

Muriel Darmon

Directrice de recherche CNRS, CESSP (EHESS/U. Paris 1)

PI ERC Synergy 2019 Gendhi « Gender Health Inequalities »

**Membre du groupe de travail « Guide parcours de soin AVC chez l'adulte »
de la Haute Autorité de Santé**

***Plasticité et réparation sociales des cerveaux
après un AVC.***

**Séminaire « La production sociale des inégalités de santé »,
Nathalie Bajos, Collège de France.**

Une approche sociologique des parcours post-AVC en neurologie et rééducation

- ⇒ Une pathologie spécifique
- ⇒ Des séquelles variables
- ⇒ Des facteurs non cliniques expliquant les différences de récupération ?
- ⇒ Un regard particulier

- *Réparer les cerveaux. Sociologie des pertes et des récupérations post-AVC*, La Découverte, 2021
- « The School Form of the Hospital: How Does Social Class Affect Post-stroke Patients in Rehabilitation Units? », *Qualitative Sociology*, 43 (2), 2020, p. 235-254.
- « Reconstruire le cerveau : sociologie de l'accident vasculaire cérébral et de sa rééducation », *SociologieS* [En ligne], Grands résumés, <http://journals.openedition.org/sociologies/19134>
- PODCAST / Autour du livre Réparer les cerveaux : Une sociologue en neurologie. Repenser les inégalités de classe et de genre dans la rééducation post-AVC, entretien avec Muriel Darmon (CNRS) par Marion Dupuis (CNRS), mixage : Simon Garrette (EHESS). Co-production: CEESP / ERC Gendhi / CNRS / EHESS / Université Paris I / CRAL / Tradaphasia, 2022, 36'.

<https://soundcloud.com/user-897145586/une-sociologue-en-neurologie-repenser-les-inegalites-de-classe-et-de-genre-dans-la-reeducation-avc>



Muriel
Darmon
**Réparer
les cerveaux**

Sociologie des pertes et
des récupérations post-AVC



Le point de départ: expliquer les inégalités de classe et de genre dans les parcours post-AVC

- **Classe sociale :**

Un consensus épidémiologique sur un résultat robuste (« gradient de santé »):

Classes populaires (ou SES-, DPL-, pauvres, habitants d'un quartier défavorisé):

+ touchées par AVC, frappées + jeunes, mortalité + (à court ou moyen terme), sévérité +, moins bonne récupération (à court ou long terme), handicaps +, *health-related quality of life* -...

S. Wolf, S. E. Holm, T. Ingwersen, C. Bartling, G. Bender, G. Birke, A. Meyer, A. Nolte, K. Ottes, O. Pade, M. Peller, J. Steinmetz, C. Gerloff & G. Thomalla, « Pre-stroke socioeconomic status predicts upper limb motor recovery after inpatient neurorehabilitation », *Annals of Medicine*, 54:1, 2022, 1265-1276.

I. Marshall, Y. Wang, S. Crichton, C. McKeivitt, A. Rudd, C. Wolfe, « The effects of socioeconomic status on stroke risk and outcomes », *Lancet Neurology*, 14, 2015, p. 1206-1218.

A. Cox, C. McKeivitt, A. Rudd, C. Wolfe, « Socioeconomic status and stroke », *Lancet Neurology*, 5, 2006, p. 181-88.

GA van den Bos, JP Smits, GP Westert et al., « Socioeconomic variations in the course of stroke: unequal health outcomes, equal care? », *Journal Epidemiol Community Health*, 56, 2002, p. 943-948.

Inégalités de genre dans les parcours post-AVC

Moins d'études, mais convergentes:

Femmes + touchées par AVC car vivent plus longtemps, mortalité +, moins bonne récupération (à âge et gravité contrôlés).

- Rexrode et al., « The Impact of Sex and Gender on Stroke », *Circulation Research*. vol 130, 2022, p. 512–528.
- C. Cordonnier, N. Sprigg, E. Sandset, A. Pavlovic, K. Sunnerhagen, V. Caso, H. Christensen and the Women Initiative for Stroke in Europe (WISE) group, « Stroke in women — from evidence to inequalities », *Nature Reviews Neurology*, vol. 13, 2017, p. 521-532.
- C. Bushnell, M. Reeves, X. Zhao, W. Pan, J. Prvu-Bettger, L. Zimmer, DW. Olson, E. Peterson, « Sex differences in quality of life after ischemic stroke », *Neurology*, Volume 82(11), 18 March 2014, p 922–931.
- S. Paolucci, M. Bragoni, P. Coiro, D. De Angelis, F. Fusco, D. Morelli, V. Venturiero, L. Pratesi, « Is Sex a Prognostic Factor in Stroke Rehabilitation?: A Matched Comparison », *Stroke*, Volume 37(12), 2006, p 2989-2994.

Expliquer ces inégalités par le regard sociologique et ethnographique

Méthodologie principale :

Observation directe des services

(+ entretiens avec des professionnel·es, patient·es, proches)

3 mois: service de neurologie CHU

± 1 an: service de rééducation CHU + centre de rééducation

Muriel
Darmon

Réparer
les cerveaux

Sociologie des pertes et
des récupérations post-AVC



Expliquer la production sociale des inégalités de santé dans la récupération post-AVC

**Le genre : Qu'est-ce qui en vaut la peine ?
(penser collectivement que cela en vaut moins la peine...)**

**La classe : Y arriver ou pas ?
(moins bien arriver à ce que certains y arrivent...)**

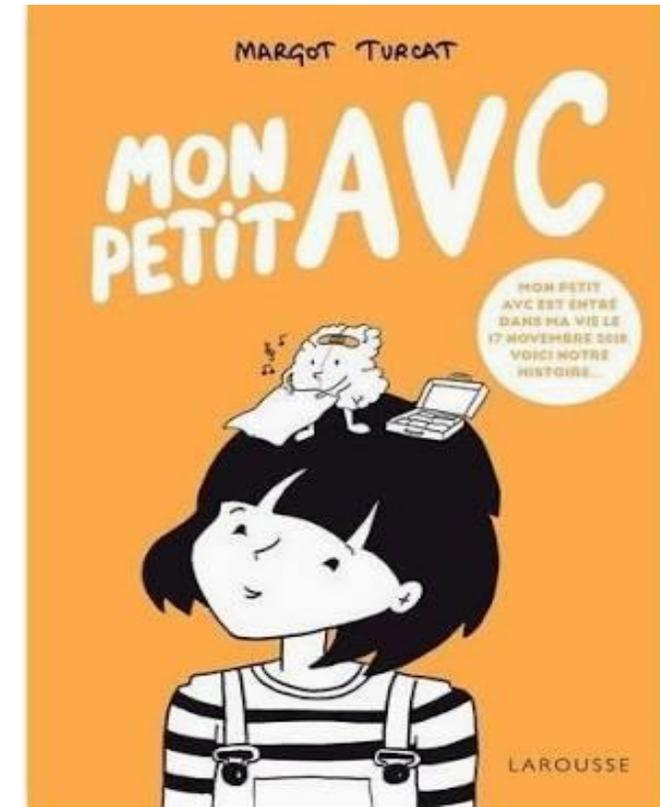
Expliquer les inégalités de genre (I): le délai de prise en charge

Avant la rééducation: le délai de prise en charge est supérieur pour les F (x 3 par rapport aux H)

(cf. « l'infarctus du myocarde a-t-il un genre? »)

Le genre (= rapport de pouvoir incorporé) explique pourquoi / comment:

- F réduisent le délai des H
- H ne réduisent pas le délai des F
- F ne réduisent pas le délai des F



Expliquer les inégalités de genre en rééducation (II): une moindre ambition collective pour les récupérations féminines

- **Ce que perdent les femmes/les hommes**
(conduite automobile, esthétique, exercice de la (grand-)maternité et du soin à autrui...)
- **La définition du « projet » de rééducation**
(moindre ambition dans amplitude et durée, découragement...)
- **Guérir pour les autres: le piège du *care***
- **Domination de genre vs « sexisme médical »**

Expliquer les inégalités de classe en rééducation (I): la forme scolaire de l'hôpital

Temps et espace

L'usage de l'écrit

Le « bon patient », un bon élève (concentré, réflexif, motivé)

Des exercices (forme scolaire de l'exercice, arbitraire culturel, rapport à la pratique et à l'apprentissage)

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

M. K. : exercice de l'absurde et absurdité sociale de l'exercice

Ergothérapeute (E) : « Ma femme a commandé un rôti de veau pour notre déjeuner du dimanche à notre boulanger », alors, qu'est-ce qui est absurde là-dedans ?

M. K. : Euh.... Des merguez ? Des merguez pour le déjeuner ?

E : ... mais à « mon boulanger » ?

M. K. : Ah, OK, non, non boucher il faut dire...

(...)

E : « Tous les hivers, il part faire du ski au Sahara »...

M. K. : À « PlageVille » (un lieu de vacances populaire de la classe ouvrière sur la côte à proximité) ?

E : Ben non, à la montagne ! On peut pas faire du ski à [Plageville] !

(...)

M. K. : exercice de l'absurde et absurdité sociale de l'exercice

(...)

E : « M. et Mme Martin ont la surprise d'annoncer le mariage de leur fille Patricia... »...

M. K. [qui commence à s'agiter] : Je sais pas, je sais pas...

E, d'un ton un peu gêné : Eh bien, c'est une phrase de politesse, normalement on dit « joie », pas « surprise »...

(...)

E : « La fillette n'a pas pu se rendre à son travail car elle a la grippe »...

M. K. : [Silence] La grippe ? C'est la grippe [qui ne va pas] ?

E : Non, non, vous savez, c'est parce que c'est une enfant, en général ils vont pas au travail ils vont où ?

M. K. : Ah, à l'école, mais certains ils vont au travail ! »

Le même M. K. : des exercices aux réussites inattendues

(...)

E : « Il est entré dans le livre des Records pour avoir pêché une énorme truite pesant 150 grammes », vrai ou faux ?

M. K., très vite : « Pesant 1 kg ! »

E : Oui, ou « pesant 150 kilos »... [il la regarde d'un air un peu interloqué...]

(...)

E : "La sœur de ma mère peut être la femme de mon oncle", vrai ou faux ? (...) "Le fils de mon oncle est mon cousin", vrai ou faux ?

[Il répond à chaque fois très rapidement et adéquatement]

M. H. : comment on fait ses courses

M. H. est un jeune homme de 24 ans, titulaire d'un BEP, qui vient d'une famille ouvrière. La neuropsychologue Audrey lui présente le test des courses, « un exercice de planification » lui dit-elle. Elle lui explique l'exercice, et il l'arrête une première fois en prenant un **crayon et en lui demandant, alors qu'elle a à peine commencé à rentrer dans le détail des contraintes** : « **Bon, j'écris l'ordre, c'est ça ?** », « Attendez, j'ai pas fini de vous expliquer les consignes », lui répond-elle, en reprenant l'explicitation des contraintes et en l'invitant à lire les consignes. **Il l'arrête à nouveau avec de l'incrédulité dans sa voix** : « **Mais je dois tout lire ? Les deux pages ?** » Elle répond que c'est un test difficile, et qu'il a le temps, il a 15 minutes pour tout faire. Elle lui dit qu'il peut prendre autant de notes qu'il veut et elle lui donne un crayon et du papier blanc — il n'utilisera pas ce dernier, prenant juste le crayon et **allant directement à la fin du test pour commencer à remplir l'ordre des tâches laissé en blanc à la fin de la deuxième page**. Il commence à un premier numéro et elle le freine une nouvelle fois, « Prenez le temps de lire et de réfléchir ». Mais à nouveau il ne réagit pas à cette consigne et, sans lire toutes les instructions et en regardant uniquement la carte de la ville, il se met à griffonner des numéros en face des différentes tâches en se fondant uniquement sur la localisation des endroits où il doit aller – « eh bien, le pressing est en 3, et le cordonnier est près du pressing, donc il est en 4, non ? ». Au moment d'indiquer le chiffre devant l'avant-dernière course, il s'arrête, regarde la première des instructions en haut de la page, et dit « Ça marche pas ce que j'ai fait, je devrais tout changer... Mais tant pis, on va garder ça ». La neuropsychologue essaie de le convaincre de ne pas abandonner l'exercice en lui suggérant une façon de faire face aux erreurs (« vous savez, vous pouvez y réfléchir un peu plus, vous barrez les chiffres et vous écrivez à côté le bon, ça ira très bien... ») mais il secoue la tête, ne revient pas sur la première séquence qu'il a remplie, **et lui rend le feuillet avec un soulagement visible bien avant que les 15 minutes ne soient passées.**

M. P. : comment on construit une maison pour oiseaux

M. P. est un ancien plombier et agent de sécurité. Lors de sa première séance, l'ergothérapeute discute avec lui de faire un nichoir à oiseaux, en menuiserie. M. P. lui répond qu'il en a déjà fait quelques uns, que c'est d'accord. **A ce moment-là, il est déjà à moitié levé, prêt à se diriger vers l'atelier pour aller chercher « une scie et du bois ».** L'ergothérapeute le retient gentiment : « On va avoir besoin de **5 séances** pour faire ça, donc vous pouvez vous ré-assoir M. P. Pour l'instant, **les seuls outils dont vous allez avoir besoin vont être ça** [elle montre **le stylo** qu'elle a dans la main, et des feuilles de papier blanc].

Dans un premier temps, elle lui demande de trouver et **d'écrire au moins 5 étapes** pour faire le nichoir sur la feuille, puis d'indiquer à chaque fois une numéro devant ces étapes. Il répond en lui expliquant les étapes qu'il voit (« choisir le bois », « découper le bois »), et elle lui demande à nouveau de les écrire, l'une en dessous de l'autre, et de les numéroter. Puis, alors qu'il regarde ces deux étapes qu'il a inscrites sur le papier, elle l'exhorte à continuer : « Vous devez avoir au moins 5 étapes sur votre feuille ! » [après plusieurs essais, il comprend qu'il doit indiquer **une étape préliminaire de plan/schéma**] (...)

Au cours de la séance, M. P. ne cesse de répéter « **J'en ai déjà fait une, vous savez !** », en jetant parfois des regards significatifs vers l'atelier comme s'il n'attendait qu'une chose, pouvoir s'y rendre. Mais il **semble aussi parfois hésitant** sur ce qu'il est censé faire : une fois, il parle d'une « niche » avant de se corriger, ou du « chat » pour qui le nichoir serait fait, avant de parler de « maison à pigeons » et de garder cette expression pendant toute la séance.

M. D. et comment on marche, M. G. et comment on avale

- La grande salle de kiné bruisse des paroles qui accompagnent les mouvements. « Allez, on écrase ma main. Vous le sentez se contracter ? Très bien, on écrase ma main... On écrase ma main vers le bas. Ça vous fait mal quand vous faites ça ou bien c'est parce que vous contractez ? Allez, vous faites comme un joueur de tennis maintenant ? »
- C'est une stagiaire kiné qui s'occupe de M. D. aujourd'hui. Elle le fait marcher, en lui rappelant à plusieurs reprises : « **Pensez toujours à vos pieds**, à toujours les tourner vers l'extérieur et à ne pas trop les chevaucher. »
- M. G. commence de lui-même le premier exercice, qui consiste à souffler fort en tenant sa main devant sa pomme d'Adam. Puis il cherche le deuxième exercice mais ne parvient pas à s'en souvenir, et Coraline **lui montre par un dessin** : « **Faire la sirène de pompier pour travailler le souffle.** » Puis Coraline lui demande de prononcer différents sons, il s'exécute, et elle lui demande ensuite : « **Pourquoi je vous demande de faire ça ?** » « Pour échauffer la voix ? » hasarde-t-il. Elle lui explique que c'est pour éviter les fausses routes, en utilisant des termes techniques, mais en veillant à ce que son discours soit clair : « Oui, approuve le patient, je comprends, c'est pour vérifier que je ne me suis pas trompé de tuyau ! » À un moment, elle lui dira : « **“Déglutition sous-glottique”, c'est magnifique, non, comme expression ?** »

Expliquer les inégalités de classe en rééducation (II): les conditions sociales du « bon travail » des proches

Un « mari en retrait »: malentendus de classe et culture populaire

- **Un mari qui « traite sa femme comme un chien »**
- **Honte et respectabilité populaires**
- **Rapport méfiant à l'institution médicale**
- **Qui travaille à la récupération ?**

Logiques sociales et récupérations neurologiques (I)

Interroger la réserve cognitive, à partir du capital culturel

- **Retour aux statistiques : l'effet protecteur du diplôme**
- **L'hypothèse de la réserve cognitive**
- **Le rôle du capital culturel (capital scolaire transmis, rapport au savoir, capital « à valeur » dans une institution donnée)**
- **Expliquer une fois pour toutes vs expliquer toutes les situations**

Logiques sociales et récupérations neurologiques (II)

Interroger la plasticité cérébrale, à partir de l'habitus

- **Compter sur la plasticité \neq parvenir à la plasticité**
- **L'hystérésis des habitus contre la plasticité cérébrale ?**
- **La structuration sociale de la plasticité cérébrale, une hypothèse à tester ?**

Contribuer aux savoirs paramédicaux et médicaux, en sociologue ?

- Pour les classes populaires : une sortie de la forme scolaire est-elle possible ?**
- Pour les femmes : réduire le délai, et s'assurer du choix du projet**
- Offrir aux équipes des outils issus des sciences sociales / plaider politiquement pour la réduction de la pénurie des postes (qui laisse jouer les inégalités sociales à plein)**

Merci pour votre attention !



European Research Council
Established by the European Commission

This project has received funding from the European Research Council (ERC) under the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme (grant agreement N° 856478)