concerner le développement de pathologies éventuelles et le soin de ces pathologies, c'est ce dont il est question dans la MHLCS. Il semble important de souligner que, par exemple, le locus de contrôle sur la réadaptation et sur « rapport à la santé » sont différents, même si l'on peut considérer que la réadaptation post-AVC relève de la santé. Ainsi, la MHLCS est fonctionnelle et adaptée car elle peut convenir à certaines pathologies, et elle est une échelle fiable ; cependant, la définition de rapport à la santé considérée dans la MHLCS semble trop large pour évaluer précisément les différents aspects et tenants des prises en charge particulières, notamment ici dans le cadre de l'AVC (sentiment de contrôle sur la survenue de l'AVC vs sur les possibilités de réadaptation).

3.2. La forme scolaire des questionnaires

Comme le démontre Darmon (2021), l'institution sanitaire, dont les services de réadaptation, revêt une forme scolaire, notamment à travers les échelles d'évaluation utilisées pour jauger les évolutions des patient·e·s concerné·e·s. La MHLCS est concernée par cette forme scolaire, notamment par son format écrit qui nécessite de lire (déchiffrer et comprendre) et de cocher des cases en réponse, comme cela peut être proposé dans une évaluation scolaire. Ainsi, les capitaux, notamment culturels, ainsi que les disparités dans leur répartition en fonction des individus et de leur classe sociale sont impliquées. Pour cette raison, Martine et Thierry, deux répondant·e·s issu·e·s de classes sociales populaires, semblent avoir rencontré des difficultés face à cette forme scolaire. En effet, leurs réponses ne permettent pas de dégager de profil particulier : Martine obtient un score très faible à tous les facteurs interrogés, et Eric un score très fort à tous ces mêmes facteurs. De plus, les items proposés sont assez abstraits, interrogeant le concept de la perception du contrôle sur la santé, ne permettant que des questions

peu concrètes. Par exemple, « Si j'agis de façon appropriée, je peux rester en bonne santé. » ou « Si je tombe malade, c'est mon propre comportement qui détermine la rapidité de mon rétablissement » sont des items composant le questionnaire, auxquels il peut être compliqué de se cantonner à une réponse, sans exprimer des conditions contextuelles au fait d'être d'accord ou non avec l'affirmation. De plus, les items peuvent être interprétés de différentes manières en fonction des facteurs sociaux des individus, ce qui peut induire un biais d'interprétation des résultats. En effet, si l'on imagine un autre profil d'enquêté·e, membre de classe sociale supérieure et diplômé·e, celui/celle-ci abordera certainement les items avec un recul différent, les interprétant en fonction des normes sociales auxquelles cet individu doit correspondre. Cela nécessite donc une comparaison à un étalonnage qui prend en compte la catégorie socio-professionnelle ainsi que le niveau de diplôme. Ainsi, bien que cela ne corresponde qu'à une hypothèse, ce questionnaire, par sa forme scolaire et la formulation de ses items, n'est pas accessible à tous les individus, notamment ceux issus de classes sociales populaires ; il comporte donc un potentiel biais dans l'évaluation du contrôle perçu.

Les échelles évaluant le locus de contrôle, dont la MHLCS, se fondent alors sur des items qui interrogent des données ne permettant pas uniquement de saisir le type de locus de contrôle des individus. En effet, il existe visiblement des manières différentes de répondre aux questions : des manières de classes, des manières genrées, qui traduisent, en plus du locus de contrôle, les rapports au monde des répondant·e·s. Ces rapports au monde différents font intervenir d'autres modalités que le locus de contrôle, telles que les rapports sociaux du système dans lequel ils et elles évoluent, ou encore les normes qui sont en vigueur et leur correspondance à ces normes. Il paraît alors intéressant de s'interroger sur cette évaluation du locus de contrôle, et plus largement, de se demander ce que les échelles prennent exactement en compte parmi les caractéristiques de l'individu.

En effet, une personne possédant les capitaux nécessaires et correspondant à ce qu'attend la forme scolaire pourra davantage saisir le fond des items proposés, et ainsi comprendre ce qui est interrogé et orienter ses réponses.

Discussion

I. Validation des hypothèses

1. Hypothèse 1

Pour rappel, la première hypothèse était :

Le genre a un impact sur la réadaptation des fonctions perdues et/ou altérées à la suite d'un AVC, en lien avec le locus de contrôle.

L'analyse des entretiens démontre que le genre a effectivement un effet sur le comportement adopté vis-à-vis de la réadaptation selon le locus de contrôle, ce qui peut s'illustrer par des disparités dans la démonstration de volonté selon le genre. Ainsi, la volonté est évoquée de manière plus prégnante et explicite dans les discours des hommes, considérant que le processus de réadaptation dépend de leurs actions. Les hommes endossent donc une posture plus volontaire que les femmes dans le processus de réadaptation, en disant notamment pratiquer les exercices proposés de manière plus intensive. Le locus de contrôle, inclus dans le rapport au monde des individus, diffère fonction du genre en tant que construction sociale et en fonction des représentations différenciées qu'il engendre.

Néanmoins, il convient de nuancer la validation de cette hypothèse : dans l'analyse des échelles de passation sur le locus de contrôle (MHLCS), les différences selon le genre sont moins significatives chez les répondant·e·s de cette étude.

Cette hypothèse ne peut donc être que partiellement validée.

2. Hypothèse 2

La deuxième hypothèse était :

Le genre a un impact sur la réadaptation des fonctions perdues et/ou altérées à la suite d'un AVC, en lien avec la charge mentale.

L'analyse des entretiens confirme le fait que le genre a un impact sur la perception du processus de réadaptation, qui apparaît différenciée entre les femmes et les hommes, notamment

selon la charge mentale endossée. En effet, les femmes, à qui incombent majoritairement les différentes manifestations de charges mentales (liées aux tâches ménagères, à l'impact de leur handicap acquis sur le quotidien de leur entourage avant même le retour au domicile, ou encore à la gestion de leurs troubles de l'humeur), ne peuvent se rendre aussi disponibles que les hommes - dont la charge mentale est moindre et d'ailleurs peu évoquée dans leurs discours - dans le cadre de leur réadaptation face à des fonctions perdues et/ou altérées.

La charge mentale accroissant la fatigabilité induite par les séquelles post AVC, il est aisé de considérer que le processus de réadaptation se révèle moins efficaces pour les femmes, en particulier les mères. En effet, il existe des disparités au sein de la catégorie genrée des femmes, selon la situation familiale et l'âge des participant·e·s notamment.

Ces disparités au sein même du genre des femmes ne me permet que de valider partiellement cette hypothèse.

3. Hypothèse 3

La troisième hypothèse était :

L'intégration forte de représentations sociales genrées chez les patient·e·s s'associent à des différences de comportements dans la réadaptation.

L'intégration forte de représentations sociales genrées chez les patient·e·s est associée à des différences dans le comportement face à la réadaptation, notamment chez les hommes. En effet, la démonstration d'un idéal de performance dans la réadaptation, invoquant le champ lexical de la guerre et celui de la compétition, est retrouvé très préférentiellement chez les répondants hommes. De plus, les traits de personnalité que les enquêté·e·s s'attribuent elles et eux-mêmes, liés à des représentations sociales genrées, influent directement sur la posture adoptée face à la réadaptation. Par exemple, les hommes interrogés se décrivent souvent courageux, persévérant, ambitieux, ce qui les incite à adopter des comportements corrélés à ces caractéristiques (impliquant une pratique intensive des exercices proposés). Cela a également un impact sur l'état de santé psychique, qui est inclus dans le processus de réadaptation, car ces représentations sociales genrées intégrées participent également à accepter plus facilement les

troubles engendrés par l'AVC pour les hommes, contrairement aux femmes chez qui l'évocation de l'AVC reste longtemps vecteur de tristesse.

Enfin, des différences de comportement induites par les représentations sociales genrées se retrouvent également du point de vue des relations avec les professionnel·le·s de santé : les participantes expliquent que des liens sociaux privilégiés avec ces dernier·e·s sont importants pour elles.

Cette hypothèse est validée ; il serait pertinent d'en enrichir la validation en interrogeant davantage les représentations genrées et d'utiliser une échelle permettant de considérer l'intériorisation des représentations genrées (cf. partie « Limites », page 89).

II. Limites

1. La binarité des catégories de genre

Une des limites de ce travail réside dans la binarité des comparaisons de l'étude. Les analyses peuvent sembler opposer les actions des hommes et des femmes. Néanmoins, comme souligné en amont de la partie analytique, cette binarité, qui paraît inévitable par sa présence systémique, illustre tout de même la manière dont les catégories de genre si constantes et segmentaires impactent jusqu'à la santé des individus, et par extension leur qualité de vie et leur longévité.

A l'idée de poursuivre ce travail, certaines solutions peuvent être envisagées pour tenter de se défaire de cette binarité. Par exemple, étudier davantage la socialisation de genre qu'il ne l'a été possible dans le cadre de ce mémoire, à l'aide de questions pouvant interroger d'autres pans que ceux traités dans le guide d'entretien. En plus de la socialisation de genre, qui a permis de saisir les socialisations genrées, en identifiant les manières de penser et d'agir des enquêté·e·s, une échelle qui considère davantage le genre comme un spectre plus fluide pourrait être utilisée. Par exemple, l'échelle *Bem Sex-Role Inventory* (BSRI) permettrait, à moyen terme ainsi qu'avec un nombre supérieur d'entretiens sociologiques – le nombre restreint d'entretiens tendant à renforcer cette binarité – de s'éloigner des catégories de genre utilisées dans les termes médicaux. Un nombre supérieur d'entretiens sociologiques participerait à éviter cette binarité, le nombre restreint d'entretiens tendant à la renforcer. Le BSRI, est un outil psychométrique développé par Bem (1974), visant à définir les caractéristiques liées aux rôles de genre perçus

et adoptés en fonction des individus. Il est composé de 60 items, représentant des descriptions comportementales associées à des caractéristiques considérées socialement comme masculines, féminines ou neutres. A l'instar de la MHLCS, les réponses se font à l'aide d'une conception graduelle appliquée par une échelle de Likert. Il pourrait permettre d'aborder le concept de genre de manière plus fluide et spectrale : plutôt que de considérer la bicatégorisation traditionnelle des rôles de genre, le BSRI permettrait une approche plus nuancée, détaillant un éventail de comportements et de caractéristiques permettant une prise en compte du genre dans un champ plus étendu. Les répondant-e-s auraient à estimer leur adhésion à des caractéristiques pouvant être appréhendées comme masculines, féminines ou neutres, ce qui reflète la prise en compte mouvante et complexe du genre, à la façon d'un continuum, plutôt que sur le mode d'une simple dichotomie.

2. L'étude d'une échelle du locus de contrôle dans la réadaptation

Les différences dans les perceptions de contrôle vis-à-vis de la santé, du développement de pathologie et de la réadaptation face à une pathologie, semblent à creuser. En effet, le locus de contrôle dans la réadaptation serait différent de celui abordant la santé. La perception du contrôle dans la réadaptation a été étudiée ici au sein des entretiens, et mériterait une même interrogation du point de vue des études sur le genre, par un questionnaire évaluatif de la perception du contrôle. Cependant, peu de tests interrogeant le locus de contrôle dans le cadre de la réadaptation semblent exister. L'adaptation d'une échelle préexistante, spécifique à la réadaptation pourrait être envisagée, comme l'ont fait Paquet, Martin-Krumm, Legrain et Antonini Philippe (2015), dans leur travail sur la rééducation, étudiant la validité d'une échelle de perception du contrôle, spécifique à la rééducation, mais dans le cadre du milieu sportif.

Perspectives

En ce qui concerne les perspectives de cette étude, nous pouvons imaginer sa complétion avec ce qui a été énoncé en tant que solutions aux limites relevées, à savoir la passation du BSRI et d'une échelle qui interrogeait le locus de contrôle dans le cadre de la réadaptation, afin d'en réaliser une étude sous le prisme des rapports sociaux, notamment de genre.

De surcroît, ce travail a démontré une tendance des femmes enquêtées à s'imputer la responsabilité de leur AVC, ce qui se retrouve notamment dans la transmission du questionnaire MHLCS, où les femmes semblaient davantage internes que ce qui était relevé dans l'état de l'art, concernant le contrôle qui opère sur leur santé. Ainsi, elles se responsabilisent davantage dans la survenue d'un trouble de la santé, notamment dans le développement de l'AVC. De plus, comme citée auparavant, Darmon (2021) exprime la charge appliquée socialement aux femmes à être responsables des soins familiaux. Comme évoqué en troisième partie, les femmes bénéficient de meilleures connaissances théoriques à propos de l'AVC et sont plus familières de la culture médicale : d'après Stroebele Muller-Riemenschneider, Nolte, Muller-Nordhon, Bockelbrink et Willich (2011) ; cités par Darmon (2021), les femmes ont tendance à être plus intéressées par la thématique de la santé, citant davantage que les hommes les facteurs de risques médicaux de l'AVC et connaissant mieux ses signaux d'alerte. De plus, elles profitent davantage qu'eux des programmes d'éducation sur l'AVC. Darmon précise qu'elles sont socialement disposées à se soucier d'autrui et à repérer les symptômes correspondant à des pathologies et à savoir donner l'alerte. Les femmes seraient donc plus promptes à être investies dans des protocoles de prévention sanitaire. Dans le cas des enquêtés pour ce travail, si l'entourage proche accompagnant aux rendez-vous médicaux et rendant visite à l'hôpital n'était pas principalement le/la conjoint·e, c'était toujours une femme de l'entourage, comme la mère, la grand-mère, et/ou des amies. Pour illustrer ces propos, je peux citer Thierry, 58 ans, qui exerce la profession de plaquiste, dont l'épouse fut présente lors d'une partie de l'entretien, reconnaissait que si sa femme ne l'incitait pas à consulter des professionnel·le·s de santé, il ne le ferait pas :

E.V. : « D'accord, et est-ce que vous sentiez que votre entourage, enfin votre femme en partie, mais d'autres personnes aussi, avait des attentes particulières par rapport à après l'AVC ? »

Thierry : « Non, non, non. Moi je suis pas médecin. Tous les 3 mois, donc c'est ça, mais ça serait que moi j'irais pas quoi. Autrement, ma femme me pousse beaucoup et là je j'ai un peu de problème avec mes doigts, je dois aller me faire opérer de 2 doigts enfin. Ça serait moi, je resterais comme ça. »

Ainsi, la socialisation de genre au *care* pourrait expliquer cette connaissance accrue dans les gestes de prévention sanitaire.

En outre, les hommes ont tendance à adopter davantage de comportements à risque dans leurs activités quotidiennes, en témoigne la deuxième cause de décès chez les hommes en France : les accidents (dont de transports) et chutes accidentelles, d'après le Ministère de la Santé et de la Prévention. De plus, Pison et Meslé (2022) signalent également que les hommes « prennent plus de risques que les femmes et ont plus fréquemment des comportements nocifs pour la santé », en citant entre autres leur consommation de tabac et d'alcool. Ils ajoutent que les femmes portent davantage d'attention à leur santé, et consultent plus fréquemment des médecins. Également, d'après Borau, Couprie et Hopfensitz (2022), les hommes, notamment célibataires, acceptent moins les mesures sanitaires que ceux mariés, ici dans le cadre des protocoles liés à la COVID-19. Ces différences sont justifiées, d'une part, par la prise de risque correspondant aux performances attendues dans les normes de virilités, et d'autre part, par une moindre attention à son entourage de la part de l'homme qui est célibataire que de l'homme marié. De plus, Darmon (2021) soulève une normalisation de la pathologie de la part des hommes, notamment par la normalisation dans l'association de « compétition » à « lutte contre la maladie », notamment chez les hommes de classes populaires. Cette normalisation peut s'associer au fatalisme exprimé par certains hommes face à la survenue de leur AVC. Ainsi, les hommes semblent moins investis dans la prévention dans le cadre de la santé, et s'exposent davantage à des risques. De surcroît, même lorsqu'ils semblent se responsabiliser dans leur discours, cela ne se reflète pas forcément dans le questionnaire. Par exemple, Frédéric m'a indiqué être « le seul responsable » de la survenue de son AVC. Néanmoins, il est moins interne dans son rapport à la santé d'après les résultats de MHLCS. De plus, plusieurs personnes parmi les enquêté·e·s, à la suite de leur AVC, se sont engagées dans des formations dites de « patient·e·s – expert·e·s », et les trois quarts de la population de ce statut font partie de l'association France AVC. Les répondant·e·s semblent alors en majorité investi·e·s dans la

prévention de cette pathologie, mais sont tout de même moins internes dans leur perception de leur contrôle sur leur état de santé, alors que les femmes le sont davantage.

Ainsi, on peut estimer que ces imputations à des facteurs externes peuvent être une causalité de l'implication moindre des hommes dans les protocoles de préventions sanitaire. Cette sensibilité plus ou moins importante à l'égard de l'éducation thérapeutique pourrait ainsi s'expliquer par une certaine fatalité dans la perception des facteurs pouvant avoir un impact sur l'état de santé. Il serait intéressant de prendre en compte les disparités en termes de degrés de sensibilité thérapeutique en fonction du genre, avec des femmes qui ont tendance à la culpabilisation de développer un AVC, et des hommes prenant davantage de recul sur leur implication dans la cause recherchée. On pourrait ainsi prudemment émettre l'hypothèse que la sensibilité individuelle vis-à-vis de la prévention sanitaire pourrait être influencée par la socialisation de genre.

De cette manière, si l'on prend en compte l'impact qu'ont les rapports sociaux sur l'efficacité de l'action des institutions sanitaires sur les individus, principalement par les divergences entre ce qui est inculqué par les différentes socialisations et les rapports sociaux, alors les formes de prises en charge des institutions devraient y correspondre afin de pouvoir sensibiliser efficacement et d'impliquer davantage de personnes. Les différences induites par le genre des comportements des patient·e·s dans la réadaptation pourrait être considérée : d'une part, afin d'appliquer des modes de protocoles d'éducation thérapeutique différenciés selon le genre, en raison des responsabilisations sanitaires différenciées que les modes de préventions actuels engendrent dans la société ; d'une autre part, pour impliquer davantage les femmes et aborder les comportements à adopter dans le cadre d'une réadaptation, le système réadaptatif actuel étant principalement axé sur le mode du volontarisme et aspirant à ce qu'il émane spontanément des patient·e·s (sans prendre en compte les différences comportementales induites par les représentations genrées). La prise en compte de cette approche serait d'autant plus importante que l'AVC est la première cause de mortalité des femmes dans le monde (Puy et Cordonnier, 2019) et que les femmes se réadaptent moins bien.

C'est pourquoi « genrer » la prévention – c'est-à-dire prendre en compte les rapports sociaux de genre lorsque l'on formule ses protocoles – serait essentiel pour qu'elle soit adaptée et efficace pour davantage d'individus : que les hommes s'impliquent davantage dans la prévention, que celle-ci ne repose pas uniquement sur les épaules d'un groupe social donné, celui des femmes, et que les femmes soient mieux dotées face à la réadaptation.

Conclusion

La considération des rapports sociaux (principalement du genre, en l'occurrence), chez les patient·e·s, en tant que facteurs influant sur leur réadaptation, révèle des problématiques récurrentes régulièrement négligées au profit d'une essentialisation des disparités. Dans le cadre de ce travail, les patient·e·s, par extension des personnes enquêtées, ont semblé tributaires d'une normalisation de la volonté dans la réadaptation, à laquelle il est bien plus facile de correspondre pour les personnes socialisées en tant qu'hommes. Leur socialisation correspond à de nombreuses normes du système sanitaire et réadaptatif, qui impliquent donc des inégalités dans l'accès à une réadaptation optimale. Pour avoir accès à celle-ci, les patient·e·s n'ont d'autre choix que de se conformer à la forme scolaire et à la méritocratie rythmant les services de réadaptation. En effet, cette forme scolaire, présente dans les institutions et sphères sociales, est intégrée par les répondant·e·s et se reflète dans les discours des hommes enquêtés, beaucoup plus que ceux des femmes. Certaines des femmes avec qui j'ai pu m'entretenir semblent avoir conscience de cette norme, sans avoir cherché à y correspondre dans le cadre de leur réadaptation. De plus, une disparité dans la réadaptation en termes de classes sociales est également observée, notamment dans la manière d'évaluer ses pertes (consécutives à un AVC, ici). Dans le cadre de ce mémoire, malgré une prise en compte des imbrications des différents rapports sociaux et de l'intérêt de penser la co-construction des rapports sociaux (Crenshaw, 1989), une analyse intersectionnelle, articulant notamment les différences de genre et de milieux sociaux, n'a pu être réalisée en raison de la taille de la population étudiée. Malgré cela, la prise en compte du genre en tant que construction et rapport social a mis en lumière un lien clair entre le devoir implicite d'être un·e patient·e volontaire dans sa réadaptation, et le système méritocratique. Les patient·e·s, contraint·e·s d'avoir un accès aux soins qui dépend de leurs facteurs sociaux, se voient adhérer à ce système par défaut, un système méritocratique qui s'insinue jusque dans le processus de réadaptation, participant à asseoir les inégalités de genre et de classes sociales.

Il apparaît urgent que les pratiques médicales et paramédicales s'enrichissent des apports de la sociologie, et notamment des études sur le genre, pour offrir les meilleurs soins à tou·te·s les patient·e·s, dans leur diversité et sans distinction.

Bibliographie

- Allain, S., Naouri, D., & de Peretti, C. (2022). Accident vasculaire cérébral (AVC) · La première cause de handicap acquis de l'adulte. *Etudes et résultats*, Inserm, 1219.
- Aze, O. (2019). Performance de marche de patients hémiplésiques après AVC: Déterminants, Réentraînement et Neuromodulation. Université Jean Monnet.
- Bates, L. M., Hankivsky, O., & Springer, K. W. (2009). Gender and health inequities : A comment on the Final Report of the WHO Commission on the Social Determinants of Health. *Social Science & Medicine* (1982), 69(7), 1002-1004.
- Beauvois, J.-L. (1984). *La psychologie quotidienne*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Benedetto, P. (2008). Chapitre 9. Le sentiment de contrôle. In *Psychologie de la personnalité* (p. 103-112). De Boeck Supérieur.
- Borau, S., Couprie, H., & Hopfensitz, A. (2022). The prosociality of married people : Evidence from a large multinational sample. *Journal of Economic Psychology*, 92, 102545.
- Bozouls, L. (2021). Travail domestique et production d'un style de vie: Les femmes au foyer de classes supérieures. *Travail, genre et sociétés*, 46, 97-114.
- Bourdieu, P. (1998). La domination masculine (Seuil, Vol. 84). *Persée - Portail des revues scientifiques en SHS*.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2014c). Les processus transactionnels : Stress, contrôle, soutien social, et coping. In *Psychologie de la santé* (p. 433-523). Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. *Le Journal des psychologues*, 260(7), 28-32.
- Bucki, B., Spitz, E. & Baumann, M. (2012). Prendre soin des personnes après AVC : réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes. *Santé Publique*, 24, 143-156.
- Bushnell, C. D., Chaturvedi, S., Gage, K. R., Herson, P. S., Hurn, P. D., Jiménez, M. C., Kittner, S. J., Madsen, T. E., McCullough, L. D., McDermott, M., Reeves, M. J., & Rundek, T. (2018). Sex differences in stroke : Challenges and opportunities. *Journal of Cerebral Blood Flow & Metabolism*, 38(12), 2179-2191.
- Camus, O. (2002). La norme d'intériorité, un concept de psychologie sociale libérale? *Cahiers de psychologie politique*.
- Cheng, C., Cheung, S.-F., Chio, J. H.-M., & Chan, M.-P. S. (2013). Cultural meaning of perceived control : A meta-analysis of locus of control and psychological symptoms across 18 cultural regions. *Psychological Bulletin*, 139(1), 152-188.

Ciancia, S. (2017). L'accident vasculaire cérébral, une (autre) inégalité homme-femme ? Salle de presse | Inserm. <https://presse.inserm.fr/laccident-vasculaire-cerebral-une-autre-inegalite-homme-femme-2/29341/>

Cordonnier, C., Sprigg, N., Sandset, E. C., Pavlovic, A., Sunnerhagen, K. S., Caso, V., Christensen, H., & Women Initiative for Stroke in Europe (WISE) group. (2017a). Stroke in women—From evidence to inequalities. *Nature Reviews. Neurology*, 13(9), 521-532.

Coulmont, B. (2011). IV. Les usages sociaux des prénoms (p. 89-108). La Découverte.

Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex : A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *U. Chi. Legal F.*, 1989, 139.

Darmon, M. (2016). *La socialisation*: Vol. 3e éd. Armand Colin; Cairn.info.

Darmon, M. (2020). The School Form of the Hospital : How Does Social Class Affect Post-Stroke Patients in Rehabilitation Units? *Qualitative Sociology*, 43(2), 235-254.

Darmon, M. (2021). Réparer les cerveaux. *Sociologie des pertes et des récupérations post-AVC* (La Découverte).

Dompnier, B., & Pansu, P. (2010). Norme d'internalité et unités d'analyse : Pour une redéfinition du statut de la mesure dans l'étude des normes sociales de jugement. *Revue internationale de psychologie sociale*, 23(4), 63-89.

Dubet, F., & Duru-Bellat, M. (2004). Qu'est-ce qu'une école juste ? *Revue française de pédagogie*, 146(1), 105-114.

Dubois, N. (1987). *La Psychologie du contrôle : Les croyances internes et externes*. Presses Universitaires de Grenoble.

Dubois, N. (2009). *La norme d'internalité et le libéralisme*. PUG.

Fer, J. (2016). Sécurité routière et Locus of control chez les jeunes collégiens.

Fleming, J., & Courtney, B. (1983). Belief in a difficult world : The psychological adjustment component of internal-external locus of control.

Flores, J., Caqueo-Urizar, A., Ramirez, C., Arancio, G., & Cofré, J. P. (2020). Locus of Control, Self-Control, and Gender as Predictors of Internalizing and Externalizing Problems in Children and Adolescents in Northern Chile. *Frontiers in Psychology*, 11.

INSEE, Enquête emploi en continu 2022 [Base de données]. <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/operation/s2071/presentation>

Guérin, L. (2016). Alain Corbin, Jean Jacques Courtine & Georges Vigarello (dir.), *Histoire de la virilité : Tome 3, La virilité en crise ? Le xxe-xxie siècle*, Paris, Éditions du Seuil, 2011, 566 p. *Corps*, 14(1), 185-190.

Gygax, P., Zuffery, S., Gabriel, U. (2021). Le cerveau pense-t-il au masculin ? *Edition Le Robert*, 176.

Hamonet, C. (2012). La réadaptation, l'autonomie, la dépendance : Les mots pour les dire: Vol. 7e éd. (p. 113-122). Presses Universitaires de France.

Haraway, D. (1988). Situated Knowledges : The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575.

Harrison, S. L., & Brooks, D. (2015). La participation active des patients : Un aspect de la recherche sur la réadaptation qui s'impose depuis longtemps. *Physiotherapy Canada*, 67(4),

Hawkins, A. H. (1990). A Change of Heart : The Paradigm of Regeneration in Medical and Religious Narrative. *Perspectives in Biology and Medicine*, 33(4), 547-559.

Hays, R. D., Hayashi, T., & Stewart, A. L. (1989). A five-item measure of socially desirable response set. *Educational and Psychological Measurement*, 49(3), 629-636.

Enquête emploi en continu 2022. [Présentation statistique] Insee.

<https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/operation/s2071/presentation>

Jellison, J. M., & Green, J. (1981). A self-presentation approach to the fundamental attribution error : The norm of internality. *Journal of Personality and Social Psychology*, 40, 643-649.

Kergoat D. (2000), « Division sexuelle du travail et rapports sociaux de sexe », in Hirata H., Laborie F., Le Doaré H. & D. Senotier (dir.), *Dictionnaire critique du féminisme*, Paris, Puf, coll. « Politique d'aujourd'hui », p. 35-43.

Krieger, N. (2003). Genders, sexes, and health : What are the connections—and why does it matter? *International Journal of Epidemiology*, 32(4), 652-657.

Lahire, B. (2001). Héritages sexués : Incorporation des habitudes et des croyances. In *La dialectique des rapports hommes-femmes: Vol. 2e éd.* (p. 9-25). Presses Universitaires de France.

Laugier, S. (2011). Le *care* comme critique et comme féminisme. *Travail, genre et sociétés*, 26, 183-188.

Le Tavec, J.-Y., Authier, D., & Tomolillo, S. (2019). La promotion de la santé au prisme du genre. Guide théorique et pratique. Presses de l'EHESP.

Lecoffre, C., de Peretti, C., Gabet, A., Grimaud, O., Woimant, F., Giroud, M., Béjot, Y., & Olié, V. (2017). L'accident vasculaire cérébral en France : Patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. *Bull Epidémiol Hebd.*, 5, 84-94.

Leguay, D., Giraud-Baro, E., Lièvre, B., Dubuis, J., Cochet, A., Roussel, C., Duprez, M., Bantman, P., Roelandt, J.-L., & Vidon, G. (2008). Le Manifeste de Reh@b' : propositions pour une meilleure prise en charge des personnes présentant des troubles psychiatriques chroniques et invalidants. Document élaboré et validé par le congrès de Versailles (13 et 14 mars 2008). *L'information psychiatrique*, 84(10), 885-893.

Liljehult, M. M., von Euler-Chelpin, M. C., Christensen, T., Buus, L., Stokholm, J., & Rosthøj, S. (2021). Sex differences in independence in activities of daily living early in stroke rehabilitation. *Brain and Behavior*, 11(8), e2223.

Loretto, A. (2019). « Guérir » : Effets de l'appartenance de classe et du genre dans l'après-cancer. *Sociologie*, 10(3), 267-283.

McGregor, A. (2021). 5. « C'est dans votre tête, Madame » : Intuition féminine vs imagination féminine. In *Le sexe de la santé* (p. 105-122). Érès.

Menviel, L. (2019). L'engagement du patient dans sa rééducation : Réflexion sur l'association de deux approches dans une même intervention ergothérapeutique.

Milon, C. (2022). Ce(les) que la visioconférence rend visible(s). *Socio-anthropologie*, 45, Art. 45.

Montaut, A. (2010). Santé et recours aux soins des femmes et des hommes—Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008. *Etudes et résultats, Drees*.

Naouri, D., Allain, S., & de Peretti, C. (s. d.). En France, les AVC sont plus fréquents, plus graves et moins souvent pris en charge en unité spécialisée pour les personnes les plus modestes | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. *Drees*.

Paillet, A. (2021). Valeur sociale des patients et différenciations des pratiques des médecins. Redécouvrir les enquêtes de Glaser & Strauss, Sudnow et Roth. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 236-237(1-2), 20-39.

Paquet, Y., Berjot, S., & Gillet, N. (2009). Validation d'une échelle de locus de contrôle spécifique à la performance en sport individuel (LOCPSI). *Bulletin de psychologie*, Numéro 502(4), 351-363.

Paquet, Y., Martin-Krumm, C., Legrain, P., & Antonini Philippe, R. (2015). Étude de la validité interne de l'Échelle de moyens de contrôle spécifique à la rééducation (EMCR). *Staps*, 110(4), 105-114.

Partridge, C., & Johnston, M. (1989). Perceived control of recovery from physical disability : Measurement and prediction. *British Journal of Clinical Psychology*, 28(1), 53-59.

Pison, G., & Meslé, F. (2022). La Covid-19 plus meurtrière pour les hommes que pour les femmes: *Population & Sociétés*, N° 598(3), 1-4.

Pew Research Center survey, 2008-2015.

Poggi, C., & Waltmann, J. (2019). La (re)production des inégalités de genre : Quels enjeux dans l'éducation, la santé et la protection sociale ? In *La (re)production des inégalités de genre : Quels enjeux dans l'éducation, la santé et la protection sociale ?* (p. 1-38). Agence française de développement.

Polton, D. (2016). Égalité femmes—Hommes en matière de santé et de recours aux soins. *Regards*, 50(2), 35-45.

Puy et Cordonnier (2019) Accident vasculaire cérébral (AVC) · La première cause de handicap. Inserm. Consulté à l'adresse <https://www.inserm.fr/dossier/accident-vasculaire-cerebral-avc/>

Raynaud, A. (2021). Muriel Darmon, Réparer les cerveaux. *Sociologie des pertes et des récupérations post-AVC. Lectures.*

Roth, J. A. (1972). Some Contingencies of the Moral Evaluation and Control of Clientele : The Case of the Hospital Emergency Service. *American Journal of Sociology*, 77(5), 839-856.

Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs: General and Applied*, 80, 1-28.

Saidah, B. (2021). La valeur sociale de l'effort et le rôle de l'idéologie méritocratique dans les jugements scolaires [Thèse de doctorat, Strasbourg].

Sauvayre, R. (2021). Chapitre 2. Choisir un type d'entretien. In *Initiation à l'entretien en sciences sociales: Vol. 2e éd.* (p. 17-28). Armand Colin.

Sebring, J. C. H. (2021). Towards a sociological understanding of medical gaslighting in western health care. *Sociology of Health & Illness*, 43(9), 1951-1964.

Sherman, A. C., Higgs, G. E., & Williams, R. L. (1997). Gender differences in the locus of control construct. *Psychology & Health*, 12(2), 239-248.

Tenret, E. (2008). L'école et la croyance en la méritocratie [Phdthesis, Université de Bourgogne].

Testé, B. (2011). Impact of an individualist vs. Collectivist context on the social valorization of internal explanations. *International journal of psychology: Journal international de psychologie*, 47, 222-229.

Vidal, C. (2019). Biais de genre dans l'accès au soin : Une préoccupation éthique. *Revue française d'éthique appliquée*, 8(2), 12-14.

Vidal, C., & Salle, M. (2017). Femmes et santé, encore une affaire d'hommes ? (Belin).

Watson, M., Greer, S., Pruyne, J., & Van Den Borne, B. (1990). Locus of Control and Adjustment to Cancer. *Psychological Reports*, 66(1), 39-48.

Yelnik, A. (2011). Réadaptation ou réhabilitation : Il faut choisir ? *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54, e281.

Zaidi, I. H., & Mohsin, M. N. (2013). Locus of control in graduation students. *International Journal of Psychological Research*, 6(1), Art. 1.

Zirk, M., & Storm, V. (2019). Subjective Stroke Impact and Depressive Symptoms : Indications for a Moderating Role of Health-Related Locus of Control. *Frontiers in Psychiatry*, 10.

Zulkifly, F., Ghazali, S., Normah, C. D., Desa, A., & Ali, R. (2015). The Ability of Recovery Locus of Control Scale (RLOC) and Post-traumatic Stress Symptoms (PTSS) to Predict the Physical Functioning of Stroke Patients. *Malaysian Journal of Medical Sciences*, 22, 31-41.

*« Disparités selon le genre dans la réadaptation post-AVC » © 2023 by VALLE Elisa
is licensed under CC BY-NC-SA 4.0*