

Faculté de santé publique

Quel est le réseau idéal pour accompagner la Personne Cérébrolésée Autonome sur le territoire de Namur et favoriser ainsi sa participation socio-professionnelle ?

Mémoire réalisé par
Jean-François Léonard

Promoteur(s)
Pr Jean Macq

Année académique 2019-2020
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

En premier lieu, je tiens à exprimer toute ma reconnaissance à mon promoteur, le Professeur Jean Macq. Je le remercie de m'avoir encadré, orienté, aidé et conseillé lors des différentes phases du mémoire.

J'adresse également des remerciements à Madame Lanners, Directeur Adjoint de la Bibliothèque des sciences de la santé de l'UCLouvain et Madame Messina, bibliothécaire, pour leur collaboration dans le cadre de l'élaboration de la revue de la littérature.

Je tiens à souligner la qualité des cours dispensés par les Professeurs, intervenants et Assistants de la Faculté de Santé Publique. Ce cursus de formation m'a permis de développer un esprit critique.

Merci au personnel du secrétariat pour leur suivi et leur disponibilité.

Je souhaite particulièrement remercier les responsables de la Clinique Saint Luc à Bouge pour l'intérêt qu'ils ont manifesté à ma demande, ainsi que Monsieur Baptista, Adjoint à la Direction du Département Infirmier, pour son investissement lors de l'élaboration de l'échantillon de la population de recherche.

J'adresse mes sincères remerciements à tous les Professeurs, intervenants et toutes les personnes, qui par leurs paroles, leurs écrits, leurs conseils et leurs critiques ont guidé mes réflexions et ont accepté de me rencontrer. Plus particulièrement, les membres du Centre Ressources Lésion Cérébrale pour l'entretien constructif.

Merci aussi à Madame Verbist pour l'entretien exploratoire très enrichissant.

Je pense également aux deux personnes qui ont accepté de participer à cette recherche. Je les remercie pour leur accueil et le partage de leur vécu touchant.

Tu es arrivée à la fin de la formation mais ton soutien, ta patience, tes conseils et ta bonne humeur face à toutes les épreuves m'ont permis d'arriver au bout de cette aventure enrichissante. A nous de continuer à écrire notre beau roman, après les chapitres du mariage et des jumeaux ... Je t'aime.

A ma grande fille Apolline, qui a été patiente ces dernières années. Merci pour les moments de détente passés avec toi et ton soutien pour finir « cette élocution »

Merci à Elise qui a participé activement à la transcription des entretiens et à Muriel pour le bon filon.

Je tenais à remercier Geoffroy, l'infirmier en chef de l'unité dans laquelle je travaille, et mes collègues/ami(e)s pour leur soutien, leur disponibilité et leur flexibilité qui m'ont permis de concilier vie professionnelle, vie de famille et reprise de ce Master. J'en profite également pour remercier mon employeur qui n'a pas organisé de congé éducation. Cela m'a permis de développer des capacités et des pistes de réflexion concernant mon avenir professionnel.

Encore merci au « club de relecture des trois drôles de dames » pour leurs indications et leurs remarques constructives. Ce travail n'en sera que plus facile et agréable à lire.

Merci à mes parents, famille et quelques amis pour le soutien et les soirées de détente que j'ai passées en votre compagnie. Ces discussions, repas, concerts, ... ont été pour moi de belles bouffées d'oxygène. Ce Master a été également l'occasion de faire de belles rencontres amicales. Les travaux de groupe et certains cours ont facilité ces contacts.

Merci à Madame Dolorès de m'avoir présenté « Expédit » qui ne m'a pas quitté lors de toutes les épreuves du Master. Merci aux quelques paires de chaussures de running, les kilomètres parcourus ont été source de réflexion.

**« *A cette page blanche,
qui ne l'est plus. »***

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux,...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

LISTE DES ABREVIATIONS

ABI : Acquired Brain Injury
AIP : Agent d'Intégration Professionnel
AIT : Accident Ischémique Transitoire
AIVQ: Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne
AVC : Accident Vasculaire Cérébral
AViQ: Agence pour une Vie de Qualité
AVQ : Activités de la Vie Quotidienne
AWIPH : Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées
CARA / DAC : Centre d'Aptitude à la Conduite et d'Adaptation de véhicule / Département
Aptitude à la Conduite
CEFO : Carrefour Emploi Formation Orientation
CIF / ICF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé /
International Classification of Functioning, Disability and Health
CPS : Cognitive Performance Scale
CPS : Cognitive Performance Scale
CRF : Centre de Réadaptation Fonctionnelle (Ex. : Le Ressort)
CRLC : Centre Ressources Lésion Cérébrale
EBM : Evidence Based Medicine / médecine basées sur des données probantes
G-MAP : Grille de Mesure de l'Activité et de la Participation
HADS : Hospital Anxiety and Depression Scale
InterRAI / BelRAI : International Resident Assessment Instrument / suite InterRAI adapté au
contexte belge
KCE : Kenniscentrum – Centre d'Expertise
MIF / FIM : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle / Functional Independence Measure
MMSE : Mini-Mental State Examination
OIP : Organisme d'Intérêt Public
OMS / WHO : Organisation Mondiale de la Santé / World Health Organization
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PCA : Personne Cérébrolésée Autonome
PNT : Pathologie Non Transmissible
RML : Réseau Multidisciplinaire Local
RNLI: Reintegration to Normal Living Index
SAC : Système Adaptatif Complexe
SISD : Service Intégré de Soins à Domicile
TBI: Traumatic Brain Injury

TABLE DES MATIERES

I. Problème et situation.....	1
A. Introduction.....	1
1. Justification du choix de sujet de mémoire.....	1
2. Présentation du sujet de mémoire.....	1
B. Méthode.....	2
1. Entretiens exploratoires.....	2
2. Revue de la littérature.....	2
C. Concepts issus de la revue de la littérature.....	3
1. Caractéristiques de la population cible.....	3
a) Personnes cérébrolésées.....	3
b) Personne Cérébrolésée Autonome après un Accident Vasculaire Cérébral et pathologies chroniques.....	5
2. La phase de réintégration sociale.....	6
a) Notions d'activités (limitation d'activités) et de participation (restriction de participation).....	6
b) Outils de mesure de la réinsertion sociale.....	7
c) Facteurs de la réinsertion sociale externes à la personne.....	7
(1) Aidant proche.....	7
(2) Environnement socio-professionnel.....	9
(3) Association de patients et patients-partenaires.....	9
d) Facteurs de la réinsertion sociale internes à la personne.....	10
(1) Soutien social reçu et perçu.....	10
(2) Self-management et confiance en soi.....	10
(3) Dépression, fatigue, asthénie.....	11
(4) Quelques conséquences d'une réinsertion sociale vécue négativement : notion de stigma social, d'auto-exclusion.....	11

3. Stratégies de prise en charge.....	12
a) Couverture des besoins par les prestataires de soins	12
b) Gestion de cas (Case Management)	12
(1) L'autogestion.....	13
(2) Gestion de cas (Case Management) adapté à la population de l'étude.....	13
(3) Le coordinateur de soins	14
(4) Le Gestionnaire de cas (Case Manager)	14
c) Structures organisationnelles d'appui et de gouvernance de réseaux.....	15
(1) Centre Ressources Lésion Cérébrale (au niveau « méso-supérieur »)	15
(2) Autres dispositifs existants(au niveau « méso-inférieur »).....	15
II. Méthode et participation des usagers et professionnels	16
A. Introduction de la méthode.....	16
B. Méthodes de sélection de l'échantillon de recherche.....	17
1. Personnes Cérébrolésées Autonomes (PCA).....	17
a) Critères d'inclusion	17
b) Démarche réflexive concernant la sélection des Personnes Cérébrolésées Autonomes.....	18
c) Sélection des Personnes Cérébrolésées Autonomes.....	18
2. Réseau Social de la Personne Cérébrolésée Autonome (RS/PCA).....	19
3. Réseau de Prestataires soutenant les Personnes Cérébrolésées Autonomes (RPS/PCA).	19
C. Mode de collecte des données.....	20
1. Personnes Cérébrolésées Autonomes (PCA).....	20
2. Réseau Social de la Personne Cérébrolésée Autonome (RS/PCA).....	21
3. Réseau de Prestataires soutenant les Personnes Cérébrolésées Autonomes (RPS/PCA).	21
D. Mode d'analyse des données	21
1. Personnes Cérébrolésées Autonomes (PCA).....	21
2. Réseau Social de la Personne Cérébrolésée Autonome (RS/PCA).....	24
3. Réseau de Prestataires soutenant les Personnes Cérébrolésées Autonomes (RPS/PCA).	24

E. Démarche éthique	25
III. Résultats	26
A. Introduction.....	26
B. Echantillon de la population de recherche.....	26
C. Description de l'échantillon.....	27
D. Etude de Cas/Situations.....	28
1. Description du contexte de collecte des données.....	28
2. Situation 1	29
a) Présentation de la Situation 1	29
b) Besoins de la Personne Cérébrolésée Autonome 1 (PCA1)	31
c) Réseau Social Soutenant (PCA1).....	33
d) Réseau Social Idéal (PCA1).....	36
3. Situation 2.....	36
a) Présentation de la Situation 2.....	36
b) Besoins de la Personne Cérébrolésée Autonome 2 (PCA2)	37
c) Réseau Social Soutenant (PCA2).....	38
d) Réseau Social Idéal (PCA2).....	39
E. Le réseau formel / Réseau de Prestataires Soutenant (PCA).....	40
1. Description du contexte de collecte des données.....	40
2. Caractéristiques du Réseau de Prestataires Soutenant (RPS-PCA)	40
3. Caractéristiques du Réseau Idéal (RPS-PCA)	44
4. Matrice des Rôles et Responsabilités (RACI-Chart).....	44
IV. Discussion.....	47
A. Synthèse des résultats.....	47
B. Analyse du Réseau Social de la Personne Cérébrolésée Autonome (RSS-PCA).....	49
1. Adéquation du réseau social avec les besoins des PCA	49
2. Comment rendre idéal le Réseau Social Soutenant face aux besoins de la PCA	50

C. Analyse du Réseau de Prestataires Soutenant les Personnes Cérébrolésées Autonomes (RPS/PCA).....	51
1. Adéquation du Réseau de Prestataires Soutenant PCA avec les 2 Situations	51
2. Comment rendre idéal le Réseau de Prestataires Soutenant face aux besoins de la PCA	52
D. Questions qui émergent de cette analyse.....	53
1. Comment favoriser l'intégration des services en santé ?	53
2. Un outil d'analyse pourrait-il permettre de clarifier la fonction d'agent de liaison ou de gestionnaire de cas pour renforcer la coordination ?.....	56
a) Dynamique Motivationnelle (Frenay)	57
b) Sociologie de la famille	57
E. Limites du Mémoire	58
F. Apprentissages du Mémoire	58
V. Conclusion et Recommandation.....	59

I. Problème et situation

A. Introduction

1. Justification du choix de sujet de mémoire

Je travaille comme infirmier dans une unité de soins intensifs d'un hôpital général depuis 2001. Les pathologies rencontrées relèvent principalement de spécialités neurochirurgicales et neurologiques mais aussi des lésions liées à des traumatismes (accident voie publique AVP, violences, accidents domestiques, ...). Au début de ma carrière, je réalisais les soins en me concentrant principalement sur la phase aigüe. Depuis le début de mon cursus universitaire, je prends plus en compte le devenir des patients concernant leurs dimensions bio-psycho-sociales. Cette réflexion questionne la tension qu'il peut parfois exister entre les soins prodigués et la qualité de vie adéquate pour le patient. Ce sentiment de prise en charge incomplète est exacerbée par le peu de retour de la part des patients. La recherche de Y. Verbist a été un ouvrage de référence lors de la recherche exploratoire effectuée dans le cadre de ce mémoire. Au travers des différents témoignages, il m'a permis d'avoir une meilleure représentation continue du parcours de vie du patient. Par ailleurs, c'est « *l'acte du retour à domicile* » qui m'interpelle dans ces expériences, tellement il représente le dernier obstacle dans le processus de réinsertion sociale.

Parallèlement à cette réflexion professionnelle, je suis le témoin depuis 7 ans de la difficulté de réinsertion sociale d'un membre de ma famille ayant vécu un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) de type hémorragique. Cette situation personnelle illustre toutes les complications de santé et les répercussions psychosociales que peuvent vivre certaines personnes cérébrolésées ainsi que les modifications de la dynamique familiale en réponse à cette nouvelle vie à apprivoiser.

2. Présentation du sujet de mémoire

Dans un premier temps, nous décrirons la population cible de l'étude avec une précision concernant sa place parmi les autres maladies chroniques. Ensuite, nous aborderons les répercussions de cette expérience de vie dans le contexte socio-professionnel en tenant compte des différents facteurs influençant l'implication de la personne à reprendre une activité professionnelle. Pour terminer, nous développerons les stratégies de support et leurs mises en réseau éventuelles pour favoriser cette participation en fonction des besoins des personnes cérébrolésées.

B. Méthode

1. Entretiens exploratoires

Lors de la phase exploratoire, l'entretien avec le Dr. Willemart, Neurologue au CHN William Lennox, a confirmé l'importance de tenir compte des besoins des personnes cérébrolésées dans le processus de leur réinsertion sociale. De plus, la collaboration entre les différents prestataires de soins semble compliquée à mettre en place au sein des différentes institutions. Il nous a orienté vers l'ouvrage de Y Verbist (Verbist, 2016). Cette recherche apporte des descriptions réalistes et intéressantes concernant les étapes que traversent les personnes. L'entretien avec l'auteur (Annexe 1 : compte rendu de l'entretien avec Y. Verbist) rend compte de la complexité et de la variabilité importante des situations vécues. Ce qui nous a permis de cibler la problématique et de préciser la population de recherche.

2. Revue de la littérature

La revue de la littérature est élaborée suivant la méthode PICO. Les trois concepts retenus sont : *patients cérébrolésés* (**P**atient, **P**roblème), *besoins psychosociaux* (**I**ntervention) et *case manager* (**O**utcome, échelles de mesure). Pour chaque concept, des synonymes ont été choisis en fonction des « Mesh terms ». La traduction de la question de recherche en équation est écrite suivant une syntaxe « booléenne » (Annexe 2 : équations de recherche). Les moteurs de recherche suivants ont été consultés : Pubmed, Cochrane library, Scopus, Trip Database, Cinahl. Les résultats obtenus semblent parfaitement ciblés par rapport à la question de départ et relativement exhaustifs. En complément, des articles et documents issus de la littérature grise ont été consultés (les références de ce dernier seront mentionnées en bas de page).

C. Concepts issus de la revue de la littérature

1. Caractéristiques de la population cible

a) Personnes cérébrolésées

Tout au long du mémoire, nous emploierons le terme « personne cérébrolésée » plutôt que « patient cérébrolésé ». Le contexte de cette recherche se trouve en dehors de toutes institutions hospitalières et de revalidation. De plus, utiliser le terme « personne » la renvoie plus à un sentiment de retrouver une identité au sein de la communauté. De même, nous emploierons le terme « cérébrolésion » plutôt que « lésion cérébrale acquise ».

La lésion cérébrale acquise ou acquired brain injury (ABI) regroupe de nombreuses pathologies : notamment des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) mais aussi des traumatismes crâniens (Traumatic Brain Injury, TBI) (Magee, Clark, Tamplin, & Bradt, 2017). Bien que ces pathologies aient une répercussion considérable dans différents domaines au sein de la Société, nous avons limité notre recherche aux personnes ayant subi des AVC ischémiques ou hémorragiques. En effet, la majorité des articles traitant de ma problématique concerne les « stroke ». De plus, les deux types de cérébrolésions ont des comportements sensiblement différents (Annexe 1 : Compte rendu de l'entretien avec Y. Verbist). J'écarterai donc les traumatismes crâniens de ma population de recherche.

Malheureusement, nous n'avons pas retrouvé d'indication concernant la prévalence de la population de recherche pour la Région Wallonne. En effet, l'AViQ se situe en aval des situations cliniques et ne dispose d'aucune donnée médicale des personnes qui font une demande d'intervention. Par ailleurs, Barra (Barra, Evensen, & Valeberg, 2017, p. 547) nous renseigne sur une prévalence importante comme étant « *la deuxième cause de décès pour la population mondiale de plus de 60 ans et la cinquième pour ceux entre 15 et 60 ans* ».

Dans le langage commun, les accidents ischémiques transitoires (AIT) et les AVC sont souvent repris sous la dénomination « stroke ». Comme dans la littérature, aucune différenciation n'est faite, j'emploierai ce terme sans le traduire en français. La définition des « stroke » de l'OMS de 2015 insiste sur la notion de persistance et de la durée des symptômes (Barra et al., 2017). A cette description physiologique, Sharon apporte une composante supplémentaire intéressante : « *une expérience qui arrive subitement et un changement intense au niveau physique, cognitif et comportemental* » (Ostwald, Bernal, Cron, & Godwin, 2009, p. 1). Nous pouvons caractériser cette expérience avec les notions de « *perte et d'effort* » à réaliser (Ostwald et al., 2009, p. 9).

Sadler mentionne que le « stroke » est souvent considéré comme une maladie de la personne âgée et que la prise en charge peut en être impactée (Sadler, Daniel, Wolfe, & McKevitt, 2014). Suivant les études « 20 à 30 % sont en dessous de l'âge de 65 ans » (Sadler et al., 2014, p. 1911), Schulz affirme même que « 45% sont en âge de travailler » (Schulz et al., 2017, p. 112). Pour ces auteurs, les répercussions sont objectivables dans plusieurs domaines comme : « *l'identité personnelle, la satisfaction de la vie, les relations sociales, la participation sociale et les finances* ». Bousser (Bousser & Guichard, 2016) précise que les répercussions des AVC sont variées et dépendent de la localisation et de l'étendue de la lésion. Un élément important à considérer pour la prise en charge des personnes cérébrolésées est que la récupération est presque toujours spontanée en raison de *la plasticité cérébrale* qui correspond à « *la capacité du cerveau à se réorganiser afin d'adapter son fonctionnement à une situation nouvelle* » (Bousser & Guichard, 2016, p. 100). Par contre, la durée peut être plus ou moins importante selon la personne. Ce qui peut amener le risque de complications supplémentaires ainsi que des périodes de stagnation socio-professionnelle plus étendues. A long terme, cette situation peut amener des épisodes de ré-hospitalisation pour ces personnes cérébrolésées ou des comportements à risque pouvant amener des complications surajoutées, voire même des récives de la pathologie initiale.

La rééducation permet de stimuler la plasticité cérébrale pour les fonctions les plus touchées par les « stroke » comme « *la motricité ou le langage mais aussi les troubles de l'équilibre, de la déglutition, de la vision, des sphincters ou la négligence unilatérale. Les fonctions cognitives et la mémoire nécessitent une évaluation et une rééducation par des neuropsychologues* » (Bousser & Guichard, 2016, p. 103). Cette prise en charge est « *d'autant plus efficace qu'elle est précoce, personnalisée, prolongée et ciblée sur la fonction à réapprendre* » (Bousser & Guichard, 2016, p. 101). Certains traitements pharmaceutiques peuvent moduler cette plasticité ainsi que des méthodes en cours de développement comme la stimulation des neurones ou la thérapie cellulaire (Bousser & Guichard, 2016).

b) Personne Cérébrolésée Autonome après un Accident Vasculaire Cérébral et pathologies chroniques

Selon la définition des pathologies chroniques de l'OMS, parmi les « *pathologies non transmissibles (PNT)* »¹, les AVC font partie des maladies cardiovasculaires. Les affections vasculaires représentent un des quatre principaux types de pathologies non transmissibles (PNT).

De plus, dans la littérature, certains auteurs comparent ces handicaps à des situations complexes (Ghazzawi, Kuziemy, & O'Sullivan, 2016; Krieger, Feron, & Dorant, 2016; Pringle, Drummond, & McLafferty, 2013; Satink, Cup, de Swart, & Nijhuis-van der Sanden, 2015) qui nécessitent une prise en charge interdisciplinaire (Dewan, Skrypak, Moore, & Wainscoat, 2014; Ghazzawi et al., 2016; Nanninga, Meijering, Schonherr, Postema, & Lettinga, 2015). Ceci permet à ces personnes de vivre avec leurs incapacités (Pringle et al., 2013) tout en maintenant une qualité de vie subjective satisfaisante.

Nous développerons les différentes stratégies à mettre en place par la suite mais nous pouvons déjà mentionner que **la pyramide de Kaiser Permanente**² (Annexe 3) permet de classer le niveau d'autonomie des personnes en fonction des besoins et de proposer la structure de coordination la plus adaptée pour la prise en charge (allant d'une autogestion à un case manager).

Pour faire face au défi mondial, d'ici à 2030, « *de réduction d'un tiers de la mortalité prématurée liée aux pathologies chroniques ...* »³, la Belgique a initié en 2008 le plan national « priorité aux malades chroniques ». Une réflexion concernant un système de santé intégré pour la prise en charge des pathologies chroniques⁴ a été élaborée. Les entités fédérales et fédérées ont alors développé fin 2015 un plan conjoint en faveur des maladies chroniques (Integreo)⁵. Ce mémoire aborde principalement les quatre premières composantes de ce Plan⁶.

¹ Définition des maladies non transmissibles de l'OMS en date du 01 juin 2018, disponible à l'adresse : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>, consultée le 15/01/19.

² Pyramide de Kaiser Permanente présentée lors de l'exposé de Macq, J., Van Durme T. au sujet du Case Management. Disponible à l'adresse : https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/presentation_casemanagement_faith_fr.pdf, consultée le 15/01/2019.

³ Communiqué de presse de l'OMS du 01 juin 2018, disponible à l'adresse : <https://www.who.int/fr/news-room/detail/01-06-2018-commission-calls-for-urgent-action-against-chronic-diseases>, consultée le 15/01/2019.

⁴ Chronogramme du plan Integreo, disponible à l'adresse : <https://www.integreo.be/fr/soins-integres/work-progress>, consultée le 15/01/2019.

⁵ Disponible à l'adresse : <https://www.integreo.be>, consultée le 08/01/19.

⁶ « Empowerment du patient, soutien des aidants-proches, Case Management, le maintien au travail et la réintégration socioprofessionnelle », Disponible à l'adresse : <https://www.integreo.be/fr/soins-integres/composantes>, consultée le 08/01/2019

2. La phase de réintégration sociale

Le moment du retour à domicile reste l'ultime étape dans la phase de réadaptation. Même avec une préparation adaptée, certaines personnes ne se rendent pas toujours compte de la réalité qu'elles vont retrouver dans leur domicile. De plus, dans le contexte d'organisation des soins hospitaliers actuels, ce retour peut être accéléré et encore plus précoce. Rentrer chez soi, c'est en somme : « *passer d'un milieu médical impersonnel à un contexte social bien connu où le patient n'est pas le même qu'avant le stroke* » (Wottrich, Astrom, & Lofgren, 2012, p. 1219).

Concernant la phase de réintégration sociale, nous considérons le contexte socio-professionnel comme étant important : plusieurs besoins risquent de ne pas être satisfaits en raison de facteurs externes défavorables. Sadler mentionne notamment : « *le manque d'information, les services de supports par les pairs et les supports pour le retour au travail* » (Sadler et al., 2014, p. 1912).

Moreland (Moreland et al., 2009) présente une analyse par une méthode mixte des besoins des personnes (stratifiés suivant l'échelle de Mesure d'Indépendance Fonctionnelle MIF-FIM) à un mois de leur retour au domicile. Pour les personnes capables de rentrer à domicile (FIM>80) : « *11% ont des besoins sociaux : nouveaux amis, retour à des activités précédentes* ». Par ailleurs et de façon unanime, les personnes interrogées attribuent comme facteurs favorables pour passer cette étape : « *le support familial à 54%, les traitements et les soins médicaux à 40% et les attitudes personnelles à 22%* ».

En guise de synthèse, Nanninga mentionne que : « *les complexités de vie lors du retour à domicile ont besoin d'une sérieuse attention et de définir d'autres approches dans la phase de réintégration* » (Nanninga et al., 2015, p. 1132).

a) Notions d'activités (limitation d'activités) et de participation (restriction de participation)

La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé de l'OMS (CIF-ICF) reste à ce jour le cadre conceptuel le plus cité pour décrire l'état de santé et/ou d'invalidité au niveau individuel et de la population (Belio et al., 2014; Desomer, Mistiaen, & Eyssen, 2016; Satink et al., 2015; Törnbohm, Hadartz, & Sunnerhagen, 2018; Woodman, Riaz, Pereira, & Jones, 2014). Les activités représentent les tâches que la personne est encore en capacité de réaliser. La participation concerne quant à elle l'implication que la personne manifeste pour la réalisation de ces tâches. La participation sociale est donc un processus complexe, dynamique, continu et personnel. La participation ou la restriction de participation d'une personne dans ses activités représente donc un bon indicateur de la réinsertion sociale.

Dans l'étude qualitative de Woodman, l'auteur dégage 5 thèmes centraux qui permettent d'expliquer le processus de participation sociale : « *changement et perturbation, perception de l'ampleur des barrières individuelles, poursuite des choix personnels, construction d'une confiance individuelle (outils de self-management) et évaluation de la signification personnelle* ». Par ailleurs, dans sa méta-synthèse qualitative, Salter (Salter, Hellings, Foley, & Teasell, 2008) présente de nombreux exemples de besoins de la personne qui peuvent compléter les 5 thèmes de Woodman. Nous développerons plus en détails ces cinq thèmes dans la partie « Méthodes » dans laquelle nous décrirons l'outil que nous avons créé : « grille des besoins sur base du vécu de la personne cérébrolésée autonome (PCA) ».

b) Outils de mesure de la réinsertion sociale

Comme nous l'avons déjà mentionné, la CIF reste à ce jour l'outil de catégorisation le plus utilisé. Toutefois, un rapport du KCE mentionne que « *l'outil ICF se trouve actuellement à un stade de développement moins avancé que la suite interRAI* » (Desomer et al., 2016, p. 9). La transposition de la suite InterRAI au contexte belge (BelRAI) est en cours de développement pour certaines populations : « *les soins post-aigus, les soins de réadaptation, ...* » (Desomer et al., 2016, p. 6). Par ailleurs, l'équipe de Belio et Prouteau (Belio et al., 2014) a développé, selon la structure de la CIF, l'outil G-MAP (grille de mesure de l'activité et de la participation). Cet outil reprend les différentes catégories d'activités favorisant la réinsertion sociale. Cet outil a été testé sur deux groupes de patients (schizophrénie vs traumatisme crânien) lors d'une étude exploratoire. Malgré le faible échantillonnage (n=31), les premiers résultats sont satisfaisants en matière de cohérence interne et de pertinence des items. D'autres études devraient compléter ces données à une plus grande échelle et pour d'autres personnes cérébrolésées.

c) Facteurs de la réinsertion sociale externes à la personne

(1) Aidant proche

L' A.R. du 06 juin 2014⁷ reconnaît et encadre « *l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance* ». Pour la Belgique et toutes pathologies confondues, l'aidant proche correspond à « *9% de la population* »⁸. Dès lors, il n'est pas étonnant qu'il figure dans une composante du plan « Integreo ». Quatre domaines d'action y sont présentés :

⁷ Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, M.B., 06 juin 2014. Disponible à l'adresse : <https://legalworld.wolterskluwer.be/fr/nouvelles/moniteur/le-statut-de-l-aidant-proche-n-est-plus-lie-a-une-pathologie-art-46-1dd/>, consultée le 29/01/2019

⁸ Fiche pratique – composante 2 : soutien des aidants-proches. Disponible à l'adresse : https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/2.fiche_pratique_aidants_proches_fr_update_november.pdf, consultée le 29/01/2019.

« reconnaissance, soutien financier ou non, information et équilibre capacité/charge »⁸. Ce qui reprend certaines recommandations du KCE (Anthierens et al., 2014). Le contexte d'organisation des soins hospitaliers actuels peut, entre autres, diminuer la durée d'hospitalisation pour ces patients. Par conséquent, lors du retour au domicile, certains rôles d'orientation et de services de support risquent d'être transférés des prestataires de soins vers les familles (Ghazzawi et al., 2016; Nanninga et al., 2015; Rochette et al., 2014). Ce nouveau paradigme peut être comparé avec un système adaptatif complexe (SAC).

La plupart des auteurs intègre souvent le conjoint - aidant proche dans l'analyse de la personne cérébrolésée (Ghazzawi et al., 2016; Lutz, Young, Cox, Martz, & Creasy, 2011; Ostwald et al., 2009). Les deux acteurs de cette dyade réagissent différemment au stress engendré par la situation. Le niveau de récupération du « stroke » influence l'expérience de l'aidant proche. Les résultats concernant l'influence du stress par une étude (Committed to Assisting with Recovery after Stroke CARES) de 159 couples mentionnent que « les modèles de coping » de Lazarus et Folkman ainsi que « le double modèle ABCX » de McCubbin (Hesamzadeh, Dalvandi, Bagher Maddah, Fallahi Khoshknab, & Ahmadi, 2015; Ostwald et al., 2009) permettent d'évaluer les soutiens émotionnels et d'information du réseau social. Les conjoints – aidants proches peuvent déjà présenter plus de stress en raison de leurs responsabilités dans tous les domaines (Ostwald et al., 2009), il faut éviter de les sur-responsabiliser. A ce titre, une réflexion sur les rôles de chaque acteur autour de la personne cérébrolésée est nécessaire. Ghazzawi (2016) nous apporte des pistes de réflexion intéressantes pour inclure les proches dans ce nouveau système : « *favoriser des interactions entre le niveau Macro et le niveau Micro* »⁹ (principalement représenté par les aidants proches).

Outre le conjoint, la famille et les amis constituent eux aussi un entourage proche. Ostwald renforce le rôle de la famille et amis en mentionnant que « *l'absence de support social a été associé à du stress pour le stroke survivor et les aidants proches* » (Ostwald et al., 2009, p. 9). A travers quelques exemples, Verbist ajoute l'idée qu'il est important de maintenir un réseau ouvert dès le début de l'hospitalisation pour avoir, ainsi, un support soutenant le « stroke » et l'aidant proche lors du retour au domicile (Verbist, 2016).

⁹ L'auteur a peut-être une vision un peu caricaturale en ne mentionnant que ces 2 niveaux extrêmes (sans mentionner précisément les acteurs impliqués) : un niveau macro plutôt centralisé et un niveau micro plutôt décentralisé. Cette représentation peut être un peu plus nuancée. Pour moi, le niveau « micro » correspond aux différentes stratégies de coordination autour du patient. J'ajouterai 2 niveaux intermédiaires : le « méso inférieur » qui envisage plus la vie au sein de la communauté (avec des liens entre la première ligne et les populations cibles) et le « méso supérieur » qui développe des stratégies de coordination pour une population encore plus large (à l'image d'une province de Belgique). Quant au niveau « macro », il correspond plus à une organisation qui, par ses mesures, offre un cadre légal et facilite les actions réalisées dans les niveaux inférieurs (développés supra).

(2) Environnement socio-professionnel

La composante 4 du plan « Integreo » prévoit « le maintien au travail, la réintégration socioprofessionnelle et socioéducative »¹⁰. Au sein de ce plan, les domaines de bonnes pratiques sont de l'ordre : « *liens de coopération locaux, informer et sensibiliser, formations de disability management* »¹⁰. En 2017, l'AViQ a organisé des sensibilisations à destination des entreprises. Des guichets d'information (Carrefours Emploi Formation Orientation – CEFO) sont disponibles pour les personnes présentant un handicap pour les orienter ou répondre aux questions relatives à la recherche d'emploi ou de formation.

Le travail et la conduite automobile¹¹ représentent les deux activités les plus évoquées dans la littérature (Bousser & Guichard, 2016). L'auteur souligne que la reprise d'une activité physique permet « *un effet bénéfique sur la marche, l'équilibre, la cognition, la fatigue, la confiance en soi et globalement sur la qualité de vie* » (Bousser & Guichard, 2016, p. 117).

De plus, Belio souligne que « *l'activité professionnelle est l'un des facteurs les plus importants de la réinsertion sociale ... en procurant indépendance financière, estime de soi, intégration sociale, amélioration de la qualité de vie* » (Belio et al., 2014, p. 131). Dans sa revue de littérature comportant 78 études, Daniel mentionne que le retour au travail est souvent cité dans les études comme variable mesurant le processus de réhabilitation (Daniel, Wolfe, Busch, & McKevitt, 2009).

(3) Association de patients et patients-partenaires

Dans son étude qualitative sur les représentations des « strokes » à propos du « self-management, Satink (Satink et al., 2015) mentionne qu'il y a parfois une différence de compréhension entre le réseau familial ou social et le « stroke ». Quant à eux, les pairs peuvent jouer un rôle « *d'amis* » parce qu'ils ont une expérience et comprennent les conséquences. De plus, « *les visites par les pairs sont perçues comme étant encourageantes, motivantes, diminuant le sentiment de solitude* » (Kessler, Egan, & Kubina, 2014, p. 1).

Dans son ouvrage, Gross développe la place du patient expert dans le système de soins. En complément de la médecine basée sur des preuves probantes (EBM), un courant se développe d'une « *médecine basée sur les savoirs expérientiels (Knowledge based medicine)* » (Gross, 2018, p. 50).

¹⁰ Fiche pratique Composante 4 : maintien au travail, réintégration socioprofessionnelle, socioéducative.

Disponible à l'adresse :

https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/fiche_pratique_integration_socioprofessionnelle_fr.pdf, consultée le 25/01/2019.

¹¹ Afin d'évaluer les aptitudes à la conduite automobile et proposer éventuellement des aménagements au véhicule, le Département d'Aptitude à la Conduite (DAC) dépend de l'Agence Wallonne pour la Sécurité Routière (AWSR) suite à la 6^e réforme de l'Etat. Il est compétent pour la Région Wallonne depuis le 06 mai 2019

d) Facteurs de la réinsertion sociale internes à la personne

(1) Soutien social reçu et perçu

Comme nous l'avons déjà évoqué, le réseau social du « stroke survivor » composé de l'aidant proche, de la famille, des amis et des pairs représente un support important. Le soutien social peut constituer une stratégie de coping pour modérer le stress. Un réseau social stable est considéré comme un facteur de protection. A l'inverse, un isolement est un facteur de risque¹².

(2) Self-management et confiance en soi

Le « self-management » est repris dans la composante 1 : empowerment du patient¹³ Par rapport au « stroke survivor », Woodman propose des exemples d'outils de « *self-management* » (Woodman et al., 2014, p. 2037) et d'activités favorisant la confiance et le sentiment de capacité d'un « stroke ». Dans six études de sa revue systématique, Fryer (Fryer, Luker, McDonnell, & Hillier, 2016) objective, avec des preuves de qualité modérée, que le « self-management » améliore la qualité de vie des « stroke » et dans une plus faible mesure le sentiment d'efficacité personnelle (preuve de faible qualité). Dans cette perspective, Brock mentionne que « *l'atteinte des objectifs a une influence positive sur l'humeur et sur les sentiments d'efficacité personnelle dans la première année après un AVC (stroke)* » (Brock et al., 2009, p. 885). Plusieurs auteurs mentionnent l'importance de la planification des objectifs pour la prise en charge. Rice cite dans son article Brock (Brock, 2009) : « *les stroke survivors qui atteignent leurs objectifs de réhabilitation sont moins susceptibles de développer une dépression, démontrent plus fortement des comportements d'efficacité par soi-même (self-efficacy) et ont plus de perceptions positives de leur participation au niveau de la communauté* » (Rice et al., 2017, p. 857).

¹² AUJOLAT I. (2014). *Les modérateurs du stress*. Introduction à la psychologie de la santé WFSP2102. UCLouvain, Bruxelles.

¹³ Fiche pratique composante 1 : empowerment du patient. Disponible à l'adresse : https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/1._fiche_pratique_empowerment_du_patient_fr_uodate_november.pdf, consultée le 29/01/2019.

(3) Dépression, fatigue, asthénie

La prévalence des dépressions l'année après l'AVC est de 20 à 40% suivant les auteurs (Barra et al., 2017; Bousser & Guichard, 2016; Oosterveer, Mishre, van Oort, Bodde, & Aerden, 2017). Bousser parle même de dépression précoce dans le mois qui suit l'AVC dans 15% des cas (lorsque la courbe de récupération diminue). Oosterveer mentionne avec des données statistiquement significatives que « *plus les patients s'engagent dans leurs sorties sociales, plus les patients sont satisfaits dans leur vie sociale* » (Oosterveer et al., 2017, p. 225). La fatigue est présente dans 40% des cas, indépendamment de toute dépression et se présente souvent sous forme de troubles de la concentration (Bousser & Guichard, 2016). Stress et anxiété sont également mentionnés à la suite d'un AVC (Bousser & Guichard, 2016; Ostwald et al., 2009). Ces éléments doivent être pris en compte pour assurer un support adéquat dans le contexte socio-professionnel.

(4) Quelques conséquences d'une réinsertion sociale vécue négativement : notion de stigma social, d'auto-exclusion

La lésion cérébrale a encore souvent « *une connotation négative* » (Bousser & Guichard, 2016, p. 110) qui amène souvent les personnes ayant subi un AVC à ne pas le mentionner pour éviter toute perte de confiance dans le contexte socio-professionnel. La compréhension des difficultés éprouvées par « le stroke survivor » de la part des collègues n'est que transitoire et amène des changements de comportements envers les personnes cérébrolésées (Verbist, 2016). Les modifications de la relation avec autrui amènent parfois la personne à se « *couper de la réalité* » (Goffman & Kihm, 2015, p. 21).

A un stade plus avancé que la notion de stigma, les représentations négatives que la personne a d'elle-même peuvent amener à un « *syndrome d'auto-exclusion* » (Furtos & Cpnlf, 2011). L'auteur souligne que la précarité¹⁴ à un stade pathologique amène une triple rupture de confiance : en soi, en autrui et en l'avenir. On se trouve ici à un stade extrême, souvent vécu par les personnes vivant dans la rue. Cependant, il est important d'avoir à l'esprit cette notion dans toute stratégie d'accompagnement pour éviter de précipiter des facteurs déclenchants.

Comme proposition d'intervention, Furtos insiste sur la notion de temporalité, c'est-à-dire pouvoir replacer ces personnes en « *confiance* » avec leur temporalité ancienne et future.

¹⁴ Précarité : « *le mot précaire vient du latin precari, qui veut dire supplier pour avoir. La bonne précarité, c'est celle de celui qui crie et auquel on donne. C'est très important d'avoir la capacité de demander de l'aide, de croire en l'avenir, d'accepter de rebondir sur les déceptions, de surmonter les désillusions, les deuils* » (Furtos, 2009, p. 21).

3. Stratégies de prise en charge

Les stratégies rencontrées dans la prise en charge des « strokes » sont variées. Elles doivent tenir compte des incapacités pouvant varier d'une personne à l'autre ainsi que des besoins et du contexte de vie de la personne. Ces composantes sont envisagées à des niveaux organisationnels différents. Etant donné que ce travail s'intéresse aux besoins de la personne cérébrolésée, je développerai principalement les niveaux allant du « Micro » (centré sur la personne) au « Méso supérieur » (organisant les compétences de structures loco-régionales). Les stratégies développées à un niveau plus centralisé dépassent le cadre de ce mémoire et devraient être envisagées dans une recherche plus étendue. Néanmoins, j'évoquerai dans cette partie l'Organisme d'Intérêt Public (OIP) : « l'agence pour une vie de qualité (AViQ) ».

a) Couverture des besoins par les prestataires de soins

Certains soins sont parfois nécessaires à organiser les premiers mois qui suivent le retour au domicile, et ce, parfois de manière transitoire. Ils permettent de débiter ou poursuivre la phase de réadaptation. Il est à noter que les soins de santé primaire sont organisés de manière indépendante ou selon un modèle de centre de santé intégré (maison médicale). Les différents prestataires de soins qui sont en mesure d'intervenir face à la population de recherche sont par ordre d'importance supposée : les médecins généralistes, les psychologues, les kinésithérapeutes, les logopèdes, les ergothérapeutes, les infirmières, ... Les pharmaciens ont également un rôle à jouer dans l'éducation et la prévention (primaire à tertiaire).

b) Gestion de cas (Case Management)

Avant de développer plus en détail les points suivants, il nous semble opportun de préciser certains termes. Il peut être difficile de différencier la notion de case management (gestion de cas) du case manager (gestionnaire de cas). Le développement d'une stratégie de gestion de cas (case management) dépend donc des besoins et du degré de dépendance de la population cible ainsi que de la complexité de la situation. Le Case Management représente la troisième composante parmi les 14 proposée dans le plan « Integreo », développé supra. Il existe ainsi plusieurs formes de coordination. Quant à lui, le case manager est adapté pour des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle. Pour compléter cette définition, Couturier souligne que la notion de « *cas ne se réduit pas à une seule catégorie (pathologie, problème sociale, identité de la personne)* » mais désigne plus « *une situation, tenir compte des besoins d'une personne à un moment donné de sa vie* » (Couturier, Belzile, & Bonin, 2016, p. 168).

Couturier (Couturier et al., 2016) propose un autre point de vue concernant la stratégie adéquate à adopter. Pour ce choix, il part du principe que le parcours de vie de la personne

n'est pas statique. Le support en coordination établi suivant une évaluation de départ doit pouvoir être réévalué par la suite et ne pas se limiter à une stratégie identique pour le reste du parcours de vie de la personne (Annexe 4 : Support en coordination selon Couturier). Pour l'auteur, il est nécessaire, parfois, de disposer d'un support supplémentaire pour faire face à des situations complexes comme le retour au domicile, la reprise d'un travail,... Face à ces expériences, on apporte un support supplémentaire au bénéficiaire de soins qui peut être caractérisé de dynamique, réaliste et malléable. Il propose ainsi deux types de coordinations extrêmes : « *la coordination ordinaire et dédiée* ». La coordination ordinaire correspond aux mesures que les personnes prennent par elles-mêmes dans des « *situations simples à compliquées* »¹⁵. Ce qui se rapproche de « *l'autogestion* ». Pour des situations plus complexes, le case manager correspond au niveau le plus extrême.

(1) L'autogestion

Ce type de coordination est donc approprié pour les situations les moins complexes où la personne est capable de gérer elle-même son parcours de vie. Cette situation correspond à la majorité des personnes autonomes ayant subi un AVC. Pour assurer un système de santé intégré, « *il faut que le patient ait accès à une information suffisante et en qualité adéquate* »¹⁶. Davoody (Davoody, Koch, Krakau, & Hagglund, 2016) mentionne qu'il est important que les informations que les « *strokes* » cherchent dans les « *services eHealth* »¹⁷ correspondent aux besoins de ces personnes au moment adapté de leurs processus de réhabilitation. Cela nécessite des supports performants et flexibles.

(2) Gestion de cas (Case Management) adapté à la population de l'étude

Concernant ce travail de recherche, la population est relativement autonome, un soutien en faveur de l'autogestion est privilégiée par rapport à un gestionnaire de cas (case manager). En me référant à la pyramide de Kaiser Permanente (2015), il sera également intéressant d'analyser le case management à développer pour répondre aux besoins de la strate de la population qui se trouve en tension entre le niveau 1 (niveau de complexité élevé) et le niveau

¹⁵ Selon Couturier (2016, p.156), « *une situation compliquée se caractérise par un grand nombre d'éléments simples à considérer pour formuler une réponse aux besoins. Cette dernière est alors additive et multidisciplinaire* ».

¹⁶ Fiche pratique composante 3 : case mangement. Disponible à l'adresse : https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/3_praktische_fiche_casemanagement_fr.pdf, consultée le 15/01/2019.

¹⁷ Les 4 participants au focus groupe mentionnent des catégories d'information devant être présentes dans le support eHealth. Par exemples : « *mon information de santé, mon traitement, mes aidants-proches, mes droits et devoirs, mon journal, mes organisations de patient et associations de patient, mon plan de réhabilitation,* ...

2 (niveau de complexité modéré). Les modèles proposés par Couturier (Couturier et al., 2016) peuvent être un cadre d'analyse adapté.

Reeves cite une revue systématique (Naylor, 2011 et Prvu Bettger, 2012) dans son protocole de recherche (Reeves et al., 2017) et mentionne que « *les besoins du stroke survivor ou des aidants -proches lors de la phase de transition est fourni par un gestionnaire de cas (case manager) ou un coach de transition (transition coach)*. C'est bien lors de ce moment qu'une évaluation des besoins personnels est nécessaire, associée à un suivi plus ou moins régulier en fonction du niveau de dépendance.

(3) Le coordinateur de soins

A mesure où les situations se complexifient et/ou que le « stroke » est moins autonome, une personne supplémentaire peut l'aider à gérer son parcours de vie. Il peut s'agir des aidants proches comme des prestataires de soins « proches » (médecin généraliste, infirmière à domicile,...). Dans certaines situations, souvent lors du retour au domicile, cette fonction pourra être assurée transitoirement par un coordinateur de soins d'un Centre de Coordination d'Aides et de Soins à Domicile (CCSAD). Concernant les « strokes » et en référence à la littérature, cette fonction sera plus souvent assurée par les aidants proches. Si l'on reprend la notion de coordination dédiée de Couturier, elle peut prendre différentes formes suivant les problématiques spécifiques. Par exemple : un « *intervenant de liaison* » qui assure principalement une bonne transition d'un établissement à l'autre, un « *intervenant réseau agissant à l'interface de l'hôpital et des services de première ligne* », un « *intervenant pivot dont l'action est surtout intra-organisationnelle* » ou encore le « *navigateur qui soutiendra par ses conseils l'utilisateur pour des problématiques biopsychosociales spécifiques (dépression, maltraitance, diabète, ...)* ».

(4) Le Gestionnaire de cas (Case Manager)

Comme nous l'avons déjà mentionné, le case manager intervient dans des situations très complexes, à la demande « *du patient, du médecin généraliste, du coordinateur de soins, de l'aidant proche, de la famille, des autres intervenants* »¹⁸. On peut le comparer à leur avocat : « *il représente les intérêts du patient* »¹⁸ Après une évaluation des besoins, il développe un plan de soins personnalisé et intégré et assure l'évaluation de ce dernier.

¹⁸ Fiche pratique composante 3 : case management. Disponible à l'adresse : https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/3_praktische_fiche_casemanagement_fr.pdf, consultée le 15/01/2019.

Par rapport au contexte belge, plusieurs programmes ont été développés associant un case manager : les programmes Protocole 3 (en faveur du maintien à domicile des personnes âgées fragiles) et Psy. 107 (pour une meilleure organisation de l'offre en soins de santé mentale).

c) Structures organisationnelles d'appui et de gouvernance de réseaux

Depuis la 6^{ème} réforme de l'état, la région Wallonne dispose de compétences pour l'organisation des soins de santé. L'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ : gouvernance au niveau « méso supérieur ») est un Organisme d'Intérêt Public (OIP) créé à cet effet pour coordonner et donner des supports nécessaires pour accompagner la population tout au long de sa vie. Elle regroupe ainsi trois services qui fonctionnaient auparavant de manière indépendante (« *bien-être et santé, handicap et familles* »)¹⁹.

(1) Centre Ressources Lésion Cérébrale (au niveau « méso-supérieur »)

Ce centre a été mis en place suite à un appel à projet lancé en 2015 par l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) en réponse à deux recherches-actions sur l'amélioration de la prise en charge des personnes cérébrolésées (Bellefroid, 2009; Croisiaux et al., 2005). Ce centre développe pour la région wallonne, des objectifs de support, d'évaluation des besoins, d'orientation, de coordination, d'information, de formations, de sensibilisation pour trois publics cibles : les personnes cérébrolésées et leurs proches, les professionnels et le grand public²⁰.

(2) Autres dispositifs existants (au niveau « méso-inférieur »)

Le Service Intégré de Soins à Domicile (SISD) optimise les échanges entre les différents prestataires de soins pour favoriser le maintien au domicile des personnes.

Le Réseau Multidisciplinaire Local (RML) permet de développer des « trajets de soins » pour des pathologies chroniques comme le diabète ou l'insuffisance rénale chronique. A ce jour, aucune réflexion n'est envisagée pour adapter ce type de processus aux personnes cérébrolésées.

¹⁹ Site internet de l'agence pour une vie de qualité (AViQ). Disponible à l'adresse : <https://www.aviq.be/index.html>, consultée le 20/01/2019.

²⁰ Le Centre de référence Cérébrolésion. Disponible à l'adresse : https://www.aviq.be/fichiers/rapport_annuel_AVIQ_2017.pdf, consultée le 25/01/2019.

II. Méthode et participation des usagers et professionnels

A. Introduction de la méthode

Sur base de la revue de la littérature et des entretiens exploratoires, nous avons mis en évidence deux réseaux qui encadrent la Personne Cérébrolésée Autonome (PCA) : le Réseau de Prestataires Soutenant la PCA²¹ et le réseau social de la PCA.

Par rapport au protocole de recherche, la question de départ²² a évolué vers une question de recherche²³, plus axée sur la notion de réseau et sur la « participation » des personnes dans leur réinsertion socio-professionnelle. En tenant compte des buts et objectifs de la recherche (Point 3 / Annexe 5 : Protocole de recherche), nous avons adapté les hypothèses de départ en se focalisant sur la description du/des réseau(x) soutenant(s) le processus de réinsertion socio-professionnelle de la Personne Cérébrolésée Autonome (PCA). Dans le cadre de ce mémoire, nous nous limiterons à cette tâche de description en envisageant éventuellement des pistes de réflexion concernant la/les stratégie(s) de coordination nécessaire(s) à adopter. Un travail de recherche complémentaire permettrait d'envisager la manière de développer une gestion de cas (« case management ») adaptée aux besoins de la population de recherche et au territoire concerné.

Les hypothèses de recherche retenues sont donc les suivantes:

- Hypothèse principale : la description du Réseau de Prestataires Soutenant la Personne Cérébrolésée Autonome et/ou du réseau social de la Personne Cérébrolésée Autonome permet-elle d'identifier les besoins de cette personne ? Ce(s) réseau(x) sont-ils adéquats ?
- Hypothèses secondaires :
 - Comment peut-on décrire de manière exhaustive cette offre de soins/supports ?
 - Ce(s) support(s) est/sont il(s) suffisant(s) pour la personne ? L'offre de soins et/ou de supports est-elle complète pour cette population ?
 - Existe-t-il des trous fonctionnels au sein du/des réseau(x) décrit(s) ? Comment combler ces trous fonctionnels ? Quelles sont les pistes de réflexion pour développer la/les stratégie(s) de coordination en tenant compte de la population de recherche tout en garantissant des soins/supports intégrés ?

²¹ Suite aux résultats de la recherche, « le réseau formel », initialement nommé dans le protocole de recherche est devenu le Réseau de Prestataire Soutenant la PCA. De même le terme « stroke survivor » employé dans le protocole de recherche est devenu Personne Cérébrolésée Autonome (PCA), plus adapté à l'échantillon de la population de recherche

²² En Région Wallonne, comment une gestion de cas en tant que stratégie de coordination, peut-elle favoriser un environnement favorable pour les personnes cérébrolésées dès leur retour à domicile ?

²³ En Région Wallonne, comment une gestion de cas (case management), en tant que stratégie de coordination, peut-elle favoriser un réseau favorable à la participation socio-professionnelle de personnes cérébrolésées de retour au domicile ?

B. Méthodes de sélection de l'échantillon de recherche

1. Personnes Cérébrolésées Autonomes (PCA)

a) Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion de l'échantillon de la population de recherche restent identiques à ceux qui sont présentés dans le protocole de recherche. Cependant, le critère prioritaire de tenue d'un journal de bord n'a pas été retenu : cet élément n'a pas été rencontré dans le choix de l'échantillon de la population et cela ne s'est pas avéré indispensable dans la recherche.

Tous les autres critères ont été retenus :

- personne cérébrolésée (Accident Vasculaire Cérébrale - AVC)
- 18-65 ans
- retour au domicile depuis au moins 6 mois jusqu'à un an après l'hospitalisation dans une Unité Neurovasculaire ou « stroke unit »
- parle le français
- compréhension écrite et facultés visuelles adéquates
- avoir signé un formulaire de consentement éclairé

Critères d'inclusion des participants (échantillon) à l'étude :

- participation à des activités rémunérées par un salaire ou en devenir (formation , études, recherche de travail /formation, travail)
- résultats satisfaisants à l'outil BelRAI Screener (score < 13 ou somme des modules cognition, troubles psychiques et du comportement <5)
- Mini-Mental State Examination (MMSE) ≥ 15 . Ce qui correspondra à une Cognitive Performance Scales (CPS) ≥ 3 , étant donné la bonne corrélation entre les deux échelles²⁴.
- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) ≤ 7 ²⁵.
- Reintegration to Normal Living Index (RNLI) ≤ 11 ²⁶

Critères d'exclusion :

- Handicap psychique majeur²⁷.
- Aphasie ou séquelles d'aphasie se manifestant par des troubles de communication.
- Troubles moteurs nécessitant la dépendance d'une personne pour les AIVQ (Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne) et les AVQ (Activités de la Vie Quotidienne).

²⁴ <https://wiki.belrai.org/fr/Wiki.jsp?page=CPS>

²⁵ https://www.strokingengine.ca/fr/assess_domain/assess-mood-depression-fr/

²⁶ https://www.strokingengine.ca/fr/assess_domain/access-participation-fr/

²⁷ Document extrait du site www.unafam.org/Specificite-de-l-handicap.html

b) Démarche réflexive concernant la sélection des Personnes Cérébrolésées Autonomes

Au départ les associations de patients localisées en Région Wallonne ainsi que le Centre Ressources Lésion Cérébrale (CRLC) ont été contactés pour informer les personnes ayant eu un AVC, de l'objet de la recherche.

Concernant les associations de patients, trois personnes ayant subi un traumatisme crânien se sont manifestées. Elles n'ont pas été incluses dans l'étude en raison de l'étiologie de la cérébrolésion.

La rencontre avec le CRLC ne m'a pas permis l'inclusion de personnes cérébrolésées dans l'étude : les personnes suivies dans les différents centres d'accompagnement ou centre de réadaptation ne correspondaient pas à la population de recherche. En effet, ces personnes ne sont pas autonomes dans les différentes activités de la vie quotidienne et ont des troubles psychiques et comportementaux plus conséquents. De plus, il semble qu'un biais de sélection et de mémoire ne soit pas négligeable dans cette configuration : les personnes suivies par les centres de révalidation et les centres d'accompagnement présentent un long parcours depuis la phase initiale. Les personnes seraient orientées par les services ; ce qui ne correspondrait pas à une démarche personnelle. Néanmoins, une réflexion avec les membres du CRLC, représentant les différents acteurs impliqués dans le processus de réadaptation, nous a permis de réorienter la recherche de la population de l'étude vers la sortie des personnes cérébrolésées d'unités neurovasculaires ou « stroke unit ».

De plus, le CRLC nous a orientés vers une personne correspondant aux critères d'inclusion de la population de la recherche et qui retravaille en tant que professionnel soutenant des personnes cérébrolésées. Nous avons donc retenu ce profil pour tester les entretiens destinés aux personnes cérébrolésées.

c) Sélection des Personnes Cérébrolésées Autonomes

L'échantillon de la population de recherche provient d'Unités Neurovasculaires ou « stroke unit ». Les institutions hospitalières ont été sélectionnées suivant une logique territoriale. En effet, les trois institutions hospitalières concernées par l'enquête sont localisées en Région Wallonne et sont situées dans une même zone de secours (zone NAGE)²⁸. Ce qui correspond à une couverture par la deuxième ligne d'une population pour le territoire du « grand Namur ».

²⁸ Zone NAGE (Namur-Andenne-Gembloux-Eghezée), disponible à l'adresse suivante : <https://www.iemergencyweb.be/live/index.php?part=10&a=1&b=0&c=0&lang=fr>, consultée le 20/12/18.

2. Réseau Social de la Personne Cérébrolésée Autonome (RS/PCA)

A la fin de l'entretien 2, la PCA mentionnera une liste de personnes qui font parties de son propre réseau social. Ces informations seront obtenues grâce au questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6) (Annexe 7 : Support d'entretien 2 « strokes » / PCA). Chaque personne ou groupe de personnes sera contactée par mail ou téléphone pour réaliser un entretien (annexe 9 : support d'entretien - acteurs du réseau social).

3. Réseau de Prestataires soutenant les Personnes Cérébrolésées Autonomes (RPS/PCA)

Sur base de la revue de la littérature et des différents entretiens exploratoires²⁹, nous ciblerons les prestataires de soins qui interviennent soit dans le retour au domicile de la PCA et/ou favorisent son retour à une activité socio-professionnelle rémunérée ou bénévole. Cette liste n'est pas figée au début de la recherche et pourra donc être complétée en fonction des informations reçues suite aux différents entretiens réalisés avec les Prestataires Soutenant les Personnes Cérébrolésées Autonomes.

²⁹ Entretiens exploratoires réalisés avec le Docteur Willemart, Neurologue au CHN William Lennox et le Centre Ressources Lésion Cérébrale

C. Mode de collecte des données

La méthodologie appliquée à cette recherche correspond à une démarche qualitative développée en deux phases indépendantes. Une première phase sera orientée sur les besoins de la Personne Cérébrolésée Autonome (PCA) et son réseau social. L'autre phase aura plus un focus sur le Réseau de Prestataires Soutenant les PCA (RPS/PCA) organisé pour assurer le retour au domicile et favoriser le retour à une activité socio-professionnelle rémunérée ou bénévole.

Certains participants pourront être rencontrés dans les deux phases, à des moments différents. Un pré-test³⁰ sera organisé pour évaluer si les questions des supports d'entretiens destinés aux Personnes Cérébrolésées Autonomes (PCA) / « Stroke survivors » sont compréhensibles.

Les entretiens seront semi-directifs. Ces derniers ont été enregistrés afin de faciliter la transcription et l'analyse. Les participants pouvaient se procurer une copie de la transcription et proposer à l'enquêteur, le cas échéant, des remarques ou des données complémentaires.

1. Personnes Cérébrolésées Autonomes (PCA)

Nous avons testé les entretiens destinés aux PCA avant de les valider. La personne indiquée par le Centre Ressources Lésion Cérébrale (CRLC) était un choix pertinent pour tester les supports d'entretien. En effet, elle correspondait aux critères d'inclusion de l'étude, hormis l'institution hospitalière dans laquelle elle avait été traitée. De plus, en tant que professionnel de la santé, elle est en relation d'aide et de support avec des personnes cérébrolésées. Par son expérience et son expertise dans le domaine, elle est donc tout à fait compétente pour tester les supports d'entretiens destinés aux personnes cérébrolésées. Dans l'ensemble, les 3 supports d'entretiens sont compréhensibles et autorisent des réponses ouvertes. Les indications concernant les modifications sont présentes dans les Annexes 6 et 7.

Après un contact téléphonique, un premier entretien sera organisé avec chaque PCA (Annexe 6 : Support d'entretien 1 « strokes » / PCA). Après satisfaction des critères d'inclusion, deux entretiens seront réalisés auprès de chaque PCA (annexes 7 et 8 : support d'entretien 2 et 3 « strokes » / PCA). Un délai minimum d'une semaine sera observé entre ceux-ci conformément au protocole de recherche.

³⁰ le pré-test sera organisé auprès d'une personne travaillant au centre de ressources des lésions cérébrales (CRLC), rencontrée lors d'une présentation du protocole de recherche au CRLC et qui correspond aux critères d'inclusion.

2. Réseau Social de la Personne Cérébrolésée Autonome (RS/PCA)

Nous réaliserons d'abord des entretiens auprès de chaque acteur du réseau social de chaque PCA. L'objectif est de décrire la place de cette personne dans le réseau et d'analyser l'adéquation du réseau avec les besoins de la PCA (annexe 9 : support d'entretien - acteurs du réseau social). Ensuite, nous schématiserons chaque réseau social sous forme d'une carte réseau.

3. Réseau de Prestataires soutenant les Personnes Cérébrolésées Autonomes (RPS/PCA)

Comme pour le réseau social, nous réaliserons d'abord des entretiens auprès de chaque prestataire de soins du réseau pour analyser le réseau actuel³¹ mis en place dans le cadre du retour au domicile des « strokes » / PCA dans le contexte de réinsertion socio-professionnel (annexe 10 support d'entretien - acteurs du réseau formel / Réseau de Prestataires Soutenant les PCA). Ensuite, nous schématiserons ce réseau sous forme d'une carte réseau.

D. Mode d'analyse des données

1. Personnes Cérébrolésées Autonomes (PCA)

Nous avons créé un outil expérimental pour faciliter l'organisation et l'analyse des données issues des entretiens réalisés avec les personnes cérébrolésées autonomes (PCA). Les catégories d'analyse ont ainsi été prédéfinies au départ de la recherche sur base de la revue de la littérature, (Nanninga et al., 2015 ; Pringle et al., 2013 ; Woodman, et al., 2014). Nous avons élaboré une « grille des besoins sur base du vécu de la personne cérébrolésée autonome (PCA) » (Annexe 11 : Grille des besoins sur base du vécu selon Nanninga, Pringle et Woodman). Comme l'outil n'est pas encore validé scientifiquement, il nous semblait opportun de présenter les différentes catégories qui le composent. Dans le contexte de la recherche que nous envisageons, seules les phases de fin de prise en charge (« *Post-discharge phase* ») et de réadaptation (« *Reintegration phase* ») ont été prises en compte (Nanninga et al., 2015). Selon Pringle (2013), les trois processus suivants « *revisiting* », « *reconnecting* » et « *revisiting* » permettent aux personnes de comprendre et intégrer leur nouvelle situation. Dès lors, nous avons traduit, respectivement, ces éléments en : « *faire un état des lieux* », « *renouer avec soi-même* » et « *refaire sens à sa vie* ». Ces trois thèmes désignent le processus réflexif et évolutif au terme duquel les personnes ont les capacités de se positionner, éventuellement, face à ce(s)

³¹ Les entretiens sont réalisés auprès du réseau développé par les prestataires de première et de deuxième ligne mais aussi auprès des représentants de l'Agence pour une vie de qualité – AVIQ (de manière à avoir aussi une vision centralisée).

changement(s) important(s) dans leur vie. Pringle (2013) ajoute une notion de temporalité à ces trois processus : « *présent, passé, futur* ».

Les cinq thèmes de Woodman (2014) peuvent être attribués à chaque phase et processus expliquant les étapes du cheminement réflexif des personnes. Nous avons associé « *Changement et Perturbation* » et « *Barrières individuelles visibles ou invisibles* » comme étape nécessaire pour *faire un état des lieux* / « *Revisioning* » dans la « *Post-Discharge Phase* ».

Dans cette même logique et pour la « *Reintegration Phase* », nous avons placé la « *Poursuite des choix personnels* », notamment par le développement d'outils cognitifs, pour *renouer avec soi-même* / « *Reconnecting* ». Mais aussi la « *construction d'une confiance individuelle* », en développant, entre autres, la capacité de self-management et « *l'évaluation de la signification personnelle* » pour caractériser le processus de *redonner sens à sa vie* / « *Revisiting* ». Pour chaque thème de Woodman (2014), les données recueillies sont classées suivant leurs références à la « *personne* », « *l'environnement proche* » ou « *l'environnement plus large* ». Ce qui correspond aux sous-thèmes suivants : « *Body* », « *Home* » et « *Community* » (Nanninga et al., 2015).

Nous n'avons pas considéré les cinq thèmes de Woodman (2014) comme étant indépendants les uns des autres. Nous avons envisagé ces derniers plutôt comme des phases qui soulignent ainsi la dynamique évolutive dans ce processus de changement de soi.

A ce stade, et pour bien appréhender cette grille des besoins (Annexe 11 : Grille des besoins sur base du vécu selon Nanninga, Pringle et Woodman), il nous a semblé nécessaire de présenter un peu plus en détail ces cinq thèmes en proposant une définition et la compréhension que nous en avons eue. Nous compléterons ces informations par des exemples concrets présents dans l'article (Woodman, 2014).

« *Change and disruption* » / Changement et perturbation :

Tout Accident Vasculaire Cérébral va provoquer du changement. Par définition, c'est un événement brutal auquel, la personne et son entourage ne se sont pas préparés. On caractérise la perte d'autonomie et d'indépendance, le fait de laisser de côté ses activités, de rester un peu plus seul, d'« *être exclu d'interactions sociales* » (Woodman, 2014, p.2034).

« *Perceived magnitude of individual barriers* » / Barrières individuelles:

Les barrières représentent des limites qui risquent d'accroître ce sentiment de « *différence* ». Nous considérons que ce sont des manifestations visibles ou invisibles qui risquent de procurer des répercussions sur la personne elle-même, son entourage ou son environnement plus large. Par exemple des « *difficultés de communication, de la fatigue, des troubles de*

l'organisation, des troubles émotionnels, des comportements d'évitement, ... (Woodman, 2014, p.2034).

« Pursuing personal choices » / Poursuite des choix personnels :

Une étape importante, charnière qui permettra de ré-évaluer la situation que la personne vit actuellement en tenant compte de deux processus simultanément : d'une part peser la perte par rapport à l'importance personnelle (les valeurs) et d'autre part, peser les conséquences socio-économiques des lésions cérébrales par rapport aux outils , capacités ou aides dont la personne dispose pour reprendre, rechercher ou adapter une activité professionnelle.

« Building individual confidence » / Construction d'une confiance individuelle:

Pour cette phase, il est primordial que la personne se fixe un objectif, une finalité, une cible personnelle. L'idée est que la personne utilise tous les supports ou moyens mis à sa disposition pour apprendre. Par exemple, « *l'utilisation de réseaux d'aide comme outils de self-management* » (Woodman, 2014, p.2037). On prendra en compte tous ceux qui « *aident à construire une confiance en leurs capacités* » (Woodman, 2014, p.2037).

« Evaluating personal meaning » / Evaluation de la signification personnelle:

En fin de processus, la personne a la capacité, le soutien et les outils nécessaires pour repenser sa vie, envisager la vie en accord avec soi-même et aux objectifs que la personne s'est fixés : « *il sait où il va ... savoir ce qu'ils veulent et quand ils veulent* » (Woodman, 2014, p.2037).

Pour terminer le descriptif de cet outil, nous avons remplacé la notion de « *passé* » par le concept de « *futurescent* », qui correspond mieux au processus de « *Reconnecting* »/ *renouer avec soi-même*. En effet, selon l'étymologie latine, nous pouvons le traduire par un moment qui va devenir futur. Cette interprétation permet de mieux situer l'état dans lequel la personne se trouve: elle se situe toujours dans le présent mais à un moment charnière vers le futur, tout en tenant compte du passé. Ceci permet de mieux comprendre la portée dynamique de la réflexion nécessaire au niveau de cette étape de poursuite des choix personnels « *pursuing personal choices* » (Woodman et al., 2014, p.2034).

L'objectif de cet outil est de récolter les données correspondant aux besoins de la personne, de les classer suivant le niveau d'évolution du processus d'acceptation de soi, d'évaluer la situation de la personne dans son parcours de vie et enfin de mettre en balance les objectifs ou la finalité que la personne se sont fixés avec les outils et ressources qui lui sont disponibles et pour lesquels, elle est en mesure de les mobiliser.

2. Réseau Social de la Personne Cérébrolésée Autonome (RS/PCA)

Les données issues des entretiens avec le réseau social seront rassemblées dans un tableau et organisées par personne ou groupe de personnes représentant les membres du réseau³². Suivant une démarche inductive, nous saurons extraire des unités de signification pour chacun des matériaux. Ces unités correspondront à des mots, phrases ou ensemble de phrases permettant de caractériser le Réseau Social Soutenant. Selon une démarche de thématisation continue, nous organiserons les catégories émergentes en thèmes.

3. Réseau de Prestataires soutenant les Personnes Cérébrolésées Autonomes (RPS/PCA)

Les données issues des entretiens seront rassemblées dans un tableau et organisées par prestataires ou « matériaux »³². Dans un premier temps, en suivant une démarche inductive selon une thématisation continue, nous pourrions extraire des unités de signification pour chacun des matériaux. Ces unités correspondront à des mots, phrases ou ensemble de phrases permettant de caractériser le « Réseau de Partenaires Soutenants ». Par la suite, nous organiserons les catégories émergentes en thèmes. Les fusions et regroupements de ces derniers permettront de dégager les thèmes principaux et, éventuellement, de les subdiviser

Dans un second temps, nous présenterons les rôles et responsabilités des différents acteurs concernés suivant la Matrice des Rôles et Responsabilités RACI Chart – Réseau ou Système local de soins³³. Nous avons imaginé des compétences en rapport avec des situations que les Personnes Cérébrolésées Autonomes risquaient de rencontrer dans les contextes de retour au domicile et de la réinsertion socio-professionnelle. L'analyse nous permettra de mettre en évidence des carences fonctionnelles et de comprendre la distribution des tâches dans une telle organisation de soins.

³² AUJOLAT I. (2014). Introduction aux méthodes qualitatives en Santé Publique WFSP2106. UCLouvain, Bruxelles.

³³ Les matrices des rôles et responsabilités – interaction processus réseau disponible à l'adresse: <http://racichart.org/>, consultée le 10/01/19.

E. Démarche éthique

Les directions ainsi que le(s) responsable(s) de la « stroke unit » ont été contactés par message électronique. Le protocole de recherche (annexe 5 : protocole de recherche) est associé à ce mail afin d'obtenir leur consentement de participation. Une importance a été accordée aux dates de retour au domicile (6 mois à un an : ce qui correspond à un retour au domicile entre le 01/03/18 et le 01/09/18). En guise de participation à cette recherche et dans le respect d'une démarche éthique, nous avons demandé aux différentes unités neurovasculaires ou «stroke unit » de contacter leurs patients pour leur proposer de participer aux enquêtes de la recherche. Un document d'information (Annexe 5a : Lettre d'information destinée aux PCA et Annexe 5b : Modèle d'information et de consentement) destiné aux futurs participants accompagne ce mail. Ce complément renseigne sur l'objet et la description de l'enquête, sur les données de description de l'étude et sur la garantie d'une protection de la vie privée. Les personnes qui le désiraient, ont pris ainsi contact avec le chercheur dans le respect de la législation de protection des données (RGPD).

Le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc – UCL (CEHF) a donné un avis favorable (Annexe 5c : Avis favorable du CEHF) le 10 mai 2019 (référence : 2019/20FEV/083). Une assurance en responsabilité (Annexe 5d : Attestation d'assurance) est souscrite auprès du service des assurances de l'UCLouvain afin de protéger les participants de tous dommages moraux occasionnés durant la période de la recherche.

III. Résultats

A. Introduction

Les résultats ont été traités suivant un niveau d'analyse descriptive. Pour étayer et illustrer la présentation des résultats, nous utiliserons des verbatim provenant des différents entretiens réalisés dans le cadre de la recherche. Les références des exemples mentionnés se retrouvent uniquement dans la « Transcription des entretiens »³⁴. Les références sont citées entre parenthèses et comportent le(s) numéro(s) de page(s) et le numéro(s) de ligne(s) ; exemple : (p. 27/l.248-249).

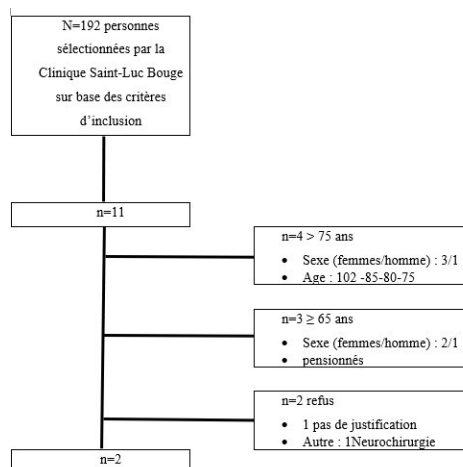
B. Echantillon de la population de recherche

Sur les 3 institutions hospitalières que nous avons contactées, seule la Clinique Saint-Luc à Bouge a répondu favorablement à cette recherche. Une entrevue avec le Médecin chef du service de Neurologie, le cadre intermédiaire/infirmier chef de service ainsi que le chef de l'unité de neurologie a permis de préciser la collaboration et le partenariat dans le cadre de cette recherche.

Parmi les 192 personnes contactées par la Clinique Saint-Luc Bouge, 11 personnes se sont manifestées : trois étaient âgées de plus de 75 ans, trois étaient âgées de plus de 65 ans et ne travaillaient plus et deux personnes ont refusé de participer à la recherche (une d'entre elles ne mentionne aucune justification).

Conformément au protocole de recherche (Annexe 5 : Protocole de recherche), les critères d'inclusion à la recherche permettent de préciser l'échantillon de la population de recherche qui se compose de deux hommes de 49 et 61 ans(Annexe 12 : sélection de l'échantillon de recherche).

Tableau 1. Sélection de l'échantillon de recherche



³⁴ La « Transcription des entretiens » est un fichier annexé à la version électronique du Mémoire disponible sur la plateforme DIAL de l'UCLouvain avec la référence suivante : Léonard_93511400_2020_Annexe1.pdf

C. Description de l'échantillon

Le tableau 2 reprend les caractéristiques de l'échantillon de recherche : les résultats aux tests d'inclusion, les caractéristiques physiques et sociales. L'échantillon de la population de recherche est relativement similaire sauf pour l'échelle d'anxiété et de dépression (HADS). Le « stroke survivor » /PCA2 a un score plus important tout en restant à un résultat « absence de symptomatologie ».

Tableau 2. Caractéristiques des personnes cérébrées « Stroke survivor »/PCA(n = 2)

Variables	« Stroke survivor » / PCA1*	« Stroke survivor » / PCA2*
BelRAI Screener	5	6
MMSE*	26/27	28/30
HADS*(total A/21; total D/21)	2/21 ; 2/21	7/21 ; 6/21
RNLI*	10	9
Age; ans	49	61
Situation familiale/Enfants vivants au domicile	Marié / 3	Divorcé / 0
Retour au Domicile ; mois	12	12
Durée (jours) Hospitalisation/ Réadaptation ;	10 / 30	3 / 0
Situation professionnelle avant / après l'AVC*	Employé / Employé	Employé / Pensionné (Activité régulière*)
Membre(s) du réseau social	Epouse, Enfants, Parents, Neurologue, Kiné.*, Employeur	Enfant Employeur
Conséquences de l'AVC*	Hémiplégie gauche Douleur neuropathique (EVAm* : 3-4/10) Troubles de concentration Fatigue	Troubles de l'équilibre Troubles de l'écriture Troubles de concentration (pour expression orale) Sudation profuse

« Stroke survivor » / PCA : Personne Cérébrée Autonome ; MMSE : Mini-Mental State Examination (pour le « stroke1/PCA1, le résultat est sur 27 en raison de ses limitations physiques au test : praxies idéatoires impossible à réaliser ; hémiparésie gauche) ;

HADS : Hospital Anxiety and Depression Scale. Bien que cette échelle est principalement utilisée et validée pour le suivi des patients dans le sevrage tabagique, elle a été utilisée chez des personnes cérébrées. Nous la retenons même « *s' il y a peu d'étude qui ont examiné les propriétés psychométriques de l'HADS auprès d'individus ayant subi un AVC* » (disponible à l'adresse : https://www.stroking.ca/fr/assess_domain/assess-mood-depression-fr/, consultée le 07/05/2019). 7 questions se rapportent à l'anxiété: total A et 7 questions à la dimension dépressive : total D). « *pour dépister des symptomatologies anxieuses et dépressives, l'interprétation est proposée pour chacun des scores (A et D) : 7 ou moins/absence de symptomatologie ; 8 à 10/symptomatologie douteuse ; 11 et plus/symptomatologie certaine* » (échelle HAD disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-11/outil_echelle_had.pdf, consultée le 07/05/2019).

RNLI: Reintegration to Normal Living Index;

Kiné. : Kinésithérapeute ; AVC : Accident Vasculaire Cérébral ;

Activité régulière : activité identique mais non rémunérée (formation successeur) ;

EVAm: Echelle Visuelle Analogique moyenne sur la journée

D. Etude de Cas/Situations

1. Description du contexte de collecte des données

Etant donné l'objectif principal de cette recherche qui se base sur les besoins des personnes cérébrolésées autonomes (PCA) – « Stroke survivor », il nous semblait pertinent de présenter séparément les résultats observés en rapport avec chaque personne et leur réseau social. Cette approche est donc personnalisée. Par contre, les résultats concernant le « réseau de prestataires soutenant les PCA » seront présentés globalement comme ils correspondent plus à une approche populationnelle. Cette approche est ciblée sur les conséquences d'une pathologie pouvant être intégrées au parcours de vie de ces personnes. De ce fait, nous emploierons le terme de « Situations » à celui de « Cas » pour éviter toute confusion avec la notion de « gestionnaire de cas » et en référence avec la littérature qui envisage plus le concept de « case management » comme une « gestion de cas ou de situations ».

Les entretiens réalisés auprès de l'échantillon de la population de recherche ont été réalisés jusqu'au 19 et 22 juillet 2019. L'intervalle d'au moins une semaine entre les entretiens a été respecté. Les entretiens avec le réseau social de chaque personne cérébrolésée ont été réalisés respectivement entre le 22 juillet 2019 et le 19 août 2019 pour la personne cérébrolésée autonome 1 (PCA1) ; le 13 août 2019 et le 10 octobre 2019 pour la PCA 2. Seul ce dernier entretien n'était pas couvert par l'assurance souscrite dans le cadre de la recherche (Annexe 5d : Attestation d'assurance). Il s'agissait de l'employeur du « stroke survivor 2 – PCA 2 ». Ce qui ne soulève aucun problème éthique étant donné la distance émotionnelle relative de cet acteur avec le « stroke survivor 2 – PCA2 ».

Tous les entretiens ont été enregistrés. La totalité de l'enregistrement audio a une durée approximative de 6h. Les entretiens ont été intégralement retranscrits majoritairement par une personne extérieure à la recherche, le restant par l'enquêteur principal de la recherche. Une formation a été nécessaire pour préciser le codage des moments d'hésitation, de pause de la part de l'informateur et le codage des relances qui ont été effectuées par l'enquêteur.

Dans un premier temps, nous présenterons les résultats des entretiens réalisés auprès de chaque personne cérébrolésée autonome (PCA) / « stroke survivor » en utilisant l'outil développé dans la partie « Méthode » qui contient des catégories prédéfinies

Dans un second temps, nous décrirons le Réseau Social Soutenant (RSS-PCA) ainsi que le Réseau Social Idéal pour chaque PCA (RSI-PCA). Les thèmes principaux sont présentés en majuscule et soulignés. Les sous-thèmes quant à eux sont présentés en minuscule et soulignés.

Parfois ces derniers sont en « gras » lorsqu'il est nécessaire de hiérarchiser les sous-thèmes (sous-thème principal).

Pour les descriptions des situations, nous tenons à rappeler nos limites en matière de compétences psycho-médicales. Dès lors, nous ne présenterons pas une description médicale ou psychologique. Nous avons plutôt orienté nos observations sur les besoins des personnes et sur leur propre réseau social tel qu'il est indiqué dans le Protocole de Recherche. Chaque présentation de la Situation a été soumise aux PCA afin de vérifier l'authenticité de la description.

2. Situation 1

a) Présentation de la Situation 1

Nous avons pris en considération le point de départ de l'histoire de la Personne Cérébrolésée Autonome 1 (PCA1) / « stroke survivor 1 » comme étant celui de son réveil aux soins intensifs. L'Accident Vasculaire Cérébral est, dans son expérience hospitalière, une complication de la chirurgie cardio-vasculaire qui en est le « primum movens ». La conséquence a été, entre autre, une hémiplegie gauche et des douleurs neuropathiques importantes, difficiles à gérer. L'hospitalisation a duré 5 jours aux soins intensifs et 10 jours dans l'unité neuro-vasculaire ou « stroke unit ». La famille proche (épouse, enfants et parents) a vécu intensément ces premiers moments au niveau émotionnel avec des manifestations différentes en fonction du caractère propre à chacun. En effet, il y a eu toute la gestion des appels pour donner des nouvelles concernant l'évolution qui a dû s'organiser dans les périodes hors visites, la redistribution et l'attribution de certains rôles au sein de la famille (rôle administratif, « rôle du père », ...). A ce jour, certains stigmates restent encore présents pour certains d'entre eux principalement au niveau de l'incompréhension et de la gestion de cette complication post-opératoire par l'institution. De son côté, la PCA1 ne se rendait pas trop compte de son état.

Suite à cette première étape, le séjour au centre de réadaptation a duré un mois. Au début, ce n'était pas évident pour lui : *« je suis passé par toutes les étapes ... la douleur physique, psychologique, la culpabilité, ... je me suis dit : mais qu'est-ce que je fais ici ? Je suis fini, c'est fini... »* (p.86/l.248-250). Durant cette période, la gestion de la douleur a nécessité un traitement antalgique important pour la contrôler. Cet événement a été relativement impressionnant pour certains membres de la famille qui ne le reconnaissaient pas : *« les douleurs étaient tellement importantes qu'ils m'ont assommé pendant 3 semaines ... »*³⁶. Le retour au domicile s'est organisé, dans un premier temps, en week-end avant de devenir définitif une fois que le

Neurologue référent était certain qu'il s'effectuerait en toute sécurité pour la personne et que tout était organisé pour ce retour. Aussi bien pour l'entourage que pour la prise en charge par les prestataires de soins en externe. Durant une période de transition un week-end, il se sentait « *vraiment dans le cake* » (p.87/l.276). Il a alors stoppé tout son traitement antalgique, « *j'ai dégusté dans le fauteuil 2 nuits ...* » (p.87/l.279) puis il s'est retrouvé plus en phase avec lui-même. Un partenariat thérapeutique a alors débuté avec le Neurologue. Après 3 à 4 mois, il s'est alors trouvé dans une « *positivité de step by step* » (p.80/l.44) qui s'est manifestée par de petites et de grandes victoires. En ciblant ainsi des étapes importantes de natures différentes allant de pouvoir remettre une chaussette à reconduire une voiture adaptée et reprendre le travail en passant par des tâches comme tondre la pelouse, se faire à manger, ... (nous développerons plus en détail ces étapes dans le point suivant). Ces événements ont été en tension avec des coups durs comme l'opération à l'œil pour un décollement de rétine qui a rendu instable les séances de kiné., les démarches pour l'obtention de l'attestation d'aptitude à la conduite (décerné par le CARA³⁵) pendant 4 mois, Toutes ces étapes ont nécessité du travail, de la patience mais étaient surtout orientées vers des objectifs à courts et moyens termes que la personne s'était à nouveau fixés. L'organisation et les liens forts au sein de la famille lui ont permis de se centrer sur lui-même : « *je n'avais qu'à m'occuper de moi-même et ma tête, pas de stress* ». ³⁶

Le questionnaire du Soutien Social de Sarason (Annexe 7 : Support d'entretien 2 « stroke survivor » / PCA) a mis en évidence le « Réseau Social Soutenant » : le groupe des Aidants proches/Famille qui est composé de son épouse et de ses trois enfants, le groupe des Aidants proches/Parents qui se compose, quant à lui, de la maman et du papa. Il reste le Neurologue, l'employeur et l'équipe de Kinésithérapeute. Le « stroke survivor 1 » / PCA1 est très satisfait par rapport au soutien obtenu et ce, pour tous les items.

³⁵ Le CARA / VIAS (Centre d'Aptitude à la Conduite et d'Adaptation de Véhicules) était à l'époque compétente pour délivrer une attestation d'aptitude à la conduite automobile après une évaluation par une équipe pluri-disciplinaire. Depuis le 06 mai 2019, suite à la 6^{ème} réforme de l'Etat, le Département Aptitude à la Conduite (DAC) de l'ASWR a repris cette compétence pour la Wallonie. Disponible à l'adresse : <https://www.wallonie.be/fr/actualites/levaluation-de-laptitude-la-conduite-confiee-lawsr>, consultée le 05/04/2020.

³⁶ Extrait de l'entretien 1 (« stroke survivor 1 /PCA1) qui n'a pas été transcrit.

b) Besoins de la Personne Cérébrolésée Autonome 1 (PCA1)

Toutes les phases de Woodman (2014) ont été rencontrées à tous les niveaux (Annexe 11a : Grille des besoins sur base du vécu de la PCA1). Chaque phase se réfère à la personne, à l'environnement proche et large (Nanninga, 2015).

- Concernant les *Changements et perturbations* : les seuls besoins qu'il mentionne sont ceux en lien avec la conduite automobile. Pour le reste, cette épreuve l'a rendu plus à l'écoute de son corps, de ses limites, de savoir se juger. Il est devenu plus optimiste et plus positif : les quelques obstacles qu'il a rencontrés (décollement de la rétine, gestion de la douleur, ...) ont été en balance avec les efforts qu'il produisait (réadaptation chez le kiné.). Il a développé une certaine capacité de réflexion : il résume très bien cette phase par « *il y a eu une égratignure ... c'est comme dans une carrosserie ... il y a une grosse griffe* » (p.80/l.27).

Concernant la famille, il y a tout d'abord l'étape de rentrer au domicile mais cet événement amène des changements, il laisse des traces au niveau des rôles de chacun (il passe de chef d'orchestre à conseiller), au niveau de la dépendance vis-à-vis des autres. Cette étape a été abordée avec humour avec son épouse : « *t'as un handicapé maintenant à la maison ...* » (p.84/l.188-189) mais il lui a fallu accepter l'aide par exemple pour être habillé après un examen, ... Le travail est un élément pour lequel il a eu difficile à mettre de côté. Il le considère comme un retour dans une vie sociale et il satisfait ainsi son besoin de reconnaissance : « *j'avais des amis qui me prenaient comme quelqu'un qui était fini ...* » (p.88/l.303-311).

- Concernant les *barrières individuelles visibles*, cela reste ciblé sur la main gauche avec tout l'aménagement et l'équipement nécessaire au travail. Comme il le mentionne, cela reste des difficultés très pragmatiques. Il mentionne quand même la douleur, comme les gens voyaient qu'il avait mal, mais il faisait tout de même les tâches nécessaires.

Au niveau *invisible*, la douleur est encore présente, les troubles de la concentration (perdre le fil des idées dans une conversation,...), les difficultés physiques, la fatigue physique,... En fait, « *verbalement, t'es comme avant ... mais moi, dans le fond de moi-même : non, j'suis pas comme avant ...* » (p.90/l.377-378). La balance est moins importante au travail qu'à la maison, l'impression de difficultés est plus importante au domicile.

- Concernant la *poursuite des choix personnels*, cela se caractérise par des petites victoires comme enfiler une chaussette, s'essuyer en sortant de la douche, refaire enfin ses lacets de chaussures ... Ces résultats sont la finalité de stratégies personnelles mises en place. Parfois, il a accepté de faire le deuil définitif de certaines activités comme le bricolage.

Nous développerons plus en détail cet exemple qui concerne la gestion des médicaments antalgiques. Au départ, il pèse la perte par rapport à ses valeurs : « *j'en avais marre, j'étais dans le cake tout le temps, je dormais tout le temps ...* » (p.87/l.286). Ensuite, il a mis en balance la douleur et l'éloignement qu'il pouvait avoir avec ses proches en rapport avec les aides disponibles que sont le soutien familial, le neurologue, ... Il a donc arrêté tout traitement antalgique, il a « *dégusté 2jours* » puis il a réadapté le traitement en partenariat avec le Neurologue. In fine : « *ça va mieux et au moins, je sais qui je suis ...* » (p.87/l.281).

- Concernant la *construction d'une confiance individuelle*, il s'est fixé une finalité à atteindre (une reprise de l'AUTONOMIE) par des « *steps* » qu'il décline à plusieurs niveaux. Que ce soit les kinés. qui le motivent pour finalement arriver à faire son lacet seul alors qu'au début de la réadaptation, il en avait fait le deuil. Que ce soit la reprise de la conduite avec de multiples obstacles. Que ce soit avec son patron qui lui donne des tâches progressivement de plus en plus complexes pour atteindre ce qu'il faisait avant, tout en étant toujours disponible pour en discuter et donner un feed-back. Que ce soit avec le Neurologue pour la gestion du traitement antalgique en fonction de ses besoins.
- Concernant *l'évaluation de la signification personnelle*, il se sent indépendant, conscient de ses limites, il se connaît : « *le meilleur docteur, c'est soi-même* » (p.91/l.406). Même s'il a eu un soutien de sa famille, il mentionne que ça reste une expérience personnelle durant des mois. Ce sont bien les grandes étapes qui l'ont aidé dans la réinsertion en général. Au niveau familial, il a envie de faire des choses différentes sans accélérer mais sans freiner non plus (il accompagne les enfants à un festival rock toute une journée, ...). Au niveau professionnel, il n'a pas peur d'exprimer ses limites, de prendre des décisions sans tergiverser, il a priorisé les choses qu'il ne savait plus faire.

La mobilité (que ce soit physique ou par l'intermédiaire de la voiture) a été une étape importante pour retrouver « *une vie normale* » ou une place dans la société. Pour lui « *la réinsertion sociale est le travail ...d'un point de vue tant matériel que psychologique ... indépendance et mobilité* » (p.123/l.162-164).

Pour illustrer l'état psychologique dans lequel il se trouve, témoigner du travail de réflexivité qu'il a su développer et en guise de synthèse de ce point, je le citerai : « *j'ai un trou à ma chaussure mais c'est pas grave, je marche quand même, je marche bien, je suis même bien dans mes chaussures ... le trou on s'en fout, donc on y va ...* » (p.95/l.542-544).

c) Réseau Social Soutenant (PCA1)

Le réseau social est composé de 3 groupes et de 2 personnes : un groupe composé de l'épouse et les 3 enfants, un autre avec les parents et le dernier de kinésithérapeutes dont une représentante a été consultée. Les deux autres personnes sont le Neurologue et l'employeur (Annexe 13a : Carte Réseau Social PCA1). Les 5 entretiens ont été enregistrés en vue d'une transcription. La durée totale des enregistrements audio. est de +/-6 heures, ce qui représente une moyenne de +/- 27 minutes par entretien.

Avant de décrire le réseau social, il nous semblait intéressant de développer et préciser certains concepts qui seront abordés.

Le Neurologue mentionne la capacité de *résilience* de la personne mais il parle également de *résilience commune* en référence aux différentes formes d'interactions entre les membres de la famille qui s'adaptent ensemble à la situation.

La notion de SOUTENU/SOUTENANT sera également abordée. Dans le concept de « soutien », lorsque l'on parle de *soutenu*, c'est en référence à la personne (elle est soutenue par quelqu'un ou quelque chose). On emploiera le terme *soutenant* pour décrire des actions, des stratégies que des personnes ou groupe de personnes développent pour soutenir la personne.

Le réseau social s'oriente principalement vers la Personne Cérébrolésée Autonome (PCA) et vers sa famille dans une moindre mesure. Nous développerons ci-après les différents thèmes et sous-thèmes qui s'y rapportent et que nous traiterons par ordre d'importance suivant les informations du réseau (Annexe 14a : Résultats des entretiens acteurs réseau social PCA1).

- La Personne Cérébrolésée Autonome (PCA) :

Le **SOUTIEN** semble très important pour le réseau. La personne est alors soutenue par un soutien administratif et financier ce qui offre un climat serein et sans pression pour se développer et acquérir ou retrouver des capacités. Dans ce cadre, l'autonomisation reste essentielle : le laisser libre d'essayer des choses sans aucune contrainte, tout en assurant avec un filet de sécurité si nécessaire ; « *quand ça bloquait vraiment ... c'est une aide morale et physique...* » (p.138/1.39-41). Une caractéristique qui en découle est alors d'assurer une disponibilité sans faille. Ce que les parents ont manifesté pour le conduire chez le kiné. (5 puis 3 fois par semaine). Les enfants étaient également disponibles pour des tâches correspondant aux gestes de tous les jours. On comprend très bien que toutes ces aides ne peuvent être assurées que si des liens forts sont déjà présents. La famille proche fonctionne un peu en tribu. Le Neurologue avait notamment insisté sur l'importance de réaliser un « *mappage, tisser les liens ...* » (p.97/1.622-629) dans le cadre

de la sortie du patient pour que cette dernière se fasse en toute sécurité. Ce cercle soudé se caractérise par le respect des caractères différents des individus qui le composent – « *si un ne réagit pas de la manière la plus appropriée ... l'autre pouvait le faire naturellement ...* » (pp.142-143/l.180,182).- , mais aussi la capacité de dialogue, la confiance envers les différents autres membres et la fierté mutuelle envers chaque individu.

Comme nous l'avons exprimé dans l'introduction de ce point, le soutien peut être également soutenant par une guidance appropriée des prestataires de soins (Neurologue, Kinés., amis ayant eu une expérience identique, ...). Cette **guidance** se base sur un accompagnement libre et éclairé : « *il faut remettre le patient en place comme sujet qui décide... donner les arguments pour qu'il comprenne mais après la personne est libre ... c'est vous qui décidez ...* » (p.176/l.122-126,134). Elle tient compte des capacités de la personne, des stratégies qu'elle compte mettre en place mais aussi comment elle se positionne par rapport aux expériences antérieures qu'elle a vécues ainsi qu' aux déficits de celles-ci.

Comme autres dispositifs soutenant, le concept de **prendre soin « take care »** a été développé par certains prestataires comme les kinés. Le fait que son épouse a servi d'**intermédiaire avec les prestataires** par moment rend certains d'entre-eux moins démunis (Neurologue) : « *... sur lequel vous pouvez compter ... qui peut observer, rapporter des choses ... qui peut aider à faire comprendre des choses et faire prendre conscience de certaines choses ...* » (p.174/l.38-40).

Parallèlement au soutien, la CONFIANCE EN ALTER permet de renforcer certains éléments présentés précédemment. Celle-ci se caractérise par une confiance mutuelle avec certains membres du réseau (neurologue, kinés., amis en dernier recours,...), une co-réflexion qui renforce et assure un partenariat adéquat et le fait que la personne se sente en sécurité.

Nous avons déjà mentionné que le rôle de soutien de la famille a été important. Pour que ce support soit authentique, il est important de développer une CULTURE SANS STIGMATISATION. Cela nécessite des relations au naturel /des contacts identiques vécus antérieurement, une normalité au niveau de la relation (famille, amis, ...) : « *ils m'ont pris comme si j'étais normal ...* » (p.83/l.143-144). Bref, il faut maintenir une continuité dans la relation par rapport à avant, dans la manière de procéder. Un élément qu'il faut soigner est le mode de communication : éviter la stigmatisation se base sur un discours positif, du renforcement positif.

LE TRAVAIL est une caractéristique du réseau. La manière de l'organiser a une influence non négligeable. **Le management** sera influencé par le vécu personnel : « *moi aussi, j'ai eu un cancer ...j'ai eu la chance de pouvoir continuer à travailler pendant mes chimios ...* » (p.167/l.25-26) et se basera sur des stratégies adaptées, une gestion des Ressources Humaines (RH) adaptée, un soutien moral et matériel. L'entreprise n'est pas qu'une entité économique, elle aura aussi un rôle social à jouer. Il y a tout de même un risque de stigmatisation par les collègues qui part parfois d'un bon sentiment. Afin d'éviter qu'une telle situation ne s'amplifie et ne dérive, il est important de promouvoir un climat de travail positif et un soutien de l'employeur (maintien des rôles, rencontrer le besoin de reconnaissance, ...). En guise de synthèse, nous pouvons citer la devise de l'entreprise : « *tout est possible si on le veut suffisamment fort* » (p.171/l.144-145).

Toutes les caractéristiques du réseau constituent le cadre pour accompagner le changement mais des STRATEGIES POUR L'ACCEPTATION DU CHANGEMENT doivent être également développées : les capacités antérieures de la personne, l'intérieurisation, la résilience et la résilience commune.

- La Famille :

LE SOUTIEN DE LA FAMILLE ne doit pas être négligé. L'**autogestion** (« self-management ») est mentionnée comme mode d'organisation adéquat de la « tribu ». Cela nécessite une confiance dans les capacités des autres et une redistribution des rôles temporaire ou définitive. La disponibilité de la famille plus large est une caractéristique non négligeable. Pour le reste, la gestion des amis (gestion de l'offre :donner des nouvelles, proposition d'aide par les amis ou collègues, ...) doit être envisagée en tenant compte de la balance bénéfice-risque.

Tous ces changements nécessitent une GESTION DU STRESS adéquate. Les stress positifs et négatifs sont en tension, l'équilibre doit être trouvé. Cela passe par la nécessité de déposer librement le vécu de chacun, une circulation de l'information (par les prestataires, par la PCA, ...) lors de certaines étapes et au moment opportun ainsi qu'un encadrement plus important de la famille par des personnes qualifiées.

d) Réseau Social Idéal (PCA1)

Pour connaître le Réseau Social Idéal, nous avons demandé aux membres du Réseau Social de la PCA1 de citer quatre mots en rapport avec cet idéal. Nous les avons synthétisés de la sorte : la FAMILLE est le mot le plus souvent cité, décliné sous différents aspects : la présence, le soutien, l'ambiance du ménage, l'humour, le divertissement (en respectant la balance bénéfice/risque), le dialogue. Bref, le fait d'être bien entouré.

PROMOUVOIR L'AUTONOMIE par la volonté, le fait de se sentir en confiance, d'être actif dans sa réinsertion, d'être impliqué, de développer des capacités de résilience. Au début, cette épreuve ne doit pas être vécue seul. Le TRAVAIL reste l'élément central de la réinsertion sociale avec comme facteurs favorisant : un patron compréhensif, le dialogue et la compréhension de part et d'autre. Il est important de disposer d'une PERSONNE DE REFERENCE pour faire le lien avec des équipes qui sont souvent multidisciplinaires. Cette dernière pourrait interpellier des spécialistes pour un soutien psychologique de la famille. Cette manière favoriserait un réseau soutenant. Le réseau social par les amis est également cité minoritairement.

3. Situation 2

a) Présentation de la Situation 2

En se promenant avec sa petite-fille, la Personne Cérébrolésée Autonome 2 (PCA2) / « stroke survivor 2 » a manifesté des vertiges et l'impression que son corps se déportait vers la gauche. Sur les conseils de sa sœur, il a consulté son médecin traitant qui a organisé une hospitalisation en urgence. Après 3 jours d'hospitalisation dans une unité neurovasculaire ou « stroke unit », il a pu retourner chez lui à condition d'être accompagné en permanence. Après insistance de sa famille, une de ses petite-fille est alors restée chez lui. Il présentait comme séquelles une perte de l'équilibre (marche déviée vers la gauche), une diminution de la concentration à la lecture et un trouble praxique de l'écriture (coordination et également déviée à gauche). D'après la PCA2 ; les informations n'étaient pas claires et concordantes de la part des différents prestataires de soins concernant l'étiologie de son incident : « *Ils ne savaient même pas si c'était un AVC ou pas ...* » (p.103/l.68).

Son retour au domicile se situait fin juin, ce qui correspondait avec la fin de son activité professionnelle et le début de sa pension. Le premier mois était un peu comparable à une période de congé. A la rentrée scolaire, il a obtenu un contrat de 3 mois avec l'établissement scolaire en tant que volontaire ou bénévole. A ce jour, il se rend encore à l'école à la demande de la direction dans le cas de demande d'informations ou pour encadrer de nouveaux

collaborateurs (explication des tâches à réaliser). Pour lui, ne plus avoir un travail quotidien reste un vide relativement important qui est encore émotionnellement difficile à évoquer. Actuellement, il passe son temps à lire, regarder la télévision, faire des courses, bricoler pour lui ou sa fille et faire son ménage.

Le questionnaire du Soutien Social de Sarason (Annexe 7 : Support d'entretien 2 « stroke survivor » / PCA) a mis en évidence le « Réseau Social Soutenant » : Sa fille (accompagnée de sa petite fille) et la directrice de l'établissement scolaire. Il a été nécessaire d'expliquer à plusieurs reprises le questionnaire et les différents items. Il a interverti les items « très insatisfait » et « très satisfait ». Au final, il est très satisfait par rapport au soutien obtenu. Par contre, il n'a pas répondu aux questions 3, 5 et 6. Pour lui, il n'y a personne « quand il lui arrive de broyer du noir »³⁷ parce que « *je ne le montrerais pas si j'ai du noir, ... les émotions, je les garde pour moi, ils ne le sauront pas ...* »³⁸.

b) Besoins de la Personne Cérébrolésée Autonome 2 (PCA2)

Nous pouvons compléter les données recueillies jusqu'à la phase initiale de *poursuite des choix personnels* (Woodman, 2014). La personne fait alors le bilan de ses pertes sans pour autant envisager des outils ou aides pour adapter ses activités (Annexe 11b : Grille des besoins sur base du vécu de la PCA2).

- Concernant le *changement et perturbation*, il n'y a pas vraiment de changement par rapport à avant : il ne se sent pas « handicapé » et se compare toujours à d'autres personnes plus atteintes. Il y a toujours cette importance accordée à l'autonomie : faire ses activités lui-même. Il donne de l'importance au travail qu'il soit professionnel ou personnel avec une notion de rentabilité vécue intérieurement : « *ce que je faisais sur une heure, je vais le faire sur deux...* » (p.132/l.139). Le changement est associé aussi à son statut de pensionné et le fait de perdre-de laisser de côté le travail. Sans avoir subi l'accident, il était prévu qu'il doive gérer cette perte d'activité professionnelle. Pour lui, « *il y a un vide énorme...* » (p.107/l.196-197).
- Concernant les *barrières individuelles visibles*, ce sont principalement des troubles de l'équilibre et de la concentration. Mais ce qui le dérange le plus, c'est cette sudation profuse au moindre effort qui l'oblige parfois à ne plus travailler.

³⁷ Extrait de la question 5 du questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6), disponible à l'annexe 6 : Support d'entretien 2 « stroke survivor » / PCA.

³⁸ Extrait de l'entretien 2 (« stroke survivor 2 » / PCA2) qui n'a pas été transcrit.

Au niveau des *barrières invisibles*, les manifestations émotionnelles de pleurs, sa volonté de passer ou éviter le sujet sont présentes lorsqu'on évoque cette perte de travail et le vide qui en découle. Dans une autre mesure, il perd parfois le sens de la conversation. Concernant le travail, il est exigeant envers lui-même et les autres personnes : il préfère abandonner ou éviter une tâche parce qu'il n'y arrive plus, principalement en raison de sa sudation importante, il ne comprend pas les gens qui ne travaillent pas, ...

- Concernant la *poursuite des choix personnels*, il décrit la perte par rapport à son système de valeur : relire un texte trois fois pour en comprendre le sens parce que « *sinon, ça sert à rien* », de faire parfois un peu plus ou le plus rapidement possible une tâche pour ne pas montrer qu'il est moins rentable. Ses enfants ne lui demandent plus de travail mais il se limite à cette constatation, il ne cherche pas à adapter une activité.

c) Réseau Social Soutenant (PCA2)

Le réseau social est composé de deux personnes : sa fille et la directrice de son ancien emploi (Annexe 13b : Carte Réseau Social PCA2). Les 2 entretiens ont été enregistrés en vue de les transcrire. La durée totale des enregistrements audio est de +/-36 minutes, ce qui représente une moyenne de +/- 18 minutes par entretien.

Avant de développer les caractéristiques du Réseau Social Soutenant, il nous semblait opportun de préciser une particularité inhérente à la PCA2 qui risque d'influencer ce réseau. Les traits de personnalité de la PCA2 peuvent se résumer en une TENDANCE A UNE PSYCHORIGIDITE par rapport au travail, à la verbalisation du vécu de l'expérience (source de la famille), à des relations avec autrui et à une tendance à des représentations paranoïaques : « *parler avec eux pas du tout, ça sert à rien ... de toutes façons, on en rigolerait ...* » (p.135/l.227-228). De manière récurrente, il n'y a PAS DE DEMANDE D'AIDE de sa part. Il semble montrer une attitude de quelqu'un de RESIGNE concernant sa situation aussi bien sur sa perte d'activité que sur ses limitations dans les activités.

Dans cette Situation-ci, son vécu dans les expériences de son parcours de vie peut également avoir une influence et se manifeste par des attitudes comme un ISOLEMENT AMICAL VOLONTAIRE : « *je dis carrément ... des amis, ça n'existe pas ...* » (p.102/l.30), « *il en a eu étant plus jeune, puis il y a eu des histoires ...* » (p.190/l.12-13), un VECU DE L'EXPERIENCE DE L'ACCIDENT particulier : il minimise ses problèmes, il rejette une surveillance conseillée par les prestataires de soins. Cette attitude est probablement favorisée par sa propre représentation de son affection : le diagnostic n'est pas connu avec certitude et la circulation de l'information par les prestataires est peu claire.

En ce qui concerne le réseau à proprement parlé, nous pouvons le caractériser suivant deux orientations possibles : une principale vers la Personne Cérébrolésée et l'autre vers la famille (Annexe 14b : Résultats des entretiens acteurs réseau social PCA2).

- Concernant la Personne Cérébrolésée Autonome :

Le TRAVAIL constitue un socle important avec parfois une représentation de ce dernier poussée à l'extrême : « *travail, l'activité, il faut circuler, il faut bouger ...* » (p.107/l.188). Cela se manifeste par une implication importante de sa part. Le travail est alors interprété comme le lieu où des contacts sociaux peuvent s'établir et où un partenariat, une collaboration avec la hiérarchie peut se développer. Parfois, elle peut être perçue différemment par les parties : « *c'est un ouvrier qui vient à l'école, qui effectue une mission pour laquelle on l'a demandé ... moi, je n'entre pas dans sa partie sociale ... il me raconte, mais voilà je ne m'en occupe pas ... je n'ai pas à m'en occuper et je ne m'en occuperai pas...* » (p.201/l.21-23,25).

Le SOUTIEN PAR LA FAMILLE correspond à une aide matérielle. Cette aide unilatérale imposée tient compte de la personnalité de la PCA2 : « *je préférerais qu'il me le demande ... ou même, je m'imposais en disant je vais te le chercher ...* » (p.192/l.58-59). Ce soutien se caractérise par une surprotection et une communication parfois difficile en lien avec une vision différente de la situation. Par exemple, concernant le travail : « *je suis parfois fâchée qu'il retourne parfois à l'école ... ils profitent un peu aussi... dès qu'il y a un petit souci, il est là, il va le réparer ... on l'appelle, il va toujours être présent, ça c'est sûr et certain ...* » (p.195/l.156-161)

- Concernant la Famille :

Le SOUTIEN DE LA FAMILLE se caractérise par la satisfaction des liens présents. Ces derniers sont parfois instables avec un risque de compétition au sein de la famille : « *j'aimerais mieux qu'eux rendent plus souvent visite à mon papa ...* » (p.194/l.137).

d) Réseau Social Idéal (PCA2)

Les deux membres du Réseau ont éprouvé des difficultés à répondre à cette question supplémentaire concernant le réseau idéal. Le TRAVAIL / ACTIVITE doit prendre une place importante mais doit correspondre à un cadre bien déterminé en matière de loi du travail. Néanmoins, il correspond à un lieu de contacts humains, de liens entre les différents acteurs. Le DIALOGUE doit être maintenu au niveau familial même si parfois les avis sont divergents. A ce titre, tout le monde n'est pas sur le même niveau émotionnel. Dès lors, il serait intéressant d'être un peu PLUS ENTOURE par des gens, des amis.

E. Le réseau formel / Réseau de Prestataires Soutenant (PCA)

1. Description du contexte de collecte des données

Les entretiens réalisés auprès du « Réseau de Prestataires Soutenant» se sont déroulés de mars 2019 à fin septembre 2019. Des délais plus ou moins longs ont été observés entre ceux-ci en raison d'analyses de contenus nécessaires pour préparer les entretiens suivants et de l'agenda parfois chargé des différents intervenants.

Les entretiens ont été réalisés auprès de six prestataires de soins impliqués dans la prise en charge de personnes cérébrolésées sur le territoire concerné par cette recherche. A savoir : l'assistante sociale de la Clinique Saint-Luc à Bouge attribuée à l'Unité Neurovasculaire (« stroke unit »), deux coordinatrices de soins, le Centre de Réadaptation Fonctionnelle (CRF) issu du Ressort, trois représentants de la Direction de l'Agence pour une Vie de Qualité branche Handicap (AViQ) et le responsable du Bureau Régional de Namur de l'AViQ. La totalité de l'enregistrement audio. a une durée approximative de 3h40. Les entretiens ont été intégralement retranscrits majoritairement par une personne extérieure à la recherche. Une formation a été nécessaire pour préciser le codage des moments d'hésitation, de pause de la part de l'informateur et le codage des relances qui ont été effectuées par l'enquêteur.

Un Centre de coordination n'a pas répondu favorablement à la demande comme il n'avait eu aucune expérience de personne cérébrolésée. Malgré des demandes de contacts répétées avec insistance auprès du médecins-contrôle des différentes Mutualités, aucun entretien n'a pu être réalisé. Néanmoins, les données recueillies apportent suffisamment d'informations réalistes concernant la prise en charge de la population cible.

La présentation des résultats a été mise en forme de la manière suivante : les thèmes principaux sont présentés en majuscule et soulignés. Les sous-thèmes, quant à eux, sont présentés en minuscule et soulignés.

2. Caractéristiques du Réseau de Prestataires Soutenant (RPS-PCA)

Même si l'échantillon ne correspond pas à la majorité des personnes suivies par les différents acteurs, ils en connaissent la spécificité. De plus, par leur expérience professionnelle, ils ont déjà été amenés à les rencontrer et à les accompagner soit lors du retour au domicile, soit lors de la réinsertion socio-professionnelle.

Nous développons les cinq thèmes principaux : « population spécifique », « absence de réseau », « collaboration des partenaires autour de l'objectif commun », « circulation de l'information » et « référence vers un autre acteur » (Annexe 14c : Résultats des entretiens Réseau des Prestataires Soutenant les PCA).

Les prestataires de soins décrivent la Population de recherche comme étant une **POPULATION SPECIFIQUE** nécessitant une prise en charge « ... *au cas par cas* ... » (p.10/l.5, p.24/l.139), et présentant des caractéristiques spécifiques : autonome, assumant une certaine responsabilité : « ... *ils y vont tout seul et ils se cassent la figure, et on les retrouve* ... » (p.33/l.112-115), « ... *ils arrivent après 3 ou 4 ans* ... » (p.33/l.116), « *la personne très régulièrement, pense ... apte à pouvoir faire l'activité professionnelle* ... » (p.61/l.34-36). Une représentation du vécu du parcours de soins antérieur peut influencer leur réinsertion socio-professionnelle « *il faut laisser la personne déjà encaisser son hospitalisation et souvent après l'hospitalisation : laissez-moi tranquille* ... » (p.65/l.197-198).

Ceci nécessite une personnalisation ou individualisation dans la prise en charge. S'impliquant dans son projet « *la personne doit être porteuse de son projet aussi ... c'est important pour le long terme* » (p.47/l.72-73). Ce dernier peut se développer en co-construction.

Elle peut se manifester par un Handicap invisible « *on est dans le Handicap invisible ... ils donnent tellement bien le change* ... » (p.39/l.337-338), « *ça ne fonctionne plus ..., l'équipe n'a plus confiance en elle ... il n'y a plus personne qui veut travailler avec elle* ... » (p.35/l.185-187). Certains acteurs insistent sur l'importance de les aborder : fixer les objectifs et parfois les reclarifier toujours dans un processus dynamique. Notamment, en les accompagnant de manière parallèle, en les focalisant sur des objectifs opérationnels « *dans le secteur du Handicap ... on se focalise sur l'accès à l'emploi, la découverte d'une activité de volontariat ... simplement l'aménagement de son logement ou encore l'accès à un logement* ... » (p.54/l.348,351-354).

Tous les acteurs sont unanimes, il y a une **ABSENCE DE RESEAU** entre les différents prestataires impliqués, hors, tous semblent motivés à collaborer « *le partenariat est très important* ... » (p.68/l.308) d'autres ne sont pas satisfaits de l'offre proposée actuellement « *en espérant que sur base de cette évaluation-là, on puisse donner subitement tous les conseils pour que ça fonctionne bien ... et ça, moi, j'ai l'impression que ça ne fonctionne pas* ... » (p.34/l.166-168). Ils mentionnent certains manques comme l'absence de suivi par moment, le développement de listes d'attente « *parfois une liste d'attente de 2 ans alors qu'il faudrait intervenir rapidement ... voilà, c'est des constats* ... » (p.53/l.280-281), le manque de personnels et de services spécifiques à cette Population comme les services d'accompagnement. Par ailleurs, certains sont satisfaits du réseau interne à leur organisation et de la connaissance qu'ils ont concernant leur réseau habituel. Il est à noter que cela se limite parfois à certaines étapes du parcours de vie de la personne cérébrolésée sans pour autant faire des liens avec les autres services « *on essaie d'ouvrir un maximum notre réseau, mais on en*

connaît déjà pas mal... » (p.15/l.175-176), « on va essayer de créer un réseau de professionnels ... » (p.48/l.130-131).

Des initiatives semblent être prometteuses concernant la continuité des aides apportées à la personne en fonction de ses besoins comme le travail que fait le Centre Ressources Lésion Cérébrale : *« ... récent ...servir d'intermédiaire entre les équipes professionnelles, les personnes et ainsi que l'AViQ ... servir un peu d'ambassadeur ou de porte-parole... » (p.57/l.453-457).*

Si les deux premiers thèmes décrivent le contexte actuel dans le cadre de l'aide et du soutien apportés aux personnes cérébrolésées, les trois suivants abordent les caractéristiques inhérentes à la relation entre les prestataires impliqués dans la recherche. Certains thèmes ont été plus développés par certains acteurs. Nous les présentons suivant un ordre croissant en fonction de leur récurrence par les différents intervenants.

La plupart des acteurs mentionnent un manque au niveau de **LA CIRCULATION DE L'INFORMATION** principalement sur le contenu et la disponibilité des informations concernant des services existants ou de nouvelles associations *« on n'a malheureusement pas le temps de s'informer ... » (p.6/l.155), « les gens ne sont pas assez informés ... et nous-même avec l'AViQ, on a très peu de contact ou même avec les mutuelles ... parfois, on apprend des choses qui ont été mises en place 6-7 mois après ... » (p.6/l.149-151).* Certaines informations semblent bien circuler pour des structures plus petites comme des Centres de Coordination. C'est lorsque l'information est à l'extérieur qu'il est parfois difficile pour les acteurs de se l'approprier. Il est alors nécessaire d'être proactif *« nous allons régulièrement à des réunions du Réseau Namurois, donc pour apprendre à se connaître ... j'ai tendance à dire : vous devez sortir ... » (p.72/l.453-456).*

Les nouvelles technologies sont parfois à l'essai mais ne sont pas encore utilisées systématiquement pour favoriser la circulation de l'information.

LA REFERENCE VERS UN AUTRE ACTEUR, se rencontre dans la pratique des acteurs mais reste épisodique. Les destinataires sont relativement variés et dépendent de l'activité de chaque organisation. Cela peut être vers les médecins généralistes dans le cas de complications, vers le médecin du travail pour connaître des rectifications ou des modifications à apporter dans le contexte de retour au travail, vers les services d'accompagnement, vers des centres de guidance et de santé mentale.

La satisfaction des services receveurs et, plus particulièrement les services experts, restent parfois limitées « ... ils renvoient et on s'adresse au service expert ... maintenant, soyons de bon compte, ça n'arrive pas ... ça n'arrive pas très régulièrement ... » (p.34/l.140-142), « c'est rarement l'AViQ qui nous adresse quelqu'un. Ca passe par la structure hospitalière ou la filière de soins ou le Centre Ressource ... » (p.41/l.424-427). Ils sont rarement contactés au moment opportun : « ça fait 6 boulots ... à chaque fois, il se fait jeter ... et ils sont tombés sur un neurologue ... il faudrait aller voir le Ressort, faire une évaluation et voir où vous en êtes ... » (p.39/l.357,359-360).

LA COLLABORATION DES PARTENAIRES AUTOUR DE L'OBJECTIF COMMUN regroupe la collaboration au sens large du terme mais aussi les modes de collaborations interprofessionnelles et inter-organisationnelles. Les prestataires ne mentionnent pas spontanément le type de collaboration et les données recueillies ne permettent pas de les identifier précisément. Nous avons préféré nommer ce thème de la manière suivante : « collaboration des partenaires » qui est certes beaucoup plus générale. Les sous-thèmes et les exemples permettent quant à eux d'apprécier le niveau de collaboration.

La collaboration peut s'effectuer sur base d'objectifs communs partagés « on travaille tous dans le même sens ... » (p.64/l.176-180), « ... censé être résiduaire ... que toutes les solutions sont censées ... devoir être recherchées dans le réseau local de la personne avant d'arriver chez nous ... » (p.58/l.509-511) ;

de compétences professionnelles que l'on peut définir comme la représentation des rôles par les acteurs , les prestataires de soins au sein de la collaboration. Elles sont organisées soit en zone de compétence partagée et/ou en zone de compétence propre suivant que les prestataires de soins ont une représentation de leur rôle comme étant soit partagé entre plusieurs acteurs ou soit attribué à un partenaire en particulier. On observe que beaucoup plus de zones de compétence propre sont mentionnées par rapport à des zones de compétence partagée : « l'AViQ est un partenaire ... en tant qu'organisme de soutien à la mise à l'emploi par intervention financière chez des employeurs ... » (p.35/l.213-214) « on est là pour **mettre l'huile dans les rouages au domicile** ... » (p.10/l.8), « les agents de la réinsertion professionnelle ... estiment qu'ils sont compétents ... » (p.37/l.257-258) ;

Nous complétons l'information par cette image en parlant de manière générale d'un patient lambda « **il(le médecin généraliste) renvoie chez le spécialiste** ... » (p.39/l.345), « être suffisamment compétent dans tout, ce n'est pas possible ... » (p.40/l.389-390). Ce qui amène parfois des situations où les partenaires peuvent être en tension entre ces deux concepts :

l'AViQ est à la fois « partenaire » en développant des zones de compétences partagées et à la fois « Agence subsidiaire » avec une zone de compétence propre « *l'AViQ organise une formation ... il n'y a pas d'agents d'insertion professionnelle ...* » (p.41/l.411) « *mais l'AViQ, c'est un financeur mais ce n'est pas un partenaire, à part Ergojob ... mais c'est 0,0001%...* » (p.42/l.448-450).

Une autre base de la collaboration concerne les responsabilités par rapport aux différents niveaux hiérarchiques qui amènent des logiques plutôt « Top-down » ou plutôt « Bottom-up ». De nombreux exemples ont été mentionnés par tous les prestataires (Annexe 15 : Logiques Top-down/Bottom-up en fonction du niveau hiérarchique). Nous présentons les plus explicites. Pour la logique « Top-down » :

Pour développer cette collaboration, les acteurs caractérisent des critères favorisant une implication comme : la connaissance des partenaires, une organisation adéquate avec ou sans coordination , la circulation d'informations interprofessionnelles et la confiance envers la zone de compétence propre des autres partenaires.

3. Caractéristiques du Réseau Idéal (RPS-PCA)

Concernant un réseau idéal, la moitié des partenaires mentionne un système d'information plus adapté soit par une plateforme centralisée, un carnet que les personnes recevraient en sortant de l'hôpital avec les différents numéros de contact, ... Bref qu'il y ait un peu plus de transparence concernant les services disponibles. Un tiers des acteurs prône également pour un suivi au départ de la clinique et l'utilisation plus fréquente du Centre Ressources Lésion Cérébrale : « *l'idée est d'éviter cette ERRANCE* » (p.41/l.433-434), « *que l'AViQ s'articule sur les Centres Ressources ...* » (p.40/l.379-380). Certains proposent même des pistes de solution : « *un système de collaboration ...* » (p.40/l.373) ou encore « *... c'est plutôt une éducation en interne, ... pouvoir se rendre compte de ses limites ...* » (p.40/l.387-389).

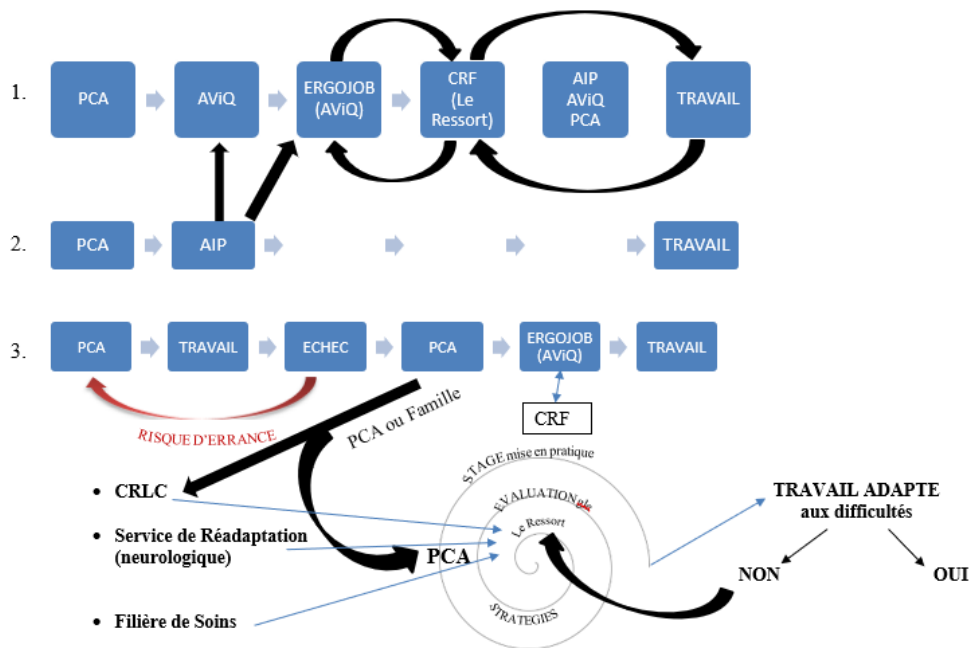
4. Matrice des Rôles et Responsabilités (RACI-Chart)

La matrice des Rôles et Responsabilités (RACI Chart) – Réseau ou système local de soins permet également de structurer les six matériaux. Les données étaient relativement complexes pour être traitées par cet outil. Néanmoins, cela donne un aperçu des réalités qui ont été relatées par les différents acteurs lors des entretiens. Nous avons tenté de dégager les compétences clés que tous les prestataires rencontrent dans le cadre de la réinsertion socio-professionnelle des

Personnes Cérébrolésées Autonomes (Annexe 16 : Matrice RACI Réseau Prestataires Soutenant / PCA):

- personne cérébrolésée à la sortie de la « stroke unit » vers le domicile
- personne cérébrolésée à la sortie de la « stroke unit » vers un centre de revalidation
- personne cérébrolésée à la sortie du centre de revalidation vers le domicile
- la personne cérébrolésée lors de la phase de réadaptation au domicile
- la personne cérébrolésée de retour dans les activités socio-professionnelles.

Comme nous avons pris en compte des exemples mentionnés par les différents acteurs, plusieurs situations peuvent se rencontrer pour certaines compétences. En effet, pour le « retour dans les activités socio-professionnelles » et concernant les acteurs qui détectent des difficultés et adaptent le travail, nous avons mis en évidence plusieurs possibilités que nous pouvons schématiser de cette manière (Annexe 17 : : Schématisation de demande d'aide/contexte travail



Dans la Matrice, nous avons remplacé « strate de la population » par « situation vécue » ; ce qui correspond plus au contexte de la recherche et à l'intérêt porté sur la notion d'événement.

Pour chacune de ces « situations vécues », nous relevons une ou plusieurs compétences qui y sont associées et qui permettent d'identifier les rôles et responsabilités de chacun des acteurs. Pour le retour au domicile : « transmettre l'information de sortie », « organiser le retour », « assurer une réinsertion sociale », « détecter les complications », « orienter vers un échelon adapté ».

Pour la reprise des activités socio-professionnelles : « initier – introduire le retour au travail », « organiser le retour au travail », « détecter les problèmes ou difficultés au travail » et « adapter le travail en réorientant l'activité ».

Une fois que les résultats sont placés dans la matrice RACI, l'analyse verticale et horizontale permet de préciser certaines observations qui seront analysées dans le chapitre IV « Discussion ». D'une manière générale, on observe très peu de responsabilités (Accountable) pour toutes les compétences sauf pour « adapter et réorienter le travail » où l'employeur, le médecin contrôle des mutuelles et le médecin du travail apparaissent. Dans toutes les compétences, on remarque que certains acteurs (Centre Ressource des Lésions Cérébrales, Services d'accompagnement, coordinateur de soins, ...) sont consultés et informés peu fréquemment.

L'analyse verticale de la matrice illustre que la personne cérébrolésée est présente pratiquement dans toutes les compétences mentionnées supra. Dans la plupart des situations, il est « Responsable /R », c'est-à-dire qu'il réalise la tâche et « Redevable /A (Accountable) », c'est-à-dire que c'est lui qui devrait rendre des comptes. Dans une plus faible proportion, la famille et les aidants-proches sont relativement présents. Par ailleurs, ils sont peu responsables. Certains prestataires (Assistante Sociale, Direction de « stroke unit », Neurologue en phase initiale, Médecin O.A, employeur, service de guidance psychologique) interviennent épisodiquement. Cette situation est principalement marquée dans la compétence « transmettre l'information » où l'assistante sociale réalise des tâches uniquement pour la compétence citée précédemment puis n'intervient plus dans le parcours de vie de la personne.

L'analyse horizontale illustre que pour « détecter les problèmes ou difficultés au travail », il n'y a que des acteurs qui réalisent les tâches sans aucune consultation ni information et encore moins de prestataire responsable de cette compétence.

IV. Discussion

A. Synthèse des résultats

Dans un premier temps, la description des besoins de la personne cérébrolésée selon l'outil (Grille des besoins selon le vécu) que nous avons développée nous permet de situer la personne dans son processus d'acceptation de sa « nouvelle vie ». Objectivement, la PCA1 a atteint un niveau de développement personnel qui lui permet d'orienter ses choix personnels et professionnels en adéquation avec ses sentiments, son affect du moment et les valeurs qui lui semblent importantes comme l'autonomie et la liberté. En effet, cette épreuve lui a permis de se connaître, d'accepter ses limites et/ou difficultés. In fine, il est en mesure de développer des capacités de résilience.

Par contre, la PCA2 reste bloquée au niveau de sa « poursuite des choix personnels ». En effet, il arrive à faire le bilan des pertes ou difficultés qui sont la conséquence de son affection. Mais il abandonne rapidement et n'arrive pas à redéfinir ou repenser la valeur qu'il attribue au travail. Pour lui, la notion de rentabilité dans le travail est essentielle. Nous avons observé qu'il n'utilise pas ses capacités ou les aides disponibles proposées par sa famille proche pour adapter les activités pour lesquelles il éprouve plus de difficultés à les réaliser.

Les besoins qui ont été mentionnés par les deux PCA restent principalement ciblés autour du contexte au travail. Reprendre une activité professionnelle reste pour eux synonyme de réinsertion sociale accompagnée d'un sentiment de reconnaissance et de fierté. La représentation de ces sentiments est souvent exacerbée par l'image que les autres leur renvoient. Pour les deux personnes, il y a une volonté de retravailler dans le milieu professionnel connu. Pour la PCA1, il s'agit de reprendre son poste de travail en apportant des adaptations matérielles et organisationnelles, rendues possible grâce à l'investissement de l'employeur. Le concept de mobilité tant physique que matérielle (conduite automobile) reste essentiel dans ce contexte. Pour la PCA2, ce sera le désir de reprendre, en tant que bénévole, son activité au sein de l'école voire même d'apporter son aide qu'elle soit occasionnelle ou pas.

Dans un second temps, les résultats du Réseau Social Soutenant des Personnes Cérébrolésées Autonomes (RSS/PCA) s'orientent suivant deux axes : la PCA principalement et la famille proche secondairement. L'intensité du soutien est différent entre les Situations et pourrait varier en fonction du contexte antérieur à l'accident aussi bien au niveau des traits de personnalité que de la dynamique familiale. Nous avons observé une famille qui fonctionne plus en « tribu » avec des liens forts entre les membres. Les attitudes qu'ils manifestent

naturellement en matière de stigmatisation, de soutiens physiques et psychologiques se traduisent par des comportements favorables pour la personne cérébrolésée.

Des dispositifs soutenant ont été mentionnés comme un système de guidance opéré par certains acteurs du réseau mais aussi la présence d'une personne de référence qui pourrait être un intermédiaire avec les prestataires de soins (neurologue, ...).

Les membres de l'autre famille ont des liens satisfaisants entre-eux mais nous ont donné moins l'impression d'être soudés. De plus, différents niveaux de perception ont été observés au sein de la Situation 2. Cette particularité se retrouve dans la relation entre la PCA2 et la famille et entre la PCA2 et la directrice de l'école.

Le travail prend une place centrale pour les deux Situations et joue un rôle important dans leur participation ou volonté de participation à leur activité professionnelle. Cependant, nous avons remarqué une différence entre les employeurs au niveau de l'accueil, de l'encadrement et de l'organisation dans le contexte de reprise du travail de la personne cérébrolésée.

Enfin, il n'existe pas réellement de réseau pour soutenir la population de recherche mais une série de prestataires qui sont habilités à prendre en charge ce public en rapport avec leur « zones de compétences propres ». Ce « Réseau de Prestataires Soutenant les Personnes Cérébrolésées Autonomes (RPS/PCA) » est animé tacitement par l'objectif commun de soutenir cette population spécifique. Cependant, suivant une démarche inductive, nous avons dégagé les thèmes suivants comme étant lacunaires : la circulation de l'information, la référence vers un autre acteur et la collaboration des partenaires autour de l'objectif commun. Pourtant des stratégies intéressantes (exemple le développement du CRLC) initiées par les entités centralisées (AViQ) existent et sont bien organisées mais elles ne sont pas encore suffisamment connues par certains partenaires et/ou légitimées pour d'autres.

De plus, nous avons observé que les rôles et responsabilités des différents acteurs ne sont pas spécifiquement attribués. La PCA réalise la plupart des tâches attribuées aux compétences déterminées dans le cadre de la problématique qui nous intéresse dans cette recherche. Elle en est redevable également. La Matrice (RACI Chart) illustre également le risque de fragmentation de la prise en charge des Personnes Cérébrolésées Autonomes (PCA). En effet, autour de la phase de sortie de l'Unité Neurovasculaire/« stroke unit », certains acteurs (par exemple l'assistante sociale) réalisent leur tâche uniquement dans la compétence de « transmettre l'information » puis n'apparaissent plus dans le parcours de vie de la personne. En outre, cette Matrice nous éclaire également sur les différentes portes d'entrée vers les prestataires dans le cadre des difficultés au travail des PCA. Ce qui rend l'offre de support relativement disparate et complexe.

B. Analyse du Réseau Social de la Personne Cérébrolésée Autonome (RSS-PCA)

1. Adéquation du réseau social avec les besoins des PCA

Sur base de notre recherche, nous pouvons affirmer que les deux Situations nécessitent une coordination réciproque et que chaque PCA est suffisamment autonome pour se prendre en charge. Nous pouvons mentionner qu'ils fonctionnent en « *autogestion* »³⁹. Nous pouvons schématiser cette coordination (Annexe 4a : Modèle de coordination selon Couturier adapté aux Situation 1-2) suivant les deux modèles de Couturier (2016)⁴⁰. La question est de savoir si cette gestion est adéquate. Ce qui nous amène à considérer le réseau social de chaque personne. Plus particulièrement, décrire l'interaction entre un réseau soutenant et les besoins de la personne. Suivant la grille des besoins sur base du vécu de chaque PCA (Annexes 11a et 11b : Grille des besoins sur base du vécu de PCA1-2) nous avons objectivé que les personnes n'ont pas atteint les mêmes phases selon Woodman (2014). En effet, la PCA2 reste bloquée au niveau de la « poursuite des choix personnels » dès qu'il s'agit d'adapter ou repenser son activité en utilisant des outils adaptés aux objectifs qu'il s'est fixé. Par contre, la PCA1 a dépassé cette phase en développant des outils différents pour des situations simples à complexes.

Nous avons observé dans les deux cas un soutien à la personne par la famille et un soutien de la famille. Concernant la PCA1, le fonctionnement en « tribu », par des liens forts, permettent à certains moments d'inclure, de phagocyter la PCA pour le soutenir adéquatement. A d'autres moments, la PCA1 est mise à l'écart volontairement par la famille. Cette attitude se réalise naturellement par les membres de la famille proche et est acceptée par la personne. Cette stratégie permet à la PCA1 de réaliser des tentatives, des essais dans le cadre de sa réadaptation aussi bien mentalement que physiquement. Il fait confiance à la disponibilité de chacun et n'a pas peur de demander de l'aide : selon la définition de Furtos (2009), il n'est pas en situation de *précarité*. A l'inverse de la triple perte de confiance dans le cas de la précarité, il peut ainsi développer une « *confiance en soi, confiance en autrui et confiance en l'avenir* » (Furtos, 2009, p.22). De son côté le noyau familial sans la PCA peut échanger ses difficultés, ses craintes et ainsi décharger les éventuelles tensions qu'il subit. Ceci permet aux différents membres de la famille de se rendre encore plus disponible et libre pour la PCA lorsqu'il faut la soutenir. Pour la PCA2, la dynamique familiale est plus fusionnelle, ce qui amène des comportements de surprotection. On a pu ainsi observer des tensions au sein de la famille, une perte de confiance en soi, en autrui (allant même jusqu'à des comportements paranoïaques) et en l'avenir. Ces

³⁹ Autogestion Op cit. p.13

⁴⁰ Couturier (2016) . Op cit. P.12

manifestations sont exacerbées par l'existence de niveaux de perception différents au sein de la relation qu'il existe entre la PCA2 et les autres acteurs. Que ce soit avec la famille sur des thématiques comme la santé, le travail, ... ou encore avec la directrice de l'école sur la notion de collègues, « d'amitié » à l'école.

Ce qui est paradoxal c'est que pour la PCA2, le soutien social perçu est très satisfaisant. Par ailleurs, il n'a pas répondu à l'ensemble du questionnaire et pour les questions répondues, il avait commencé à écrire « très insatisfait ». Il s'en est rendu compte par la suite et a corrigé: lapsus ou incompréhension ?

Ce qui caractérise le fait que le réseau social est soutenant est cette adéquation entre le soutien social de la personne et les besoins qu'elle éprouve au niveau de l'expérience qu'elle fait dans son parcours de vie. En d'autres termes, même si la personne manifeste des limitations d'activités, le « Réseau Social Soutenant (RSS) » lui permet de dépasser ses restrictions, de repenser ou adapter sa vie pour, in fine, lui permettre d'assurer sa Participation Sociale (PS). Sur base de notre analyse, nous pouvons affirmer que le réseau social de la PCA2 est très faiblement soutenant. A l'opposé, la PCA1 dispose d'un Réseau Social Soutenant tout à fait adéquat et très performant.

2. Comment rendre idéal le Réseau Social Soutenant face aux besoins de la PCA

Comme nous venons de le mentionner, le réseau social peut constituer un élément important dans la participation sociale de la personne. La personne et les finalités ou objectifs qu'elle se fixe restent des facteurs importants. Dans les deux Situations, le travail et la famille constituent un socle de base essentiel. Nous l'avons développé dans la revue de la littérature, une gestion de cas peut prendre différentes formes et différents noms en fonction des besoins de la personne. De plus, pour reprendre Couturier (2016)⁴¹, le parcours de vie des deux personnes n'est pas statique et un support supplémentaire est parfois nécessaire pour ces situations complexes⁴².

L'élément CATALYSEUR qui permet au réseau social de devenir un « Réseau Social Soutenant (RSS) » semble être la PERSONNE DE REFERENCE, présente au sein de la famille proche. Elle répond ainsi à l'équation : Réseau Social Soutenant(RSS) + Personne Cérébrolésée Autonome (PCA) + Limitation d'Activité (LA) = Participation Sociale (PS).

⁴¹ Couturier (2016). Op cit. p.12

⁴² Les deux situations sont complexes : elles ne sont pas stables dans le temps et de nombreux acteurs interagissent entre eux. De plus, elles font référence à des problèmes que nous pouvons assimiler à des pathologies chroniques.

En effet, cette personne de référence a été caractérisée dans les enquêtes de SOUTENANTE par ses différents rôles de présence chez les différents prestataires de soins et ainsi de représenter un lien entre ces derniers et la PCA (un neurologue parle même de « *trio* » dans la prise en charge : p.176/l.107), mais aussi des rôles de soutien administratif, financier, moral tout en gardant sa place au sein de la famille. La notion de GUIDANCE⁴³ est également mentionnée à plusieurs reprises

C. Analyse du Réseau de Prestataires Soutenant les Personnes Cérébrolésées Autonomes (RPS/PCA)

1. Adéquation du Réseau de Prestataires Soutenant PCA avec les 2 Situations

Pour répondre à cette thématique, nous nous sommes posés la question de savoir en quoi le Réseau de Prestataires Soutenant (RPS) répondait aux besoins des Personnes Cérébrolésées Autonomes (PCA) dans les deux Situations décrites précédemment. Certes, dans les deux Situations, les personnes ont principalement des besoins orientés vers le travail. La PCA1 n'a pas éprouvé de difficultés pour le retour au travail en raison du soutien et de la disponibilité de son réseau social soutenant et de son employeur. Par contre, la PCA2 a montré des signes d'un vécu émotionnel plus difficile concernant la perte du travail et le « *vide* » lié à cette perte. Il avait un contrat de travail en tant que bénévole. Pour la compétence de « *détecter problèmes/difficultés au travail* », en se basant sur son vécu et en reprenant la Matrice des rôles et responsabilités (Annexe 16a : Matrice RACI / Situation simulée PCA2), il n'y aurait eu que l'employeur et la personne qui auraient pu réaliser cette tâche (*R-Responsable*). L'employeur aurait dû rendre des comptes (*A-Redevable*). En réalité, il a été seul à gérer les difficultés qu'il a pu rencontrer.

Afin d'évaluer le réseau de prestataires soutenant, nous avons réalisé cet exercice avec la PCA1, en simulant une difficulté au travail. En reprenant la même Matrice et la même compétence en jeu, nous pouvons imaginer l'efficacité du réseau dans une situation simulée (Annexe 16a : Matrice RACI / Situation simulée PCA1). Comme un partenariat est établi entre la PCA1 et son neurologue, ce dernier aurait informé (*I*) le Centre Ressource Lésions Cérébrales qui aurait consulté (*C*) le service d'accompagnement pour obtenir une évaluation et un avis concernant les difficultés (Annexe 17 : Schématisation de demande d'aide/contexte travail). Lors de cette démarche, l'employeur et la médecine du travail auraient pu être informés et/ou consultés. Si on analyse cette projection de la sorte, nous pouvons affirmer que ce réseau fonctionne. Cela

⁴³ Pour rappel cette guidance tient compte des capacités de la personne, des stratégies qu'elle compte mettre en place mais aussi comment elle se positionne par rapport aux expériences antérieures qu'elle a vécues ainsi qu'aux déficits de celle-ci

est rendu possible parce que les partenaires se connaissent, ont confiance dans les compétences de chacun et partagent la même vision de la problématique.

Le retour au domicile de la PCA2 a été problématique et a nécessité une gestion de cette crise par le Réseau Social Soutenant (principalement sa fille) : le seul moyen qu'ils ont trouvé pour qu'il soit accompagné à son domicile est que sa petite fille séjourne quelques jours chez lui (période de vacances scolaires). Dans cet exemple précis, le RPS n'a pas fonctionné adéquatement.

2. Comment rendre idéal le Réseau de Prestataires Soutenant face aux besoins de la PCA

Nous avons mis en évidence que la PCA2 éprouve des difficultés à faire le lien entre ses limitations d'activités et les lésions cérébrales qui sont les conséquences de son affection. La **minimisation de son état** par rapport à d'autres personnes « *plus handicapées que lui* » trouve peut-être son origine dans le manque d'informations concernant sa pathologie initiale. En effet, il mentionne des contradictions lorsque les prestataires lui expliquent l'origine de son affection. Ce manque de corroboration associé à ses traits de personnalité participent à la certitude pour lui que : « ... *il ne m'est rien arrivé* ... » (p.192/l.74-75). Cet événement peut paraître anodin mais il a entraîné des répercussions quant à l'expérience de la maladie pour la personne elle-même. Déjà lors de la phase d'hospitalisation, il a fait émerger des tensions entre lui et certains membres de la famille (dispute avec sa belle-fille, tension avec sa fille,...) concernant son statut de « malade » et sur la nécessité d'une présence à ses côtés pour lui assurer une sécurité lors de son retour au domicile. Cela donne déjà un indice au Réseau de Prestataires Soutenant sur la capacité du réseau social soutenant (les liens sont-ils suffisamment forts ?). Comme il l'a été mentionné, ne faudrait-il pas développer un suivi au départ de la clinique ? Ce qui limiterait peut-être le risque de développer des situations d'errance de la part de PCA que certains prestataires ont souvent mentionnées.

De plus, certains acteurs soulignent la circulation de l'information interprofessionnelle comme étant un critère d'implication pour une collaboration entre les prestataires. N'aurait-il pas été intéressant d'assurer un système d'information plus adapté (carnet avec numéros de contact, informations sur le CRLC,...) pour permettre à la personne de disposer d'un moyen de répondre à des questions en suspens. Bref, de disposer d'un outil de liaison entre l'hôpital et le domicile.

Enfin d'autres membres du Réseau Social Soutenant/PCA1 ont émis le besoin d'un soutien psychologique pour la famille proche par des prestataires de soins.

Dans la Situation de personne isolée ou lorsque le réseau social n'est pas capable d'être SOUTENANT, Reeves (2012)⁴⁴ parle de « *transition coach* ». En tenant compte du contexte de la recherche, nous pouvons traduire ce terme en « agent de liaison ». Nous insistons ainsi sur le lien qui doit être établi entre les partenaires de soins, le réseau social et la personne. L'état actuel de notre recherche ne nous permet pas d'affirmer significativement que cette personne de référence est un élément important dans le processus. Mais les entretiens avec les différents prestataires de soins et la répercussion d'une telle absence pour la PCA2, nous conforte dans cette analyse.

Nous tenons également à souligner que nous avons été relativement étonnés de ne pas voir apparaître les associations de patients, des notions de patients partenaires dans le Réseau de Prestataires Soutenant Idéal. Pourtant, il nous semble que leurs places est tout à fait légitime dans ces Situations et aurait pu être un soutien adéquat dans le contexte précis de la PCA2.

D. Questions qui émergent de cette analyse

1. Comment favoriser l'intégration des services en santé ?

Par rapport aux thèmes que nous avons mis en évidence dans l'analyse des entretiens du RPS/PCA et de la Matrice des Rôles et Responsabilités (RACI Chart), trois des quatre critères qui définissent un système de santé intégré⁴⁵ sont présents. « *L'accessibilité à l'échelon utile pour le patient* », le quatrième critère est absent mais « la référence vers un autre acteur » peut y être assimilé.

Tous les prestataires partagent les objectifs communs suivants : développer l'autonomie de la personne cérébrolésée (dans les domaines personnel et professionnel) en assurant une disponibilité, en développant une guidance, en assurant une sécurité pour la PCA lors de son retour au domicile et en suppléant les limitations d'activités pour répondre aux besoins de la personne. Néanmoins, nous avons remarqué que certains acteurs privilégient leur « zone de compétence propre » (Bureau Régional de l'AViQ) sans tenir compte des compétences du CRCLC en matière de centralisation de l'information et de l'organisation des différents partenaires, ou encore de la « zone de compétence propre » du centre « le Ressort » en matière d'évaluation et d'accompagnement de ces personnes dans les domaines psycho-sociaux et/ou socio-professionnels. Par ailleurs, nous avons mis en évidence la tension qui existait pour certains acteurs (AViQ) entre leur « zone de compétence propre » et leur « zone de compétence partagée ».

⁴⁴ Reeves (2012). Op cit. p.14

⁴⁵ MACQ J., THUNUS S. (2017). *Soins intégrés, intégration, coordination des soins*. Organisation et analyse de système et réseaux de soins. WFSP2221. UCLouvain, Bruxelles

Dans le cadre de notre recherche, nous privilégierons « *les soins intégrés par rapport à un individu* »⁴⁶. En effet, nos observations se focalisent sur les besoins de la personne. Nous pourrions éventuellement envisager un « *système local de soins intégrés pour une population dans une zone géographique* »⁴⁵ tel qu'il est développé ou en développement pour d'autres pathologies chroniques mais la plupart des prestataires et/ou services sont subsidiés par l'AViQ et ne sont donc pas complètement indépendants financièrement. Les dimensions de l'intégration selon Contandriopoulos (Contandriopoulos, Denis, Touati, & Rodriguez, 2001) nous permettent de structurer le RPS/PCA et ainsi repréciser les rôles et responsabilités pour chacun des acteurs. Les cinq dimensions du processus d'intégration respectent les différents niveaux de relations interprofessionnelles allant du Mésosupérieur au Micro.

Nous reprenons les cinq dimensions du processus d'intégration pour les adapter au contexte du RPS/PCA. Nous pouvons adapter ce schéma au contexte de notre recherche et proposer ainsi une représentation de la carte du Réseau de Prestataires Soutenant (Annexe 18 : Schéma des dimensions de l'intégration contextualisé au RPS/PCA) :

- L'intégration de soins représente la finalité du processus d'intégration. Dans le contexte de notre recherche, ce qui pose problème au niveau de l'offre de soins est la fragmentation des prises en charge par les différents prestataires, des services qui sont parfois redondants et qui ont parfois des pratiques parallèles parce qu'ils privilégient parfois plus leurs « zones de compétences propres » plutôt que les « zones de compétences partagées » (bureau régional de l'AViQ et centre « le Ressort »), « *des phases de transition* »⁴⁷ qui ne sont pas toujours efficaces entre les prestataires au niveau des transferts de responsabilité et d'information. Hors pour que le réseau soit intégré, les différents niveaux devraient plus interagir et être complémentaires. Les personnes elles-mêmes, « les agents de liaison », le Réseau Social Soutenant, les associations de patients et les Patients Partenaires pourraient également participer à l'intégration des services en santé.

⁴⁶ MACQ J., THUNUS S. (2017). *Soins intégrés, intégration, coordination des soins*. Organisation et analyse de système et réseaux de soins. WFSP2221. UCLouvain, Bruxelles

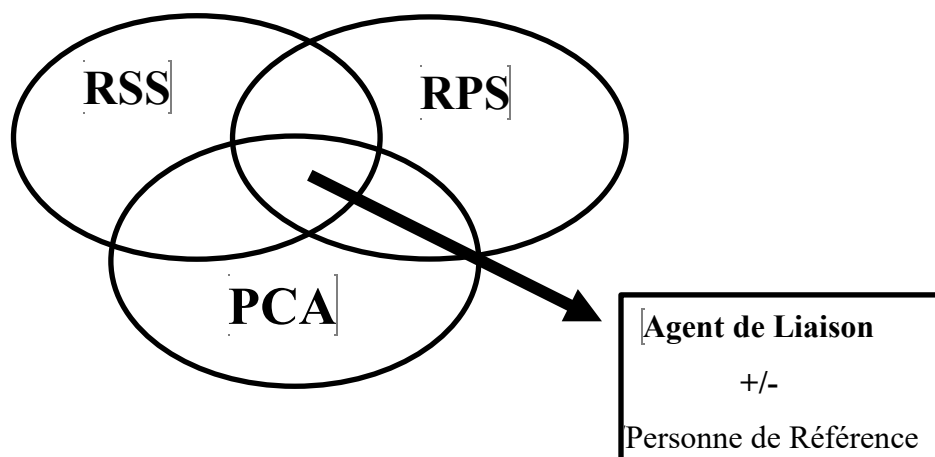
⁴⁷ Dans la phase de transition, « la transition correspond au transfert de responsabilités et d'information entre entités durant un trajet de soins ». In MACQ J., THUNUS S. (2017). *Identifier les besoins en coordination*. Organisation et analyse de système et réseaux de soins. WFSP2221. UCLouvain, Bruxelles

- « L'intégration des équipes cliniques » : elles sont constituées par les différents partenaires comme le médecin généraliste, neurologue, assistante sociale, centre « le Ressort », le Bureau régional de l'AViQ, ... Dans la problématique qui nous intéresse, nous ne parlerons pas d'équipe comme le niveau d'intégration professionnelle se caractérise par des pratiques parallèles et des pratiques de collaboration. Par ailleurs, nous pouvons mentionner qu'il n'existe pas de compétition entre les différents acteurs. Elles représentent tout ce qui est *nécessaire pour suivre et évaluer les prises en charge des patients et les résultats obtenus* » (Contandriopoulos et al., 2001, p.45). Il serait intéressant de renforcer les « zones de compétences communes » et développer une réflexion sur le respect et la confiance des « zones de compétences propres » pour chacun des acteurs.
- L'intégration fonctionnelle (avec ses 3 systèmes : financement, gestion et information) : elle permet de créer une gouvernance. On se situe à un niveau méso-supérieur. Le CRLC correspond bien au *système d'information*, il est le garant d'une prise en charge de qualité en informant et en orientant les différents acteurs en fonction des besoins de la personne. Les rôles et les responsabilités du CRLC devraient être partagés par toutes les parties. *Les systèmes de gestion et de financement* sont assurés par l'AViQ
- L'intégration normative : elle est comprise par les différents partenaires et correspond aux valeurs partagées par toutes les parties. Par contre, il serait intéressant de renforcer la culture commune au sujet de la mise en réseau pour cette population mais aussi pour des personnes cérébrolésées nécessitant une coordination séquentielle et collective.
- L'intégration systémique : on retrouve à nouveau l'AViQ pour ses compétences les plus centralisées en matière d'organisation de l'offre de soins pour cette population. Un cadastre des différents acteurs pourrait être organisé pour préciser les rôles et les responsabilités de chacun ainsi que le niveau dans lequel leurs compétences sont développées.

2. Un outil d'analyse pourrait-il permettre de clarifier la fonction d'agent de liaison ou de gestionnaire de cas pour renforcer la coordination ?

Cet « agent de liaison » pourrait correspondre à une équipe mobile constituée d'acteurs de terrain et/ou de Patients-Partenaire et/ou de membres d'associations de patients. La principale fonction serait une liaison depuis l'expérience à l'hôpital jusqu'à la réinsertion socio-professionnelle. A ce titre, il serait important de développer des capacités de communication et de collaboration avec le Réseau de Prestataires Soutenant et le Réseau Social Soutenant de la Personne Cérébrolésée Autonome (RPS/PCA-RSS/PCA).

Nous pourrions alors adapter la schématisation de la recherche⁴⁸ avec les différents éléments que nous avons présentés précédemment :



⁴⁸ La schématisation de la recherche est présente dans l'Annexe 4 : Protocole de recherche /9.Suppléments

a) Dynamique Motivationnelle (Frenay)

Nous avons insisté sur la phase de Woodman (2014) de « poursuite des choix personnels » comme représentant un élément charnière dans le développement et l'acceptation de sa nouvelle vie par les deux PCA. Le modèle de Frenay « de la motivation à la dynamique motivationnelle » (Frenay, 2010) permet de résumer le processus cognitif de la personne. Bien que ce modèle soit destiné principalement aux personnes en situation de formations, il correspond tout à fait au contexte de notre population de recherche et peut être un outil supplémentaire d'analyse de la grille des besoins sur base du vécu. Ce modèle s'inspire principalement des travaux de Vroom et Bandura pour l'*expectancy* (espérance de réussite) et de la valeur perçue de la tâche (Bourgeois & Chapelle, 2011).

Sur base de nos résultats et de l'analyse, nous pouvons ajouter à ce modèle, un élément supplémentaire : « la personne de référence » qui développerait un rôle de « catalyseur », favorisant ainsi des conditions propices pour que la personne intériorise les représentations liées aux activités à se réapproprier. Ce qui permettrait à la personne d'initier par elle-même des stratégies pour s'engager dans cette tâche suivant un processus continu d'auto-évaluation de la performance (en tenant compte des objectifs qu'il s'est fixé). Cet intervenant viendrait en appui au réseau social de la personne en développant des capacités de guidance pour celle-ci. De ce fait, elle aurait une position interne au réseau.(Annexe 19 : Adaptation du modèle de Frenay).

b) Sociologie de la famille

Dans le chapitre consacré à l'analyse du réseau social de la PCA, nous avons mis en évidence dans le réseau de la PCA1 que le noyau familial pouvait soit inclure ou exclure la personne. Les travaux de Bowen, repris par Meynckens-Fourez pour des applications au niveau de la Famille et Institutionnel (Meynckens-Fourez & Henriquet-Duhamel, 2007), permettent d'expliquer ces observations par le concept de *différenciation émotionnelle*. L'idée principale est qu'il y a une articulation entre « appartenir » et « se différencier » ou prendre du recul. Cette capacité se réalise individuellement. Pour la Situation 1, nous avons observé ce processus à la fois pour chaque membre du noyau mais aussi pour la PCA1 en interaction avec ce noyau. Dans les situations d'indifférenciation, il peut s'observer une oscillation entre « Rejet » et « Fusion » (ce que l'on a observé dans la Situation 2) qui peut amener, à l'extrême, à un phénomène de « cutt-off » dans lequel « *si ça ne marche pas, on coupe la relation ...* »⁴⁹. L'analyse de la dynamique familiale de chaque réseau n'est donc pas à négliger dans la prise en charge pour détecter les leviers sur lesquels la personne est en mesure de s'appuyer.

⁴⁹ Données issues de l'entretien téléphonique réalisé avec le Dr. Meynckens-Fourez, le 19/05/2020 à 09h45

E. Limites du Mémoire

- Nous avons prévu une recherche sur trois à cinq personnes, notre échantillon est plus restreint. Néanmoins, il témoigne de la réalité de terrain et du risque d'errance pour cette population.
- Nous avons observé des délais relativement long entre la revue de la littérature et la recherche (10 mois). L'originalité de la méthode a nécessité quelques échanges avec le Comité Ethique afin d'assurer un protocole de recherche adéquat au contexte et à la population. Cette période a connu le risque de démotivation mais ces mois ont permis de bien appréhender la problématique.
- La Matrice des rôles et responsabilités (RACI chart) n'était peut-être pas approprié pour cette recherche. Il y avait beaucoup d'incertitudes liées au contexte un peu trop général du réseau de prestataires. Ce qui amène de la confusion dans les résultats. Néanmoins les résultats illustrent certaines tendances générales. Cet outil nous a permis d'organiser et hiérarchiser certaines données pour mieux illustrer les différentes portes d'entrée des PCA vers les différents acteurs. Par contre, pour des situations bien précises comme les simulations que nous avons évoquées dans l'analyse du Réseau de Prestataires de Soins, la Matrice offre une compréhension plus adéquate des rôles et responsabilités de chacun.

F. Apprentissages du Mémoire

Au terme de ce mémoire, je développerai les différentes capacités que j'ai acquises tout au long de ce travail. Je peux transposer la démarche scientifique par cette approche qualitative avec l'image de l'épreuve d'un marathon. J'ai déjà eu la chance de courir trois marathons. Pour autant, je ne me suis pas improvisé marathonien, ce n'est pas inné. La préparation demande énormément de sacrifices et de rigueur. Il est nécessaire de se fixer un programme d'entraînement en fonction de l'objectif de course et des capacités déjà acquises précédemment. Lors de la course, que je peux comparer à la rédaction des résultats et de l'analyse, je reste concentré pour maintenir l'objectif fixé. Tout au long de la course, je suis déjà passé par différents états d'âme en puisant vraiment dans mes réserves et au 30^{ème} km., l'envie parfois d'arrêter mais j'ai toujours continué. A présent, je vois la ligne d'arrivée au loin avec la présentation du Mémoire. La crise sanitaire que nous connaissons peut être comparée à une crampe musculaire ressentie les derniers kilomètres. Il est nécessaire alors de modifier sa stratégie initiale de course pour s'adapter à cet événement imprévu. Le passage de la ligne d'arrivée en est encore plus gratifiant.

J'ai apprécié organiser et conduire les différents entretiens en respectant les délais impartis.

V. Conclusion et Recommandation

Nous avons débuté notre recherche par une revue de la littérature en collaboration avec la bibliothèque des sciences de la santé. Au terme de cette première partie, nous avons mis en évidence l'influence de « l'activité » dans le cadre de la « participation sociale ». Cette étape intervient dans une réinsertion socio-professionnelle adaptée ou non. Nous avons décrit les personnes et les prestataires de soins qui interviennent en support aux personnes cérébrolésées suite à un AVC. Nous avons également souligné l'importance de tenir compte des besoins des personnes pour adapter, si nécessaire, une gestion de situation (Case Management).

Concernant notre méthode, nous avons suivi une démarche scientifique relativement originale. Notre recherche s'est orientée suivant deux axes. Un premier axe ciblé sur les deux personnes cérébrolésées (autonomes dans les activités de la vie quotidienne) et leur réseau social suivant une étude de cas. Le deuxième axe était identifié par le réseau de prestataires soutenant cette population pour la région de Namur. Nous avons suivi le protocole de recherche qui avait été validé par le Comité Ethique Hospitalo-Facultaire de l'UCLouvain avec l'hypothèse principale suivante : la description du Réseau de Prestataires Soutenant la Personne Cérébrolésée Autonome et/ou du réseau social de la Personne Cérébrolésée Autonome permet-elle de rendre compte des besoins de cette personne ? Et, ce(s) réseau(x) sont-ils adéquats ?

Les résultats de la recherche permettent d'affirmer que l'échantillon de la population est suffisamment autonome pour gérer leur propre santé. Ils développent une coordination réciproque suivant un mode « d'autogestion ». Cependant, la description et l'analyse du réseau de prestataires et du réseau social soutenant la personne cérébrolésée autonome par rapport à ses besoins permettent de mettre en évidence des leviers pour renforcer l'intégration des services en santé. Nous avons objectivé des difficultés de communication et d'information concernant les services disponibles. Un renforcement de l'Intégration normative, de l'Intégration fonctionnelle (système d'information) et de l'Intégration des équipes cliniques favoriseraient l'intégration de soins pour la population concernée. Nous avons également mentionné qu'une personne de référence pourrait faire le lien entre les membres du réseau social pour que ce dernier devienne un Réseau Social Soutenant. De même, elle agirait également comme un guide favorisant le lien entre la Personne Cérébrolésée Autonome, le Réseau Social Soutenant et le Réseau de Prestataires Soutenant.

Nous avons proposé également une piste de réflexion intéressante concernant une stratégie de coordination à adopter. En effet, un « agent de liaison » serait une stratégie de gestion de situation (Case Management) intéressante. Il permettrait d'analyser et évaluer si le Réseau

Social est en capacité d'être Soutenant. D'autres travaux mériteraient d'être poursuivis. Ces derniers permettraient de développer les modalités de fonctionnement de ce support au sein des différents réseaux. De même, des adaptations éventuelles par rapport à une population plus dépendante.

L'outil que nous avons mis en place permet de collecter les informations concernant les besoins des personnes. Il a permis également de mettre en évidence les stratégies que les deux PCA mettaient en place. Néanmoins, nous ne disposons pas de suffisamment de données pour confirmer que la phase « *poursuite des choix personnels* » constitue un élément charnière dans la stratégie « d'acceptation de sa nouvelle vie » dans le contexte socio-professionnel.

Les pistes de réflexion que nous proposons ne sont pas exhaustives. Par rapport à notre population de recherche, elles témoignent de la multiplicité des services compétents. Par ailleurs, notre recherche a pu montrer que ces services sont parfois isolés. Ce qui risque de favoriser une fragmentation de l'offre en soins et supports. Nous les présenterons suivant leur niveau de centralité décroissante :

1. **Développer un cadastre des acteurs du Réseau de Prestataires Soutenant**

Les rôles et les responsabilités de chaque acteur ne sont pas établis clairement et mériteraient d'être précisés.

2. **Promouvoir le Centre Ressource Lésion Cérébrale (CRLC)**

Rappeler la place centralisée du CRLC dans l'offre de soins comme « *système d'information* » ainsi que ses rôles et responsabilités.

3. **Mise en place d'un support de liaison dès le retour au domicile**

Ce support de liaison permettrait d'analyser si une personne de référence est présente pour la PCA et si le Réseau Social Soutenant est adéquat pour la personne. Au-delà de l'évaluation du stress par des modèles de Coping ou du double modèle ABCX, l'analyse de la dynamique familiale nous semble pertinente pour comprendre le réseau social de la personne. Serait-il intéressant d'analyser le réseau social lorsque des tensions sont déjà présentes autour de la phase de la sortie de l'hôpital ?

Pour développer une telle stratégie, il faut envisager comment évaluer la notion de performance du Réseau de Prestataires Soutenant les PCA et du Réseau Social Soutenant ? Quels seraient les indicateurs ? Quels seraient les rôles et les responsabilités de « l'agent de liaison » et de la personne de référence au sein de ce processus ?

TABLE DES ANNEXES

- Annexe 1 : Compte rendu de l'entretien avec Y. Verbist
- Annexe 2 : Equation de recherche
- Annexe 3 : Pyramide de Kaiser Permanente
- Annexe 4 : Support en coordination selon Couturier
- Annexe 4a : Modèle de coordination selon Couturier adapté aux Situations 1 et 2
- Annexe 5 : Protocole de recherche
- Annexe 5a : Lettre d'information destinée aux PCA
- Annexe 5b : Modèle d'information et de consentement
- Annexe 5c : Avis favorable du CEHF
- Annexe 5d : Attestation d'assurance
- Annexe 6 : Support d'entretien 1 « stroke » / PCA
- Annexe 7 : Support d'entretien 2 « stroke » / PCA
- Annexe 8 : Support d'entretien 3 « Stroke » / PCA
- Annexe 9 : Support d'entretien – acteur du réseau social
- Annexe 10 : Support d'entretien – acteur du réseau formel / Réseau de Prestataires Soutenant les PCA
- Annexe 11 : Grille des besoins du vécu selon Nanninga, Pringle et Woodman
- Annexe 11a : Grille des besoins sur base du vécu de la PCA1
- Annexe 11b : Grille des besoins sur base du vécu de la PCA2
- Annexe 12 : Sélection de l'échantillon de recherche
- Annexe 13a : Carte Réseau Social PCA1
- Annexe 13b : Carte Réseau Social PCA2
- Annexe 14a : Résultats des entretiens acteurs réseau social PCA1
- Annexe 14b : Résultats des entretiens acteurs réseau social PCA2
- Annexe 14c : Résultats des entretiens Réseau des Prestataires Soutenant les PCA
- Annexe 15 : Logique Top-down / Bottom-up en fonction du niveau hiérarchique
- Annexe 16 : Matrice RACI Réseau Prestataires Soutenant / PCA
- Annexe 16a : Matrice RACI / Situation simulée PCA1
- Annexe 17 : Schématisation de demande d'aide / contexte de travail
- Annexe 18 : Schéma des dimensions de l'intégration contextualisé au RPS/PCA
- Annexe 19 : Adaptation du modèle de Frenay

Annexe 1 : Compte rendu de l'entretien avec Y. Verbist

Entretien avec Y. Verbist

Durée : 57 min. 30 sec.

Contexte : l'entretien a été réalisé dans le bureau de madame Verbist et, avec son accord, a été enregistré. Une seule personne est venue interrompre l'entretien mais ce dernier était presque finalisé. Cela n'a porté aucune conséquence négative.

Support d'entretien

Bref rappel de la population de la recherche :

- Age 18-65 ans (population active professionnellement)
- Retour à domicile de puis au moins 1 an
- Personne autonome dans les activités de la vie quotidienne (critère d'inclusion sur base d'échelles comme MAPLe, Communication Scale et Care and Needs Scale CANS)
- Personnes qui se sentent réinsérer socialement

Protocole de recherche : étude rétrospective basée sur des entretiens semi-structurés orientés sur les besoins psychosociaux de personnes cérébrolésées (3 à 5) au moment de leur retour au domicile. Les objectifs secondaires seront de caractériser et analyser les stratégies facilitant cette réinsertion sociale (carte réseau) ainsi qu'analyser le réseau de soins actuel (faire émerger les besoins en coordination).

1. Dans votre ouvrage, qu'entendez-vous par réseau ouvert ?
2. Sur base de votre expérience de recherche, comment aborderiez-vous ma population de recherche ?
3. La littérature montre que les aidants proches ont leur place dans le réseau de la personne cérébrolésée. Qu'en pensez-vous ?
4. Suite à deux études de Recherche-Action en 2015, l'AVIQ a fait un appel à projets. Le Centre Ressources Lésions Cérébrales a été subsidié pour 3 ans. Qu'en pensez-vous ?
5. Comment appréhender le biais de recherche des personnes motivées qui répondent positivement à l'appel ?

La population de la recherche était principalement des personnes extérieures au centre « Le Ressort ». Il n'y pas eu de sélection en tant que tel : les entretiens s'organisaient aléatoirement, au gré des rencontres et des volontaires. L'intérêt de cette recherche consistait à articuler le point de vue de ces personnes cérébrolésées avec ceux des professionnels. L'objectif était de rendre plus souple le discours de ces personnes et ainsi rendre leurs propos moins « dans l'accusation ». « j'ai rencontré des gens qui me disaient souvent... c'est galère... ». Le maintien du réseau ouvert doit être maintenu dès le début de la phase de révalidation jusqu'au retour à domicile, puis perdurer. En d'autres mots, il ne doit pas y avoir de coupures dans le tissu social.

Mme Verbist attire mon attention sur ma population de recherche. Pour elle, il serait préférable de plus la préciser sur l'aspect psychosocial. Se sentir réinsérer socialement reste encore vague et doit être beaucoup plus ciblé (retour au travail, bénévolat, sans emploi,...). Sur base de son expérience lors de sa recherche par la grande variabilité de profils de personnes et de situations rencontrées, elle suggère qu'une analyse de différentes classes sociales pourrait être intéressante. En effet, elle a pu remarquer que des personnes placées à un niveau social élevé et ayant des compétences intellectuelles, lorsqu'ils perdent leur faculté, ont plus difficile de se réinsérer socialement qu'une personne manuelle (par exemple). De plus, l'environnement professionnel est la confrontation avec les normes sociales. J'en profite pour souligner le fait que cette thématique m'intéresse fortement et orientera le choix de ma population de recherche. L'idée étant de confronter des personnes d'apparence « normale » avec la société. Mme. Verbist illustre ces propos par des exemples de son

ouvrage et de ses entretiens : le changement de directeur qui perturbe complètement les habitudes d'un employé alors que le travail à effectuer reste identique, ...

Alors que certains ont repris le travail et le prestent sans aucune difficulté en comparant avec la situation antérieure, il y a souvent une dégradation à un autre niveau ; dans leur réseau social ou même avec leur conjoint. En focalisant leur énergie sur le travail, ils peuvent éprouver de la fatigue excessive, de l'irritabilité, ... pouvant expliciter les relations difficiles avec autrui.

Mme Verbist m'exhorte à poser des questions sur le nombre de travaux effectués depuis le retour à domicile. Ce nombre est parfois important, signant une volonté exacerbée à retravailler. Parfois même à l'encontre du médecin conseil.

Un autre facteur à intégrer est l'étiologie de la cérébrolésion : une personne ayant subi un traumatisme crânien réagit parfois différemment qu'une personne après un AVC.

Par ailleurs, ce qui est particulièrement interpellant avec l'aide que les aidants proches peuvent donner, c'est qu'il y a peu de moments de répit. Tout comme les professionnels, ils ne se permettent pas de déposer leurs souffrances, leurs difficultés, ... Cette relation d'aide renvoie à la notion du Care.

Le Centre Ressources Lésions Cérébrales, subsidié par l'AVIQ suite à un appel à projets, est issu, entre autres, de la réflexion menée par cet ouvrage. Cette organisation qui est à ses débuts de maturation s'interroge à la prise en charge de qualité de la cérébrolésion en intégrant tous les aspects organisationnels, en réfléchissant à toutes les questions éthiques. Pour l'instant, ce centre a été un acteur principal dans la formation d'autres institutions à cette thématique. D'après Y. Verbist, une réflexion importante concernant le soutien de ses personnes doit être considérée comme « un fil rouge », de manière continue. Cela ne doit pas être la responsabilité d'une seule personne ou d'une seule institution mais d'une collaboration interprofessionnelle et inter-organisationnelle entre les différents services du réseau.

Concernant les biais de recherche évoqués concernant la participation et la motivation des personnes aux entretiens sont inhérents à cette recherche mais peuvent être cadrés par une population de recherche ciblée et sensiblement identique.

Annexe 2 : équations de recherche

Pubmed :

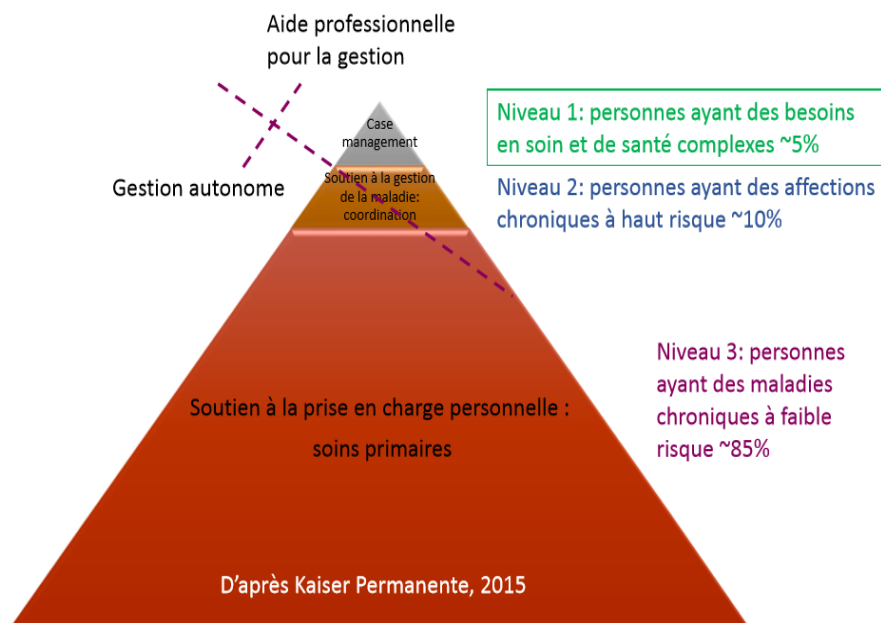
((((((((((("Brain Injury"[Title/Abstract] OR "Brain Injuries"[Title/Abstract] OR "traumatic brain injury" [Title/Abstract] OR "traumatic brain injuries" [Title/Abstract] OR TBI OR "Craniocerebral Trauma"[Title/Abstract] OR "accidents"[MeSH Terms] OR accidents[Title/Abstract] OR accident[Title/Abstract]) OR "stroke"[MeSH Terms] OR "stroke"[Title/Abstract] OR "stroke-related brain damage"[Title/Abstract] OR "stroke-related brain damages"[Title/Abstract] OR "severe concussions"[Title/Abstract] NOT "neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[Title/Abstract] OR "cancer"[Title/Abstract]))) AND ("Stroke Rehabilitation"[MeSH Terms] OR "Stroke Rehabilitation" [Title/Abstract] OR "functional independence"[Title/Abstract] OR "functional autonomy"[Title/Abstract]))) AND ("discharge home"[Title/Abstract] OR "discharged home"[Title/Abstract] OR discharge[Title/Abstract]))) AND ((("psychosocial"[Title/Abstract] OR "Social Environment"[Majr] OR "social networking environment"[Title/Abstract] OR "Social Isolation"[Mesh] OR "Social Isolation"[Title/Abstract] OR "Social Capital" [Title/Abstract] OR "Social Capital"[Mesh] OR "Social Norms"[Mesh] OR "Social Norms" [Title/Abstract] OR "Socialization"[Mesh] OR "Socialization"[Title/Abstract] OR "Return to Work"[Mesh] OR "Return to Work" [Title/Abstract] OR "Leisure Activities"[Mesh] OR "Rehabilitation"[Mesh]) OR "Social Stigma"[Mesh] OR "Social Stigma"[Title/Abstract] AND ("needs" [Title/Abstract] OR "basic needs"[Title/Abstract] OR "Self-Management"[Mesh] OR "Self-Management" [Title/Abstract] OR "Social Adjustment"[Mesh] OR "Social Adjustment"[Title/Abstract] OR "psychosocial adjustment"[Title/Abstract] OR "Behavior and Behavior Mechanisms"[Mesh] OR "Behavior and Behavior Mechanisms"[Title/Abstract] OR "Behavioral Symptoms"[Mesh:NoExp] OR "Behavioral Symptoms" [Title/Abstract] OR "behavioral problem"[Title/Abstract] OR "Mood Disorders"[Mesh:NoExp] OR "Mood Disorders" [Title/Abstract] OR "Mental Disorders"[Mesh:NoExp] OR "Mental Disorders"[Title/Abstract] OR "self-exclusion"[Title/Abstract]))) AND ("case manager"[Title/Abstract] OR "Case Managers"[Mesh] OR "Case Managers"[Title/Abstract] OR navigator[Title/Abstract] OR "Needs Assessment"[Majr] OR "Needs Assessment"[Title/Abstract] OR "Psychosocial Support Systems"[Mesh] OR "Social Work, Psychiatric"[Mesh] OR "Community-Institutional Relations"[Majr] OR "street work"[Title/Abstract] OR "outreach work"[Title/Abstract] OR "peer support"[Title/Abstract] OR "Sociology, Medical"[Mesh] OR "Caregivers"[Majr] OR "Patient Care Management"[Mesh] OR "Patient Care Management"[Title/Abstract] OR "Health Services Needs and Demand"[Mesh] OR "Health Services Needs and Demand"[Title/Abstract])) Filters: published in the last 10 years; English; French; Adult: 19-44 years; Middle Aged: 45-64 years

134 **63 articles retenus toutes catégories confondues (28 pour les besoins des patients)**

Cochrane library, Scopus, Trip Database, Cinahl:

("Craniocerebral Trauma" OR "Cerebrovascular Disorders " OR "independent living" OR "Stroke Rehabilitation" OR "after care") AND ((needs OR "social needs" OR "basic needs" OR rehabilitation OR "sociological factors" OR "social problems" OR "sociology medical" OR "leisure activities" OR "Activities of Daily Living" OR "Return to Work") AND ("Health Services Needs and Demand" OR "Social Adjustment " OR "Self-Management " OR "Mental Disorders" OR "self-exclusion" OR "patient participation" OR "Behavior and Behavior Mechanisms")) AND (("Patient Care Management" OR "Patient-Centered Care" OR "case manager" OR "case managers" OR "Needs Assessment" OR "Social Support" OR "social work" OR "peer group") AND ("patient satisfaction" OR "Quality of Health Care" OR "Self-Assessment" OR "Health Status Indicators" OR "patient reported outcome measures" OR "personality assessment"))

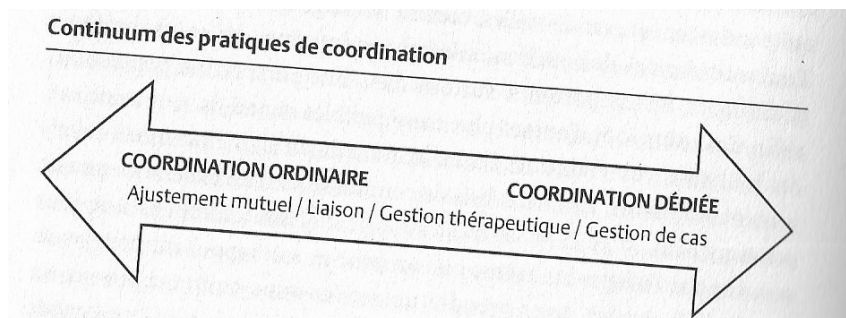
Pour qui? Personnes ayant des problèmes de santé chroniques



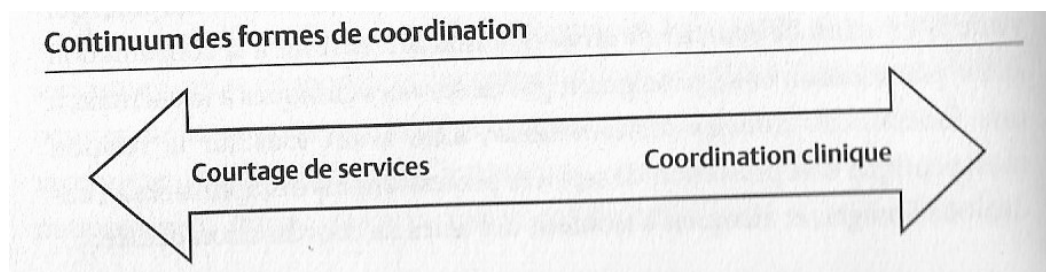
⁵⁰ Macq J., Van Durme T. *Quelques réflexions sur l'état des lieux du case management à domicile en Belgique*. Présentation de l'équipe scientifique au sujet du case management. Disponible à l'adresse suivante : https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/presentation_casemanagement_faith_fr.pdf.

Annexe 4 : Support en coordination selon Couturier (Couturier et al., 2016)

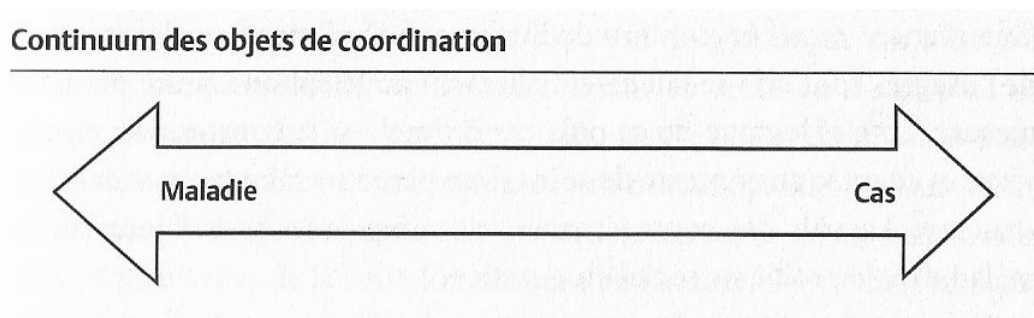
Comme nous l'avons mentionné, la coordination ordinaire correspond aux mesures que les personnes prennent par elles-mêmes dans des « situations simples à compliquées »⁵¹. Ce qui se rapproche de « l'autogestion ». Par contre, lorsque la situation se complexifie, « il importe d'ajouter aux pratiques ordinaires de coordination des pratiques dédiées » (Couturier et al., 2016, p. 155). Il existe ainsi différentes formes de coordination dédiée en fonction du cas complexe. Le case manager correspondant au niveau le plus extrême.



Au niveau de cette *coordination dédiée*, l'auteur propose deux autres modèles complémentaires qui permettent de situer le support à mettre en place en fonction des besoins de coordination. Ces besoins seront élaborés en fonction « de la formulation d'objectifs clairs, explicites et communs aux différents acteurs concernés » (Couturier et al., 2016, p. 174). Il s'agit « d'un continuum des formes de coordination et d'un continuum des objets de coordination ». Le premier modèle envisagera deux pôles extrêmes « le courtage de services focalisé sur le service et ses règles de délivrance » et la « coordination clinique centrée sur la relation intervenant-usager ».



Le second sera également caractérisé par deux pôles : « maladie ou disease management » (objectivé principalement par des protocoles de soins) et « cas ».(qui envisage la multidimensionnalité de la situation vécue par la personne).

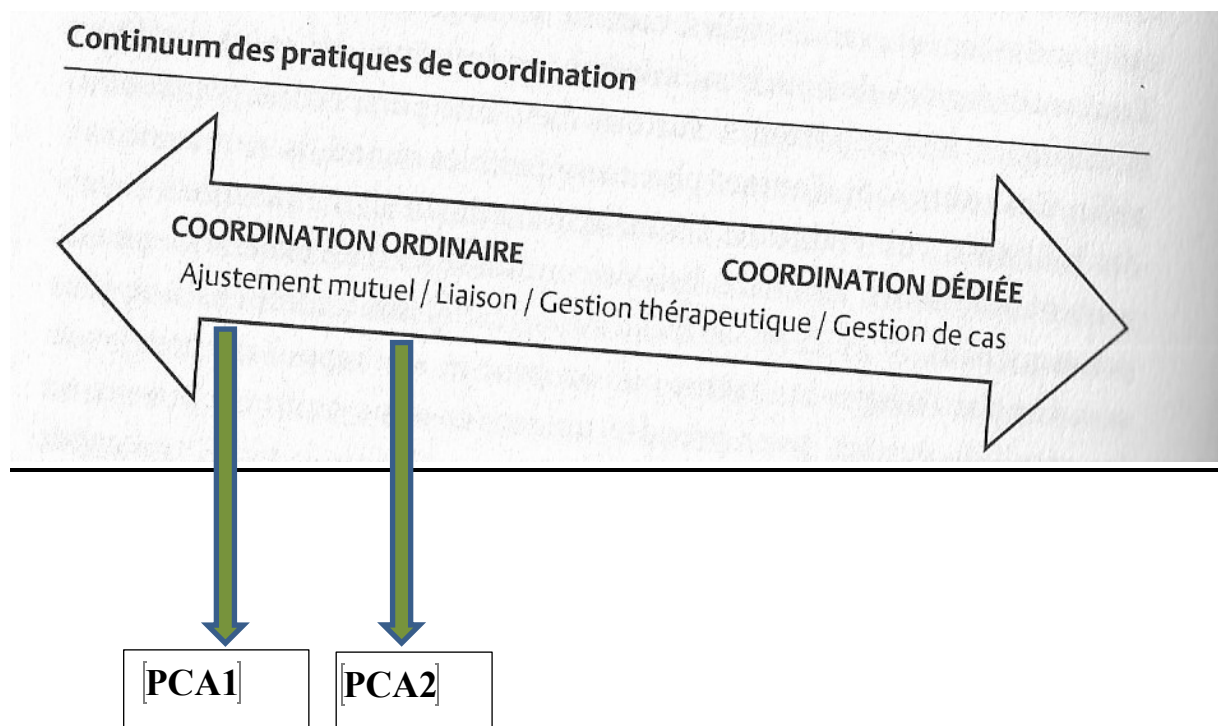


⁵¹ Selon Couturier (2016, p.156), « une situation compliquée se caractérise par un grand nombre d'éléments simples à considérer pour formuler une réponse aux besoins. Cette dernière est alors additive et multidisciplinaire ».

Annexe 4a : Modèle de coordination selon Couturier adapté aux Situations 1 et 2

Les deux PCA adoptent des modèles de coordination basés plus sur une coordination ordinaire. Néanmoins, nous pouvons localiser deux niveaux différents sur le schéma présentant le « continuum des pratiques de coordination » (Couturier et al., 2016, p. 174).

En effet, la PCA1 développe plus un ajustement mutuel (par exemple avec son neurologue), alors que la PCA2 se situe plus à la jonction avec une liaison. Il nécessiterait, éventuellement, l'aide d'une partenaire de soins extérieur à son Réseau Social. Principalement, en raison de ses besoins d'ordres psychologiques. La grille des besoins objective ses difficultés dans la phase de « poursuite des choix personnels ».



Annexe 5 : protocole de recherche :

PROTOCOLE DE RECHERCHE

1. RENSEIGNEMENTS GENERAUX

1.1. Titre :

1.2. Promoteur : Professeur J. Macq

Faculté de Santé Publique, UCLouvain

jean.macq@uclouvain.be

1.3. Investigateur : Jean-François Léonard

0471/48.43.61

jean-francois.leonard@student.uclouvain.be

2. RATIONNEL DE L'EXPERIMENTATION

2.1. Question de recherche :

En Région Wallonne, lors du retour au domicile de personnes cérébrolésées autonomes, comment une gestion de cas (case management), en tant que stratégie de coordination, peut-elle adapter un environnement favorable à leur « participation » socio-professionnelle ?

2.2. Population de l'étude :

Population de la recherche :

- personnes cérébrolésées (Accident Vasculaire Cérébrale – AVC)
- 18-65 ans
- retour au domicile depuis au moins 6 mois jusqu'à un an
- parle le français couramment
- compréhension écrite et facultés visuelles adéquates
- avoir signé un formulaire de consentement éclairé

Critères d'inclusion des participants (échantillon) à l'étude :

- participation à des activités rémunérées par un salaire ou en devenir (formation , études, recherche de travail /formation, travail)
- résultats satisfaisants à l'outil BelRAI Screener (score < 13 ou somme des modules cognition, troubles psychiques et du comportement <5)
- Mini-Mental State Examination (MMSE) ≥ 15 . Ce qui correspondra à une Cognitive Performance Scales (CPS) ≥ 3 , étant donné la bonne corrélation entre les deux échelles⁵².
- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) ≤ 7 ⁵³.

⁵² <https://wiki.belrai.org/fr/Wiki.jsp?page=CPS>

⁵³ https://www.strokingengine.ca/fr/assess_domain/assess-mood-depression-fr/

- Reintegration to Normal Living Index (RNLI) ≤ 11 ⁵⁴

Critères d'exclusion :

- Handicap psychique majeur⁵⁵.
- Aphasie ou séquelles d'aphasie se manifestant par des troubles de communication.
- Troubles moteurs nécessitant la dépendance d'une personnes pour les AIVQ (Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne) et les AVQ (Activités de la Vie Quotidienne).

Critère prioritaire : utilisation d'un journal de bord depuis le retour au domicile⁵⁶

2.3. Références Bibliographies et résultats antérieurs

Les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) ou « stroke » représentent la prévalence la plus élevée dans le monde (Krieger et al., 2016). Krieger mentionne que « *approximativement cinq millions de personnes sont traitées de manière permanente pour des incapacités liées au stroke* » (Krieger et al., 2016, p. 146). Le retour au domicile des « strokes » reste un événement critique qui peut être vécu comme une crise – *crisis of stroke* (Lutz et al., 2011). La majorité des études aborde ce moment en prenant en compte les besoins du binôme « stroke » - aidants proches. Ces proches peuvent également participer activement au processus de réinsertion sociale (Krieger et al., 2016; Lutz et al., 2011; Ostwald et al., 2009; Rochette et al., 2014).

Le contexte d'organisation des soins hospitaliers actuels peut aboutir, entre autres, à diminuer la durée d'hospitalisation pour ces patients. Par conséquent, lors du retour au domicile, certains rôles d'orientation et de services de support risquent d'être transférés des prestataires de soins vers les familles (Ghazzawi et al., 2016; Nanninga et al., 2015; Rochette et al., 2014). A ce titre, une réflexion sur les rôles de chaque acteur autour de la personne cérébrolésée est nécessaire. Ghazzawi (2016) nous apporte des pistes de réflexion intéressantes pour inclure les proches dans ce nouveau système : « *favoriser des interactions entre le niveau Macro et le niveau Micro* »⁵⁷ (principalement représenté par les aidants

⁵⁴ https://www.strokeengine.ca/fr/assess_domain/access-participation-fr/

⁵⁵ Document extrait du site www.unafam.org/Specificite-de-l-handicap.html

⁵⁶ Ce critère permet de limiter le biais de mémoire des participants. La personne sera choisie prioritairement.

⁵⁷ L'auteur a peut-être une vision un peu caricaturale en ne mentionnant que ces 2 niveaux extrêmes (sans mentionner précisément les acteurs impliqués) : un niveau macro plutôt centralisé et un niveau micro plutôt décentralisé. Cette représentation peut être un peu plus nuancée. Pour moi, le niveau « micro » correspond aux différentes stratégies de coordination autour du patient. J'ajouterai 2 niveaux intermédiaires : le « méso inférieur » qui envisage plus la vie au sein de la communauté (avec des liens entre la première ligne et

proches). Il dégage trois thèmes principaux de l'analyse de ce niveau micro : les rôles des aidants proches, les systèmes de support et de services au niveau macro ainsi que la coordination et la communication de l'information. L'importance accordée à la continuité entre les acteurs participe à une meilleure intégration des soins.

Dès lors, on comprend que les aidants proches jouent un rôle important dans la réinsertion sociale des « strokes ». Par ailleurs, l'objet de ma recherche se focalise principalement sur les besoins des « strokes » dans le contexte précis du travail⁵⁸, tout en tenant compte des facteurs psycho-sociaux.

Les outils que j'utilise pour inclure l'échantillon de la population à l'enquête sont issus de ma revue de littérature. En effet, la Classification Internationale du Fonctionnement de l'OMS (CIF/ICF : WHO) reste à ce jour le cadre conceptuel le plus cité pour décrire l'état de santé et/ou d'invalidité au niveau individuel et de la population (Belio et al., 2014 ; Desomer, Mistiaen, & Eyssen, 2016 ; Satink, Cup, de Swart, & Nijhuis-van der Sanden, 2015 ; Törnbom, Hadartz, & Sunnerhagen, 2018 ; Woodman, Riazi, Pereira, & Jones, 2014). De plus, selon Belio (2014, p.126), « *la CIF permet de prendre en compte d'une part les limitations d'activités signalées par le sujet, l'estimation de son degré d'implication réelle dans les situations de la vie (restriction de participation), et d'autres part, les facteurs environnementaux et contextuels* ». La participation d'une personne est donc décrite comme l'implication qu'elle manifeste dans la réalisation des tâches qu'elle est capable de faire. Dans cette classification de l'OMS, deux composantes sont liées et permettent de comprendre le processus pour une réinsertion sociale. D'une part, une composante fonctionnelle liée aux conséquences de l'AVC et d'autre part, une composante inhérente à la personne influencée par des facteurs extérieurs. La participation ou la restriction de participation d'une personne dans ses activités représente donc un bon indicateur de la réinsertion sociale. Elle peut être également abordée en tant que levier de changement dans l'élaboration d'un accompagnement personnalisé. Toutefois, un rapport du KCE mentionne que « *l'outil ICF se trouve actuellement à un stade de développement moins avancé que la*

les populations cibles) et le « méso supérieur » qui développe des stratégies de coordination pour une population encore plus large (à l'image d'une province de Belgique). Quant au niveau « macro », il correspond plus à une organisation qui, par ses mesures, offre un cadre légal et facilite les actions réalisées dans les niveaux inférieurs (développés supra).

⁵⁸ J'entends par « travail », toute activité rémunérée ou en devenir. C'est-à-dire : reprise du travail antérieur, nouveau travail, formation, stages, ...

suite interRAI » (Desomer et al., 2016, p. 9). La transposition de la suite InterRAI au contexte belge (BelRAI) est en cours de développement pour certaines populations : « *les soins post-aigus, les soins de réadaptation, ...* » (Desomer et al., 2016, p. 6).

En raison du développement supra, j'ai choisi d'utiliser le BelRAI screener car il permet de réaliser une première évaluation en tenant compte de cinq composantes de la vie courante. Il donne ainsi une bonne indication sur le degré d'autonomie d'une personne et la nécessité, le cas échéant, de poursuivre l'évaluation pour affiner et personnaliser la prise en charge. Cet outil reste néanmoins focalisé sur une population de personnes âgées principalement pour les modules « *troubles psychiques et comportementaux* »⁵⁹.

La fondation canadienne des maladies du cœur et de l'AVC a publié sur son site « *stroke engine* » de nombreuses ressources basées sur des données probantes⁶⁰. Certains outils (échelle HAD : Hospital Anxiety and Depression Scale avec un alpha de Crombach de 0.85 ⁶¹ et Questionnaire de réintégration à la vie normale / version de recherche avec un alpha de Crombach de 0.80 ⁶²) ont été testés sur une population de « *stroke* ». Je compléterai donc l'évaluation faite par le BelRAI screener avec les outils sus-mentionnés.

Woodman (Woodman et al., 2014) développe cinq thèmes principaux sur base des 11 études incluses dans sa revue systématique. Lors du retour au domicile d'un « *stroke* », ces étapes permettent d'appréhender le processus de participation sociale individuelle. L'auteur mentionne des exemples d'outils de « *self-management* » (Woodman et al., 2014, p. 2037) et d'activités favorisant la confiance et le sentiment de capacité d'un « *stroke* ». Dans six études de sa revue systématique, Fryer (Fryer, Luker, McDonnell, & Hillier, 2016) objective, avec des preuves de qualité modérée, que le « *self-management* » améliore la qualité de vie des « *stroke* » et dans une plus faible mesure le sentiment d'efficacité personnelle (preuve de faible qualité). Dans cette perspective, Brock mentionne que « *l'atteinte des objectifs a une influence positive sur l'humeur et sur les sentiments d'efficacité personnelle dans la première année après un AVC (stroke)* » (Brock et al., 2009, p. 885).

L'OMS définit les pathologies chroniques comme étant « *des pathologies non transmissibles (PNT) qui tentent à être de longue durée et résultent d'une association de*

⁵⁹ Outil BelRAI screener disponible à l'adresse suivante :

<https://wiki.belrai.org/fr/attach/InleidingSCR/BelRAI%20Screener%20FR.pdf>, consultée le 16/01/19.

⁶⁰ Disponible à l'adresse suivante : <https://www.strokengine.ca/fr/a-propos-d-avc/>, consultée le 20/12/18.

⁶¹ Disponible à l'adresse suivante : <https://www.strokengine.ca/fr/psycho/proprietes-psychometriques-inventaire-depression-beck/>, consultée le 20/12/18.

⁶² Tooth, McKenna, Smith et O'Rourke (2003), cité et disponible à l'adresse suivante : <https://www.strokengine.ca/fr/psycho/proprietes-psychometriques-rnli/>, consultée le 20/12/18.

facteurs génétiques, physiologiques, environnementaux et comportementaux »⁶³. Les AVC font parties des maladies cardiovasculaires. Les affections vasculaires représentent un des quatre principaux types de maladies non transmissibles.

Dans la littérature, certains auteurs comparent ces handicaps à des situations complexes (Ghazzawi et al., 2016 ; Krieger et al., 2016 ; Pringle, Drummond, & McLafferty, 2013 ; Satink et al., 2015) qui nécessitent une prise en charge interdisciplinaire (Dewan, Skrypak, Moore, & Wainscoat, 2014 ; Ghazzawi et al., 2016 ; Nanninga et al., 2015). Ce qui permet à ces personnes de vivre avec leurs incapacités (Pringle et al., 2013).avec une meilleure qualité de vie. Pour faire face au défi des pathologies chroniques, les entités fédérales et fédérées ont initié en 2016 un plan conjoint en faveur des maladies chroniques (Integreo)⁶⁴. « *Le Case Management et le maintien au travail et la réintégration socioprofessionnelle* »⁶⁵ représentent respectivement les composantes 3 et 4 du plan d'action Integreo. Le développement d'une stratégie de gestion de cas (case management) dépend des besoins et du degré de dépendance de la population cible ainsi que de la complexité de la situation. Par rapport à ma recherche où la population est relativement autonome, un soutien en faveur de l'autogestion est privilégiée par rapport à un gestionnaire de cas (case manager). En me référant à la pyramide de Kaiser Permanente (2015)⁶⁶, il sera intéressant d'analyser la stratégie d'autogestion et les besoins pour la strate de la population qui se trouve en tension entre le niveau 1 (niveau de complexité élevé) et le niveau 2 (niveau de complexité modéré).

Sur base de la revue de la littérature effectuée dans le cadre de ce mémoire, du contexte régional actuel et de la population cible de cette recherche les hypothèses retenues sont :

- Hypothèse principale : Une gestion de cas (case management) tenant compte des besoins de la personne ayant subi un AVC (« stroke survivor ») permet d'adapter un environnement favorable à la « participation » de ces personne dans le contexte de réinsertion socio-professionnelle.
- Hypothèses secondaires :

⁶³ Définition des maladies non transmissibles de l'OMS en date du 01 juin 2018, disponible à l'adresse suivante : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>, consultée le 15/01/19.

⁶⁴ Disponible à l'adresse suivante : <https://www.integreo.be>, consultée le 08/01/19.

⁶⁵ Disponible à l'adresse suivante : <https://www.integreo.be/fr/soins-integres/composantes>, consultée le 08/01/2019.

⁶⁶ Pyramide de Kaiser Permanente présentée lors de l'exposé de Macq,J., Vandurme Th.au sujet du Case Management. Disponible à l'adresse suivante : https://www.integreo.be/sites/default/files/public/content/presentation_casemanagement_faith_fr.pdf, consultée le 08/01/2019.

- Au niveau Micro, une mise en réseau constitue un support nécessaire pour faciliter la coordination des différents acteurs autour des besoins socio-professionnels de la personne cérébrolésée après un AVC.
- Au niveau Méso supérieur, un support est nécessaire pour coordonner les prestataires de première et de deuxième ligne et favoriser ainsi une collaboration entre les différents acteurs. Le réseau formé assure une continuité de la prise en charge ainsi qu'un système de soins de santé intégré.

3. OBJECTIFS ET BUT DE LA RECHERCHE

But : Evaluer les besoins de la personne cérébrolésée (AVC) autonome, lors de son retour au domicile, à partir de son expérience personnelle tout en tenant compte de son environnement ainsi que du contexte précis d'activités rémunérées ou en devenir.

Objectifs (Supplément 1 : Schématisation de la recherche) :

- Analyser les besoins de la personne cérébrolésée (AVC) dans le contexte socio-professionnel, en se basant sur les activités ou les limitations d'activités.
- Analyser les besoins de la personne cérébrolésée (AVC) dans le contexte socio-professionnel, en se basant sur la participation aux activités ou la restriction de participation aux activités.
- Analyser les caractéristiques du réseau social⁷³ de la personne cérébrolésée.
 - Identifier les acteurs du réseau depuis le retour à domicile.
 - Quelles sont les caractéristiques de la structure du réseau (analyse des réseaux sociaux, et analyse de la configuration) ?
 - Analyser si les besoins des personnes cérébrolésées (AVC) ont été pris en compte (soutien social reçu).
 - Analyser si le réseau social de la personne cérébrolésée (AVC) était suffisant pour rencontrer les besoins de la personne (soutien social perçu).
- Analyse des caractéristiques du réseau formel⁷⁴ organisé pour le retour au domicile de la personne cérébrolésée (AVC).
 - Identifier les acteurs du réseau formel.
 - Quelles sont les caractéristiques de la structure du réseau (analyse des réseaux sociaux, analyse de la configuration et analyse de la gouvernance) ?

⁷³ Le réseau social du « stroke » comprend les aidants proches, les personnes de l'entourage, les prestataires de soins ainsi que tous les acteurs qui ont joué un rôle dans le contexte socio-professionnel de la personne cérébrolésée (lors du retour au travail, en formation, en stage,...).

⁷⁴ Le réseau formel correspond au réseau développé par les prestataires de première et de deuxième ligne pour assurer la coordination et la collaboration entre les différents prestataires et dans une logique d'intégration du système de santé.

4. METHODOLOGIE APPLIQUEE

La population de la recherche provient d'unités de neurovasculaire ou « stroke unit ». Les institutions hospitalières sont sélectionnées suivant une logique territoriale. En effet, les trois institutions hospitalières concernées par l'enquête sont localisées en Région Wallonne et sont situées dans une même zone de secours (zone NAGE)⁷⁵. Ce qui correspond à une couverture d'une population pour le territoire du « grand Namur » par la deuxième ligne.

Dans un premier temps, les directions ainsi que le(s) responsable(s) de la « stroke unit » sont contactés par message électronique. Le protocole de recherche est associé à ce mail afin d'obtenir leur consentement de participation. Par la suite, une liste de patients est sélectionnée en fonction des critères de la population de la recherche⁷⁶. Une importance est accordée aux dates de retour au domicile (6 mois à un an : ce qui correspond à un retour au domicile entre le 01/03/18 et le 01/09/18). Les différentes « stroke unit » contactent leur patient et leur propose de participer aux enquêtes de la recherche. Un document d'information destiné aux futurs participants accompagne ce mail.

La méthodologie appliquée à cette recherche correspond à une démarche qualitative développée en deux phases indépendantes. Certains participants pourront être rencontrés dans les deux phases, à des moments différents. Un pré-test⁷⁷ sera organisé pour évaluer si les questions des supports d'entretiens destinés aux « strokes » sont compréhensibles.

Une première phase sera orientée sur les besoins de la personne cérébrolésée (AVC) et le réseau social de chaque personne de l'échantillon de la recherche. Cette partie comporte 4 étapes consécutives. L'intervalle entre les étapes 2 et 3 sera de maximum une semaine pour permettre une première analyse des données afin de préparer les entretiens des étapes suivantes :

- Etape 1 : Analyse transversale de la population de recherche suivant les critères d'inclusion. (Supplément 2 : b. support d'entretien 1 « strokes »). Cette étape permet de constituer l'échantillon de la population de recherche.

⁷⁵ Zone NAGE (Namur-Andenne-Gembloux-Eghezée), disponible à l'adresse suivante : <https://www.iemergencyweb.be/live/index.php?part=10&a=1&b=0&c=0&lang=fr>, consultée le 20/12/18.

⁷⁶ Les critères de population de la recherche sont développés dans le chapitre 2.2 : population de l'étude.

⁷⁷ le pré-test sera organisé auprès d'une personne travaillant au centre de ressources des lésions cérébrales (CRLC), rencontrée lors d'une présentation du protocole de recherche au CRLC et qui correspond aux critères d'inclusion.

- Etape 2 : Analyse qualitative de l'échantillon de recherche au moyen d'entretiens semi-dirigés (Supplément 2 : b. support d'entretien 2 et 3 « strokes »).
- Etape 3 : Schématisation de chaque réseau social des personnes de l'échantillon sous forme d'une carte réseau.
- Etape 4 : Réalisation d'entretiens auprès de chaque acteur du réseau social des personnes de l'échantillon dans le but d'analyser leur rôle pour rencontrer les besoins de ces personnes (Supplément 2 : c. support d'entretien – acteurs du réseau social).

L'autre phase aura plus un focus sur le réseau formel organisé pour le retour au domicile de la personne cérébrolésée (AVC) :

- Réalisation d'entretiens auprès de chaque prestataire de soins du réseau pour analyser le réseau actuel⁷⁸ mis en place dans le cadre du retour au domicile des « strokes » dans le contexte de réinsertion socio-professionnel (Supplément 2 : a. support d'entretien – acteurs du réseau formel).
- Schématisation du réseau formel sous forme d'une carte réseau.

Les supports d'entretiens sont organisés sous forme d'entretiens semi-directifs. Ces derniers sont enregistrés afin de faciliter la transcription et l'analyse. Les participants peuvent se procurer une copie de la transcription et proposer à l'enquêteur, le cas échéant, des remarques ou des données complémentaires.

La démarche d'analyse des données est réalisée en référence à un cadre théorique prédéfini (Ghazzawi et al., 2016 ; Nanninga et al., 2015 ; Pringle et al., 2013 ; Woodman et al., 2014). Cette recherche a permis de produire un outil permettant d'organiser les différentes données collectées lors des entretiens réalisés auprès de l'échantillon de la population de recherche. Le réseau social des personnes de l'échantillon de recherche ainsi que le réseau formel des personnes ayant subi un AVC sont analysés sur base des matrices des rôles et responsabilités – interaction processus réseau (RACI Chart)⁷⁹.

5. PUBLIC CIBLE

Les personnes ayant subi un AVC et qui sont retournées au domicile après un séjour dans une unité neurovasculaire / « stroke unit » ou un centre de réadaptation durant la période concernée par la recherche (01 mars 2018 au 01 septembre 2018).

⁷⁸ Les entretiens sont réalisés auprès du réseau développé par les prestataires de première et de deuxième ligne mais aussi auprès des représentants de l'Agence pour une vie de qualité – AVIQ (de manière à avoir aussi une vision centralisée).

⁷⁹ Les matrices des rôles et responsabilités – interaction processus réseau disponible à l'adresse suivante : <http://racichart.org/>, consultée le 10/01/19.

Les critères d'inclusion ont été présentés supra.

L'échantillon est composé de 3 à 5 personnes : en plus de l'analyse qualitative des besoins de chaque personne, le réseau social est décrit en détail et analysé pour chaque participant.

6. CONFIDENTIALITE DES DONNEES

L'anonymat de la personne est garanti tout au long de la recherche en utilisant une échelle ordinale contenant les lettres de l'alphabet. Pour les participants (P.A, B, C, D,...). Pour les acteurs du réseau social de la personne cérébrolésée (A.1, 2, 3, .../ RS. A, B, C,...)Concernant les institutions hospitalières (H), un code leur sera également attribué (H. A, B, C, D,...). Afin de faciliter la collecte des données et les contacts nécessaires entre certains participants, l'enquêteur, uniquement, disposera des fiches signalétiques. Lors de l'analyse des données et de la discussion, ces fiches signalétiques seront détruites pour garantir l'anonymat des participants.

7. COMITE D'ETHIQUE

Le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc – UCL (CEHF) est consulté en vue d'obtenir l'approbation de ce protocole de recherche. Les différentes enquêtes ne seront débutées qu'après un avis positif de ce dernier.

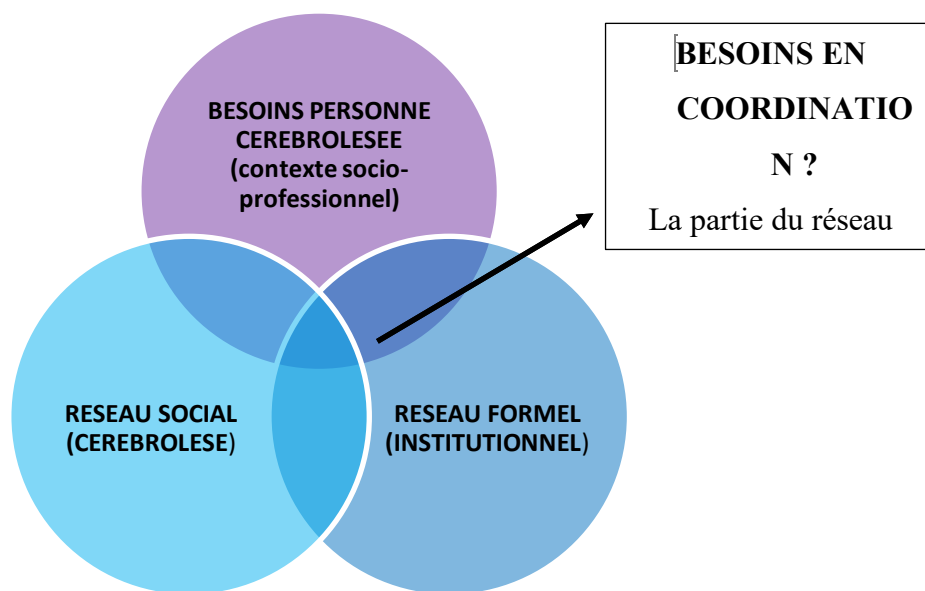
Etant donné que les personnes cérébrolésées sont retournées à leur domicile et que de ce fait, le seul lien qu'elles ont avec l'institution hospitalière de départ réside dans les consultations avec leur médecin-neurologue référent, je ne consulterai pas le comité éthique de chaque institution. Toutefois, le protocole de recherche est envoyé, à titre d'information, à la direction de chaque institution et auprès de chaque médecin neurologue en charge du service neurovasculaire ou stroke unit.

8. ASSURANCE

Une assurance en responsabilité est souscrite auprès du service des assurances de l'UCLouvain afin de protéger les participants de tous dommages moraux occasionnés durant la période de la recherche.

9. SUPPLEMENTS

1. Schématisation de la recherche



Annexe 5a : Lettre d'information destinée aux PCA

Namur, le 16 mai 2019

Madame, Monsieur,

Actuellement, je finalise mon cursus de formation de Master en Santé Publique suivi au sein de l'université UCLouvain sur le site de Woluwe. Dans le cadre du mémoire, nous réalisons une recherche sur le retour au domicile de personnes cérébrolésées suite à un Accident Vasculaire Cérébral (AVC). L'objectif final est d'analyser les besoins rencontrés par la population de l'étude dans le contexte professionnel.

Par la collaboration que nous avons développé avec la Clinique Saint-Luc de Bouge, nous souhaitons rencontrer des personnes ayant été hospitalisées dans l'unité Neuro-vasculaire ou « stroke unit » de cette institution. Toutes les informations concernant l'enquête sont détaillées dans le document « information au participant » joint à cette lettre.

Si vous vous reconnaissez dans ces critères et que vous acceptez de collaborer à notre enquête, nous vous demanderons de témoigner de votre expérience lors de trois entretiens d'une heure environ chacun, dans le lieu de votre choix, et en toute confidentialité.

Vous souhaitez en savoir plus ? Nous vous proposons de prendre contact avec la personne responsable de la recherche, par mail (jean-francois.leonard@student.uclouvain.be) ou par téléphone (0471/48.43.61). Nous pourrions alors vous expliquer plus en détail les objectifs et la méthodologie de notre enquête, et convenir d'un rendez-vous avec vous, si vous confirmez votre intérêt au terme de l'entretien téléphonique exploratoire.

Nous vous remercions d'avance pour votre collaboration dans la mesure de vos disponibilités et restons à votre disposition pour toute question ou remarque.

Jean-François Léonard (accompagné par le Professeur Jean Macq, promoteur de l'étude)

Annexe 5b : Modèle d'information et de consentement

INFORMATION AU PARTICIPANT

En Région Wallonne, lors du retour au domicile de personnes cérébrolésées autonomes, comment une gestion de cas (case management), en tant que stratégie de coordination, peut-elle adapter un environnement favorable à leur « participation » socio-professionnelle?

Vous êtes invité(e) à participer de façon volontaire à une enquête. Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire ce formulaire qui en décrit l'objectif et les modalités pratiques. Vous avez le droit de poser à tout moment des questions en rapport avec cette enquête.

Objectif et description de l'expérimentation/enquête

Il s'agit d'une enquête qui devrait inclure environ 3 à 5 participants en Région Wallonne (Province de Namur).

L'objectif de cette enquête consiste à évaluer les besoins de la personne cérébrolésée (AVC) autonome, lors de son retour au domicile, à partir de son expérience personnelle tout en tenant compte de son environnement ainsi que du contexte précis d'activités rémunérées ou en devenir. L'analyse des besoins sera réalisée en tenant compte du réseau social de la personne et du réseau formel ou institutionnel.

Si vous acceptez de participer à cette enquête, il vous sera demandé de répondre à 3 entretiens de +/- 1h espacés chacun de 1 semaine. Ces entretiens permettent de comprendre les besoins que vous avez eus depuis votre retour au domicile d'un point de vue socio-professionnel. Pour assurer la qualité des entrevues, il vous est demandé de répondre spontanément aux questions. L'objectif de ces entretiens est de tenir compte de votre **propre expérience**.

Ces entretiens se déroulent dans un endroit calme et n'entravant pas la communication. Par exemple : au domicile du participant ou dans un lieu que ce dernier aura préalablement indiqué à l'enquêteur.

Les entretiens seront enregistrés dans le but de faciliter la transcription. Les participants pourront se procurer une copie de cette dernière. Le participant peut à tout moment arrêter l'enregistrement si certains passages sont émotionnellement difficiles. Les entretiens seront effacés après transcription et le document écrit sera anonymisé.

Il vous sera demandé de participer à l'enquête pendant environ 1 mois et demi

Promoteur de l'expérimentation/enquête

Le promoteur de l'enquête est l'université UCLouvain.

Participation volontaire

Votre participation à cette enquête est entièrement volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer. Vous avez également le droit de vous retirer de l'enquête à tout moment, sans en préciser la raison, même après avoir signé le formulaire de consentement. Vous n'aurez pas à fournir de raison au retrait de votre consentement à participer ; toutefois, les données collectées jusqu'à l'arrêt de la participation à l'enquête font partie intégrante de celle-ci. Votre refus de participer à cette enquête n'entraînera pour vous aucune pénalité ni perte d'avantages.

Votre traitement médical ne sera pas affecté par votre décision. Votre médecin traitant sera averti de votre participation à l'enquête si vous le désirez.

Bénéfices et risques

Nous ne pouvons vous assurer que si vous acceptez de participer à cette enquête, vous tirerez personnellement un quelconque bénéfice direct de votre participation.

Cependant, les informations obtenues grâce à cette étude peuvent contribuer à une meilleure connaissance des besoins socio-professionnels chez les personnes cérébrolésées (AVC).

Assurance

Si vous ou vos ayants droit (famille) subissez un dommage lié à cette enquête, ce dommage sera indemnisé par le promoteur de l'étude conformément à la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7 mai 2004. Vous ne devez prouver la faute de quiconque.

Noms et coordonnées de l'assureur : Ethias SA, rue des Croisiers, 24 à Liège

Assurance souscrite par l'Université Catholique de Louvain

Numéro de police :

police n° 45.399.955

Protection de la vie privée

Votre identité et votre participation à cette enquête demeureront strictement confidentielles.

Vous ne serez pas identifié(e) par votre nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec l'étude.

Ces droits vous sont garantis par la réglementation générale européenne sur la protection des données du 27 avril 2016 (en application depuis le 25 mai 2018) et par la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel et par la loi belge du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Vous pouvez contacter le responsable de la protection des données du centre d'étude à l'adresse : Comité d'Ethique SLBO - Dr. Pierre Van der Rest, président FF - Clinique Saint-Luc Bouge - Rue Saint-Luc 8 à 5004 Bouge – e-mail : pierre.venderrest@slbo.be

Vous avez également le droit d'introduire une plainte concernant le mode de traitement de vos données auprès de l'autorité Belge de contrôle chargée de veiller au respect de la législation sur la protections des données (APD) – Rue de la Presse 35 – 1000 Bruxelles – e-mail : contact@apd-gba.be

Le gestionnaire des données est le responsable de l'étude : Jean-François Léonard - jean-francois.leonard@student.uclouvain.be

Comité d'éthique

Cette enquête est évaluée par un comité d'éthique Principal : le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL (CEHF) et un comité d'éthique local : le Comité d'Ethique SLBO. Le CEHF, ~~qui~~ a émis un avis favorable le 10 mai 2019 (Réf. CEHF : 2019/20FEV/083)(ne pas compléter à ce stade-ci, mais au début de l'étude, mentionner la date qui figure sur l'accord final du comité d'éthique).

Personnes à contacter si vous avez des questions à propos de l'enquête

Si vous estimez avoir subi un dommage lié à l'enquête ou si vous avez des questions, voulez donner un avis ou exprimer des craintes à propos de l'expérimentation ou à propos de vos droits en tant que patient participant à une étude clinique, maintenant, durant ou après votre participation, vous pouvez contacter :

Responsable de l'étude : Jean-François Léonard

jean-francois.leonard@student.uclouvain.be

Pour la gestion des plaintes non résolues par l'investigateur, vous pouvez contacter le Comité d'Ethique SLBO - Dr. Pierre Van der Rest, président FF - Clinique Saint-Luc Bouge - Rue Saint-Luc 8 à 5004 Bouge – e-mail : pierre.venderrest@slbo.be

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE AU PARTICIPANT

1. Je soussigné(e) (NOM, Prénom(s)),

.....

déclare avoir lu l'information qui précède et accepter de participer à l'enquête suivante :

En Région Wallonne, comment une gestion de cas (case management), en tant que stratégie de coordination, peut-elle favoriser un environnement favorable à la participation socio-professionnelle de personnes cérébrolésées de retour au domicile ?

2. On m'a remis une copie de ce formulaire de consentement éclairé signé et daté, ainsi que de la note d'information destinée au participant. J'ai reçu une explication concernant la nature, le but, la durée de l'enquête et j'ai été informé(e) de ce qu'on attend de ma part. On m'a donné le temps et l'occasion de poser des questions sur l'enquête; toutes mes questions ont reçu une réponse satisfaisante.

3. J'ai été informé(e) de l'existence d'une assurance.

4. Je sais que cette enquête a été soumise et approuvée par le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL.

5. Je suis libre de participer ou non, de même que d'arrêter l'enquête à tout moment sans qu'il soit nécessaire de justifier ma décision et sans que cela n'entraîne le moindre désavantage.

6. En signant ce document, j'autorise l'utilisation des données me concernant dans le respect de

- la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée;
- la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ;
- la loi du 7 mai 2004 relative à l'expérimentation sur la personne humaine ;
- les réglementations européennes (règlementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur.

7. Je n'ai subi aucune pression physique ni psychologique indue pour ma participation à l'enquête.
8. Je consens de mon plein gré à participer à cette enquête.

NOM, Prénoms / Signature de la participant(e)

Date (jour/mois/année)

Je, soussigné, M. (NOM, Prénoms) confirme que j'ai expliqué la nature, le but et la durée de l'enquête à la participant(e) mentionné(e) ci-dessus.

Signature de la personne qui procure l'information

Date (jour/mois/année)]

Annexe 5c : Avis favorable du CEHF

FORMULATION de l'AVIS DU CEHF

Cocher la ou les case(s) correspondante(s).

- | | |
|-------------------------------------|---|
| ☐ | étude rétrospective |
| ☐ | étude sur matériel corporel humain résiduel |
| ☐ | mémoire non interventionnel |
| ☒ | mémoire interventionnel consistant uniquement en un questionnaire ou une enquête hors routine |

Titre de l'étude : « En région Wallonne, lors du retour au domicile de personnes cérébro-lésées autonomes, comment une gestion des cas (case management), en tant que stratégie de coordination, peut-elle adapter un environnement favorable à leur "participation" socio-professionnelle. »

Léonard Jean-François et Macq Jean (nom, prénom) soumettent pour approbation les documents ou demande repris ci-dessous (indiquer les versions et les dates):

- X Document d'information et de consentement participant, version du 15/04/2019
- X Résumé de l'étude, reçu le 20/02/2019
- X Protocole, version dd. 19/04/2019
- X Questionnaire – Enquête
- X CV de l'étudiant
- X CV du promoteur – investigateur principal
- X L'assurance en responsabilité civile "même sans faute" (art. 29 de la loi du 7/05/2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine) Euhias dd. 05/02/2019
- X Autre(s): Formulaire de soumission simplifiée; Lettre de réponse aux remarques dd. 19/04/2019.

A compléter par le CEHF

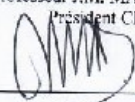
Le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL a bien reçu, examiné l'ensemble des documents relatifs au projet de recherche susmentionné.

L'avis du CEHF est :

- X **favorable: le projet peut être initié**
- ☐ provisoire: tenir compte des remarques et modifications suivantes:
 - ☐ Formulaire d'information:
 - ☐ Formulaire de consentement:
 - ☐ Respect de la confidentialité:
 - ☐ Anonymisation des données:
- ☐ défavorable: le projet ne peut pas être initié

Référence du CEHF: 2019/20FEV/083 (à mentionner lors de toute correspondance ultérieure)

N° d'enregistrement belge: N/A

Professeur J.M. MALOTRAUX Président CEHF	Date et signature: Professeur J.M. MALOTRAUX Président CEHF  10/05/2019
---	--

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

COMPOSITION DU COMITE D'ETHIQUE (au 18 mars 2019)

- Président :** MALOTEAUX Jean-Marie, Docteur en médecine
- Vice-Présidents :** DUVEILLER Véronique, Pharmacien
MAES Marc, Docteur en médecine
SCHAMPS Geneviève, Juriste
- Secrétaire :** LIESSE Marie-Chantal, Infirmière
- Docteurs en médecine (Cliniques Universitaires Saint-Luc et/ou à la Faculté de Médecine) :**
BERLIERE Martine
HORMANS Yves
HOUTEKIE Laurent
HUMBLER Yves
REDING Raymond
ROGIER Luc
OTTE Jean-Bernard (i)
van den HOVE-VANDENBROUCKE Marie-France (i)
- Médecins omnipraticien ou extérieur aux Cliniques :**
LAMY Dominique
EVRARD Patrick (Cliniques Mont-Godinne) (i)
- Ethicien :** GAZIAUX Eric
- Juristes :** VAN HELLEPUTTE Emmanuelle (i)
- Infirmières (Cliniques Universitaires Saint-Luc) et assistante sociale :**
COUPEZ Cécile
DETENNE Claire (i)
VANDEUREN Carine (AS, représentante des patients)
- Psychologue :** TERLINDEN Guibert (i)
- Collaborateurs scientifiques permanents du comité d'éthique :**
- Pharmaciennes hospitalier:** de PIERPONT Pascale (i)
HALLEUX Séverine (i)
- Méthodologiste, PhD :** de HEMPTINNE Isabelle (i)
GABRIEL Anne (i)

(i) Invité

Pour l'analyse des protocoles d'études cliniques, tous les membres reçoivent l'ensemble des documents nécessaires pour formuler un avis et doivent déclarer tout conflit d'intérêt éventuel.

*Le Comité d'Éthique fonctionne selon les directives des Bonnes Pratiques Cliniques (BPC/GCP)
Numéro du Comité d'Éthique attribué par le Comité Consultatif de Bioéthique : 403 (agrément complet 2014-2018)
Agreement of Institutional (non-US) Review Board: IRB 00001530 (Cliniques Universitaires Saint-Luc, e.d. August 2020)
Federalvide Assurance (FWA) for the protection of human subjects: FWA 00063749 (Cliniques Universitaires Saint-Luc, e.d. September 2021)
Agreement of Institutional (non-US) Review Board: IRB 00008535 (Université Catholique de Louvain, e.d. August 2020)
Federalvide Assurance (FWA) for the protection of human subjects: FWA 00018229 (Université catholique de Louvain, e.d. September 2021)
Accreditation by the Association for Accreditation of Human Research Protection Programs (AAHRPP) 2015 -
Accreditation by the Belgian Federal Agency for Medicines and Health Products (FAMHP/AFMPS) 2015 -*

Promenade de l'Alma, 51 - 1200 Bruxelles
Tél. : 02/764.55.14 - Fax : 02/764.55.13

E-mail : commission.ethique-saint-luc@uclouvain.be

Annexe 5d : Attestation d'assurance



ATTESTATION D'ASSURANCE

Ethias SA, rue des Croisiers n° 24 à Liège, certifie que par la police n° 45.399.955 souscrite par l'Université Catholique de Louvain, Place de l'Université, 1 à 1348 Louvain-la-Neuve, elle garantit, dans les limites des conditions générales et spéciales du contrat, conformément aux dispositions de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine telle que modifiée par la loi du 27 décembre 2005 et tous arrêtés royaux d'exécution qui seraient adoptés en application des dispositions précitées, la responsabilité civile qui pourrait incomber au promoteur de l'étude repris ci-dessous, du chef de dommages causés aux participants et/ou à leurs ayants droit dans le cadre de l'étude clinique suivante :

Titre de l'expérimentation : En RW, lors du retour au domicile de personnes cérébro-lésées autonomes, comment une gestion de cas (case management), en tant que stratégies de coordination, peut-elle adapter un environnement favorable à leur "participation" socio-professionnelle ?

Promoteur : Jean-François Léonard

Etude :

☒ monocentrique

☐ multicentrique

En cas d'étude multicentrique, indiquer les différents sites : _____

Nombre de participants : 5

Durée de l'expérimentation : 01/03/2019 au 30/09/2019

☒ **CLASSE IA**

Etudes de cohortes (type prospectif ou rétrospectif): simples observations cliniques (volontaires sains). Observations cliniques de patients capables de donner leur consentement. Questionnaires à compléter par des patients. Etudes sur échantillon : urine, salive, sécrétions diverses sauf lorsque l'obtention de l'échantillon fait partie de l'expérimentation et nécessite des actes autres que le simple prélèvement externe. Expérimentations avec prise de sang par veine périphérique lorsque cette prise de sang aurait de toute façon dû être effectuée.

ETHIAS SA - rue des Croisiers 24 - 4000 LIÈGE - www.ethias.be - info@ethias.be

Entreprise d'assurances agréée sous le n° 0196 pour pratiquer toutes les branches d'assurances Non Vie, les assurances sur la vie, les assurances de rapatriement et de maladie (AS des 4 et 13 juillet 1979, MB du 14 juillet 1979) ainsi que les opérations de capitalisation (décision CBA du 9 janvier 2007, MB du 16 janvier 2007).

RPM Liège TVA BE 0402.464.614 - Compte Delfris Banque : BE72 0910 0076 4416 - RIB : GKOCCREB

Annexe 6 : Support d'entretien 1 « Strokes » / PCA⁸⁰

1. Age :
2. Situation familiale (cohabitation, mariage, divorcé, séparation de fait, coparentalité, parent isolé) :
3. Date de l'accident vasculaire cérébral (AVC) :
4. Combien de jours d'hospitalisation / réadaptation avant le retour au domicile ?
5. Depuis combien de mois êtes-vous rentré dans votre domicile ?
6. Quelles ont été les conséquences de l'AVC (fonctionnement physique et psychique) pour vous ?:
.....
.....
.....
7. Avez-vous été déjà réhospitalisé après votre primo AVC ?:
8. Aviez-vous un emploi avant l'AVC ?:
9. Avez-vous retrouvé un emploi ou une activité rémunérée depuis votre AVC ?:
10. Comment qualifieriez-vous votre santé physique avant l'AVC (très bonne, bonne, modéré, mauvaise, très mauvaise) ?:
11. Comment qualifieriez-vous votre santé mentale ou émotionnelle avant l'AVC (très bonne, bonne, modéré, mauvaise, très mauvaise) ?:
12. Quelle est votre main dominante ?
13. Taille : Poids :
14. Avez-vous d'autres pathologies associées (diabète, HTA, ...) ?:
.....
.....
15. Fumez-vous ?: cig. Depuis combien d'années ?:
16. Consommez-vous de l'alcool / drogues ?: Depuis combien d'années ?:
17. Avez-vous repris une activité physique régulière ?:
18. Prenez-vous des médicaments ?:
.....
.....
19. Utilisez-vous des appareillages de support (appareil auditif, lunettes, déambulateur,...) ?:
.....
.....
20. Avez-vous d'autres informations passées ou présentes à me communiquer concernant votre santé ?
.....
.....
.....

⁸⁰ Ce questionnaire est inspiré de l'ICF checklist de WHO, disponible à l'adresse suivante : <https://www.who.int/classifications/icf/icfchecklist.pdf?ua=1>, consultée le 08/01/2019.

Annexe 7 : Support d'entretien 2 « stroke survivor » / PCA⁸¹

L'enquêteur mentionne en début d'entretien qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses et que toutes les informations (même celles qui peuvent paraître futiles) sont importantes pour la recherche.

1. Par rapport à votre vécu depuis votre retour au domicile, qu'évoque pour vous les termes Activités/limitation activités ? Développez ?
2. Décrivez les premiers mois de votre retour au domicile. Quelles sont les grandes étapes ? Avez-vous connu des difficultés ? Quels ont été vos besoins durant cette période ?
3. Décrivez les événements importants que vous avez vécu récemment ? Avez-vous connu des difficultés ? Quels ont été vos besoins durant cette période ?
4. Au cours du mois passé, quelle(s) difficulté(s) avez-vous eues pour accomplir, sans assistance, toutes les tâches que vous devez réaliser dans le cadre de votre travail, stage, formation ?
5. Existe-t-il une différence par rapport à vos capacités avant votre accident vasculaire cérébral ?

En fin d'entretien, le participant complètera le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6). Ce questionnaire est auto-administré. Cependant, l'enquêteur mentionnera les précisions suivantes :

- Répondez aux questions suivantes dans le contexte précis de votre travail, reprise de travail, stages, formations,...
- Afin de mieux comprendre le fonctionnement de votre réseau socio-professionnel, mentionnez les coordonnées des personnes que vous avez indiquées, si vous le souhaitez.

Le SSQ6 (Social Support Questionnaire) de I.G.

Sarason et al., version abrégée, 1987).⁸²

Instructions :

Les questions suivantes concernent les personnes de votre environnement qui vous procurent une aide ou un soutien. Chaque question est en deux parties :

Dans un premier temps, énumérez toutes les personnes (à l'exception de vous-même) en qui vous pouvez compter pour une aide ou un soutien dans la situation décrite. Donnez les

⁸¹ Support d'entretien construit sur base du guide d'entretien proposé par l'OMS concernant les activités ou les limitations d'activités dans le cadre du travail (traduit en français et adapté au contexte) disponible à l'adresse suivante : <https://www.who.int/classifications/icf/icfchecklist.pdf?ua=1>, consultée le 24/12/18.

⁸² (Bruchon-Schweitzer et al., 2003)

initiales de la personne et le lien que vous avez avec elle (voir exemple). A chaque numéro doit correspondre une seule personne.

Dans un second temps, entourez la réponse correspondant à votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu.

Si pour une question, vous ne recevez pas de soutien, utilisez le terme « aucune personne » mais évaluez tout de même votre degré de satisfaction. Ne citez pas plus de neuf personnes par question.

1-Quelles sont les personnes disponibles en qui vous pouvez réellement compter quand vous avez besoin d'aide ? (N1)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ? (S2) (entourez votre choix)

2. Très insatisfait	2. Insatisfait	3. Plutôt insatisfait	4.Plutôt satisfait	5. Satisfait	6.Très satisfait
------------------------	----------------	--------------------------	-----------------------	--------------	---------------------

2-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir plus détendu lorsque vous êtes sous pression ou crispé ? (N2)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ? (S2) (entourez votre choix)

3. Très insatisfait	2. Insatisfait	3. Plutôt insatisfait	4.Plutôt satisfait	5. Satisfait	6.Très satisfait
------------------------	----------------	--------------------------	-----------------------	--------------	---------------------

insatisfait					
-------------	--	--	--	--	--

3- Qui vous accepte tel que vous êtes, c'est-à-dire avec vos bons et mauvais côtés ? (N3)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ? (S3) (entourez votre choix)

4. Très insatisfait	2. Insatisfait	3. Plutôt insatisfait	4. Plutôt satisfait	5. Satisfait	6. Très satisfait
------------------------	----------------	--------------------------	------------------------	--------------	----------------------

4. En qui pouvez-vous réellement compter pour s'occuper de vous quoiqu'il arrive ? (N4)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ? (S4) (entourez votre choix)

5. Très insatisfait	2. Insatisfait	3. Plutôt insatisfait	4. Plutôt satisfait	5. Satisfait	6. Très satisfait
------------------------	----------------	--------------------------	------------------------	--------------	----------------------

5-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir mieux quand il vous arrive de broyer du noir ? (N5)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ? (S5) (entourez votre choix)

6. Très insatisfait	2. Insatisfait	3. Plutôt insatisfait	4. Plutôt satisfait	5. Satisfait	6. Très satisfait
------------------------	----------------	--------------------------	------------------------	--------------	----------------------

6-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous consoler quand vous êtes bouleversé ? (N6)

Aucune personne	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ? (S6) (entourez votre choix)

7. Très insatisfait	2. Insatisfait	3. Plutôt insatisfait	4. Plutôt satisfait	5. Satisfait	6. Très satisfait
------------------------	----------------	--------------------------	------------------------	--------------	----------------------

Annexe 8 : Support d'entretien 3 « strokes » / PCA

En début d'entretien, l'enquêteur proposera au participant la schématisation du réseau social de la personne sur base de l'entretien 2 « stroke » et du questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6). Certains éléments seront approfondis afin de finaliser une carte réseau la plus réaliste par rapport à l'expérience de la personne cérébrolésée..

1. (Par rapport à votre vécu depuis votre retour au domicile, qu'évoque pour vous la définition suivante : la Participation est le fait de s'impliquer aux activités/Restriction de participation est l'inverse ? Développez ?)

Question reformulée : *Par rapport à votre vécu depuis votre retour au domicile, quels moyens, stratégies avez-vous mis en place pour arriver à réaliser de nouveau des activités professionnelles ?*

2. Actuellement, accomplissez-vous toutes les tâches que vous devez réaliser dans le cadre de votre travail, stage ou formation ?
3. Lesquelles sont incomplètes ou non réalisées ? Pourquoi ?
4. Que ressentez-vous dans cette situation précise ?
5. Votre environnement de travail est-il configuré pour vous faciliter les tâches que vous avez du mal à réaliser ? Développez ? Quel aménagement de travail ou outils spécialement adaptés sont-ils mis en place ?
6. En quoi cette configuration améliore ou défavorise vos difficultés ?
7. Par rapport aux activités de la vie quotidienne (faire le ménage, faire les courses, préparation des repas, gestion des finances,...) que vous réalisez sans assistance, vous sentez-vous plus ou moins capable de réaliser votre travail?
8. Pouvez-vous me décrire les termes *réinsertion sociale* en 3 mots ?

Remarques⁸³ :

Le support d'entretien 2 (annexe 7) nécessite quelques relances de la part du chercheur. Surtout pour la question n°2.

Concernant le support d'entretien 3 (annexe 8), la question n°1 risque d'être difficilement compréhensible par les personnes non initiées au modèle de participation et de restriction de participation contenu dans la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) de l'OMS. Elle sera modifiée de la sorte : *Par rapport à votre vécu depuis votre retour au domicile, quels moyens, stratégies avez-vous mis en place pour arriver à réaliser de nouveau des activités professionnelles ?*

⁸³ Sur base du pré-test des entretiens, des remarques ont été apportées aux supports d'entretien 2 et 3

Annexe 9 : Support d'entretien – acteurs du réseau social

Madame/Monsieur X m'a indiqué que vous faites partie de son réseau social.

1. Qu'évoque pour vous le terme « réseau », « réseau social d'une personne » ?
2. Comment caractériseriez-vous le réseau de Madame/Monsieur X ?
3. Quel est votre rôle au sein de ce réseau ? Quelles sont vos responsabilités ?
4. Avez-vous des contacts directs / indirects avec les autres acteurs ? Avec combien d'acteurs ? Pouvez-vous les citer ?
5. Ces contacts vous semblent-ils adéquats ? Pourquoi ?
6. Etes-vous satisfait de la relation que vous avez avec les autres acteurs ?
7. Comment décrieriez-vous le rôle que vous avez joué dans le cadre de son travail, la reprise de son travail, sa formation, ses stages ?
8. Si vous observez des complications dans le processus de réadaptation de Madame/Monsieur X, que faites-vous ? Quel acteur interpelez-vous ? Et pourquoi ?

Sur base de votre expérience avec Madame/Monsieur X, citez moi 4 mots pour décrire le réseau social IDEAL d'une personne cérébrolésée (AVC) – « stroke » ?

Annexe 10 : Support d'entretien – acteurs du réseau formel / Réseau de Prestataires Soutenant les PCA

En guise d'introduction le chercheur reprend les caractéristiques de la population de recherche et les critères d'inclusion pour cibler une personne cérébrolésée autonome qui rentre au domicile après une hospitalisation dans une unité neurovasculaire ou « stroke unit ».

Il s'agit d'une personne pouvant manifester

- des séquelles de la fonction motrice mais qui dispose de soutien logistique adéquat
- des séquelles d'aphasie mais maintient une communication adéquate avec autrui
- de légers troubles psychiques (fatigue, stress, anxiété, diminution de la motivation) qui n'ont pas pour conséquence une dépendance avec l'entourage ou autrui.

1. Dans le cadre du retour au domicile d'une personne cérébrolésée ayant subi un AVC – « stroke », quel est votre rôle au sein du réseau de soins ? Quelles sont vos responsabilités ?
2. Actuellement comment s'organise le retour au domicile des personnes cérébrolésées après un AVC? Existe-t-il un réseau formé par les prestataires de soins de première et de deuxième ligne?
3. Comment fonctionne-t-il ? Comment les décisions sont prises par rapport à un problème donné (décisions partagées par tous?)?
4. Avez-vous des contacts directs / indirects avec les autres prestataires de soins de première et de deuxième ligne, les intervenants sociaux/professionnels? Avec combien ? Pouvez-vous les citer ?
5. Etes-vous satisfait de la relation que vous avez avec les autres acteurs ?
6. Dans le cadre d'une complication dans le processus de réadaptation, que faites-vous ? Quel acteur interpelez-vous ? Et pourquoi ?
7. D'après vous, existe-t-il une représentation de tous les acteurs / services de support au sein de ce réseau ?
8. Comment circule l'information au sein du réseau ?
9. Que modifieriez-vous dans la prise en charge pour faciliter le retour au domicile des personnes cérébrolésées (AVC) – « strokes » ?

Variante pour le support d'entretien destiné au responsable en charge de la compétence « Handicap » de l'Agence pour une vie de qualité (AVIQ).

1. Pouvez-vous me préciser la prévalence des personnes cérébrolésées en Région Wallonne en fonction des étiologies principales (AVC, Traumatisme crânien, ...) ?
2. Dans le cadre du retour au domicile d'une personne cérébrolésée ayant subi un AVC – « stroke », quel est votre rôle au sein du réseau de soins ? Quelles sont vos responsabilités ?
3. Existe-t-il un réseau formel pour les personnes cérébrolésées après un AVC ? Qui participe à ce réseau ?
4. Comment fonctionne-t-il ? Quel type de gouvernance est prévu pour organiser le réseau ?
5. Avez-vous des contacts directs / indirects avec les autres acteurs ? Avec combien d'acteurs ? Pouvez-vous les citer ?
6. D'après vous, existe-t-il une représentation de tous les acteurs / services de support au sein de ce réseau ?
Comment circule l'information au sein du réseau ?

Annexe 11 : Grille des besoins sur base du vécu selon Nanninga, Pringle et Woodman

POST-DISCHARGE PHASE	REVISIONING	(Présent)	Changement et Perturbation		<u>Réf. au corps</u> <u>Réf. Environ. Proche (maison)</u> <u>Réf.</u> <u>Environ large (communauté)</u>
			Barrières individuelles	VISIBLES	<u>Réf. au corps</u> <u>Réf. Environ. Proche (maison)</u> <u>Réf.</u> <u>Environ large (communauté)</u>
				INVISIBLES	<u>Réf. au corps</u> <u>Réf. Environ. Proche (maison)</u> <u>Réf.</u> <u>Environ large (communauté)</u>
REINTEGRATION PHASE	RECONNECTING	("futurescent")	Poursuite des choix personnels <u>OUTILS COGNITIFS</u>		<u>Réf. au corps</u> <u>Réf. Environ. Proche (maison)</u> <u>Réf.</u> <u>Environ large (communauté)</u>
			Construction d'une confiance individuelle <u>SELF-MANAGEMENT</u>		en tenant compte de l'objectif/ finalité à atteindre <u>Réf. au corps</u> <u>Réf. Environ. Proche maison)</u> <u>Réf. Environ large (communauté)</u>
	REVISITING	(Futur)	Evaluation de la signification personnelle		la finalité est déterminée <u>Réf. au corps</u> <u>Réf. Environ. Proche (maison)</u> <u>Réf. Environ large (communauté)</u>

Futurescent : adaptation de l'outil sur base de Pringle et al. On se situe dans le présent mais à un moment réflexif charnière entre le passé et le futur.

Avec comme référence étymologique latine suivante : « qui va devenir futur

Annexe 11a : Grille des besoins sur base du vécu de la PCA1 (la version complète de la grille est visible dans le fichier « Résultats des entretiens », disponible sur la plateforme DIAL de l'UCLouvain avec la référence suivante : **Leonard 93511400 2020 Annexe2.pdf**)

GRILLE DES BESOINS SUR BASE DU VECU PCA 1 (selon Woodman, Nanninga, Pringle)																
POST-DISCHARGE PHASE		REVISIONING		(Présent)		Référence	Extraits	Référence	Extraits	Référence						
			Changement et Perturbation		Réf. au corps	p.79/I.8-9	"Je me rends pas bien compte d'être rentré dans la vie normale ... le premier WE a été très compliqué parce que pour moi, je prenais lundi ..."	p.79/I.11	"les seules activités qui me traitaient dans la tête c'était mon Kiné."	p.81/I.83-86						
						p.79/I.20-21	"Je n'avais pas de limitations d'activités puisque je n'avais que ça à faire ..."	p.80/I.27	"Il y a eu une égratignure ... c'est comme dans une carrosserie ... il y a une grosse grille"	p.93/I.467, 475-478, 483-484, 486						
			Réf. Environ. Proche (maison)	p.90/I.364	"là, je me dis là : ah oul, j'ai fait un AVC ..."	p.92/I.464-465	"Je vivais encore un peu en autarctique intellectuelle, j'étais dans mon monde et c'est tout ..."									
				p.94/I.519-520	"Je reste très positif, très optimiste ... mais faut que ça change ... on a envie de vivre ..."	p.95/I.546	"les capacités de réflexion ... ça bizarrement, ça s'est affiné ..."									
			p.80/I.24	"le petit monde ... j'étais rentré chez moi, j'étais content ..."	p.80/I.26	"y'a rien à faire, ça laisse des traces ..."	p.84/I.155, 157, 160-161									
				p.84/I.188-189	"la plus embêtée c'est mon épouse ... en rigolant ... t'as un handicapé maintenant à la maison ... mais on a jamais parlé d'handicap ..."		"Je ne savais plus me servir de ma main donc je dormais en bas à cause des douleurs ..."									
			Réf. Environ. large (communauté)	p.80/I.31-32	"activité ... limitée ... les séances de kiné ..."	p.81/I.59-62	"Je ne savais pas passer mes examens tout seul ... je devais me faire aider il fallait quelqu'un avec moi pour me l'habiller ..."	p.83/I.134								
				p.90/I.674	"ça permet aussi de se relaxer ..."											
			p.121/I.67, 69-70	"collaboratrice en vacances ... si j'ai des classements à faire dans les fardes je me dis : ça ok tant pis ... c'est anecdotique"												
			Barrières individuell es	VISIBLES	Réf. au corps	p.91/I.401, 403	"des difficultés physiques de douleur ... l'épaule, toujours le dos, toujours la main ..."									
						Réf. Environ. Proche (maison)										
			Réf. Environ. large	p.79/I.19-20	"Je me faisais conduire ..."	p.90/I.391	"on parle de difficultés très pragmatiques ... agrafe une feuille"	p.92/I.440-442								
				Réf. au corps	p.82/I.88-90	"s'effondrer dans ma tête et je voyais s'effondrer physiquement parce que quand j'ai repris la kiné, après 10 jours, j'étais retourné 3 mois en arrière ..."	p.82/I.113-114	"Il y a une douleur ... je suis sous médication ... on est bien, on est pas trop mal ... les douleurs n'ont pas disparues ..."	p.85/I.220-221 p.89/I.339,358							
			Réf. Environ. Proche (maison)			p.89/I.329-330	"J'ai perdu un peu ... je n'arrive plus à me concentrer comme ... avant"									
				p.90/I.377-378	"verbalement c'est comme avant ... mais moi dans le fond de moi-même je me dis : ouais, non, j'ai pas comme avant ..."	p.122/I.119-120	"des difficultés physiques ... la fatigue ... fatigue physique"									
			Réf. Environ. large (communauté)			p.122/I.115-118	"J'ai moins de déficit ou de difficultés dans la vie du travail que dans la vie quotidienne ... au boulot, 10% que je ne sais pas faire ... c'est pas grand-chose"									
						p.122/I.124	"donc le delta est plus grand à la maison qu'au boulot"									
					("futurresent") *	Poursuite des choix personnels OUTILS COGNITIFS		Réf. au corps	p.80/I.49,51-52	"quand j'ai pu mettre une chaussette ... pouvoir enfiler une chaussette, de pouvoir +, m'essayer en sortant de la chambre ..."	p.81/I.74-79	"Je suis un très grand bricoleur ... il y a des choses, je ne ferai plus ... OK, je fais mon deuil de ça ... je fais autrement (je ne ferai plus jamais un bout de machine, j'ai refait un sac depuis 14 mois ... j'avais abandonné l'idée ... on va quand même réessayer une fois)"	p.87/I.277-281			
									Réf. Environ. Proche (maison)							
p.88/I.313-324	par rapport à la perte de revenu : ... très content d'avoir une mutuelle mon épouse : si tu sais pas travailler, il y aura aucun problème financier, on s'organise ... sont-ils ça de la tête, ne te tracasse pas ... j'ai un véhicule adapté ... j'ai repris le travail ... j'ai eu de la chance ... les premières semaines beaucoup de congés ..."	p.122/I.129-130							"quand je suis rentré après une semaine ou deux, j'essayais de ma débrouiller seul ... mon épouse ... retourner travailler seigneur ... je passais parfois des heures dans le fauteuil ... je dis : ça je sais faire, je vais essayer de le faire être ça a été ... j'ai su me faire un café, une tartine, j'ai su manger à midi ..."							
p.125/I.222-227																
Réf. Environ. large (communauté)	p.120/I.39-43	"avec ma collaboratrice ... je fais un mi-temps médical ... on s'organise entre nous ... le matin, on prépare toutes les choses à formaliser, l'après-midi elle fait tourner le service ... le jour suivant, on voit les formalisation et on avance comme ça"														
									Construction d'une confiance individuelle SELF-MANAGEMENT	En tenant compte de l'Objectif/ Finalité à atteindre	Réf. au corps	p.80/I.43-44	"au départ, tous les Kinés, étaient plus ou moins positifs ..."	p.81/I.58-59	"c'était des étapes très pratiques, très pragmatiques ... toujours rythmées par ces choses que je ne savais pas faire ..."	
												p.122-123/I.132-134, 140-141	"Je n'étais pas dans cette positivité de step by step ..."			
									Réf. Environ. Proche (maison)	p.81/I.66-67	"les kinés : monsieur, vous voyez, avant vous ne faisiez pas ça, là vous y êtes arrivés ... et moi je disais, non ça ne bouge pas ..."	p.81/I.69,71-72	"après plusieurs mois, ... je viens de passer un step ... je peux un peu aider à tondre la pelouse, je peux faire des choses en plus ... j'essaie, tant pis ..."	p.83/I.137, 143-144,147,		
									Réf. Environ. large (communauté)		pouvez reconduire avec une voiture adaptée ..."					
									p.120/I.25-27	"Je n'ai pas été mis de côté ... j'ai vraiment été réintégré comme avant mais tout en ayant toujours cette possibilité de se dire : allez, si ça ne va pas physiquement ... faut pas se tracasser"	p.120/I.36-37	"Je suis redevenu quelqu'un, je suis autonome, j'ai ma mobilité, je peux revivre comme avant ..."				
					p.120/I.44-45	"stratégies ... on redémarre progressivement, on fait le point après 3 sem."	p.125/I.227									
						"avec le patron qui m'a dit dans les grandes lignes : il n'y a aucun souci, s'il y a quelque chose, on en discute ..."										
			Evaluation de la signification personnelle	La Finalité est déterminée	Réf. au corps	p.82/I.97-98,100	"ce step-là, je l'ai très vite passé également ... je viens de beaucoup plus loin ... et là, très vite j'ai repris le positif ..."	p.84/I.183-	"Il y a eu un petit accrochage quoi, il y a pas un handicap ..."	p.85/I.193-194						
						p.95/I.538,540	"J'ai pas envie de maintenant vivre ce que j'ai pas vécu ... j'ai pas envie d'accélérer mais j'ai certainement pas envie de freiner ..."	184	"J'ai un trou à ma chaussure, mais c'est pas grave, je marche quand même ... je marche bien, je suis même bien dans mes chaussures, le trou on s'en fout donc, on y va ..."	p.123/I.154 p.125/I.216-217,						
			Réf. Environ. Proche (maison)			p.95/I.542-				9	21					
p.84/I.161-162	"s'il faut faire une porte, je dirai comment il faut faire ... mais c'est vous et ça, ça a changé mais c'est devenu naturel ..."	544		"un truc à la con ... je vais avec les gosses à un festival ... on aime bien la bonne musique ... tant pis, je vais avec eux ... allez, en plus je vous conduis ... c'est pas de ma faute ... et tout ça c'est passé maintenant ..."												
Réf. Environ. large (communauté)	p.82-83/I.117-118, 130	"donc, ce stade de la mobilité m'a beaucoup aidé à passer le cap ... je suis redevenu normal ..."	p.96/I.577,	"J'ai vraiment tourné cette page, j'en ai ouvert une nouvelle et la nouvelle ... s'écrit très bien ... très positivement et ces choses que je ne sais plus faire ne me tracassent plus du tout. C'est fini, c'est fini"	p.93/I.501-503											
	p.124/I.176-178,	"quand vous ne savez plus travailler ... roh, t'es fini alors ... non, le travail ne ... 180 définit pas quelqu'un ... l'indépendance, qui me tracasait se suffit"	579-580,583		p.123/I.162-											
			p.86/I.222-													

Futuréscent : adaptation de l'outil sur base de Pringle et al. On se situe dans le présent mais à un moment réflexif charnière entre le passé et le futur. Avec comme référence étymologique latine suivante : « qui va devenir futur »

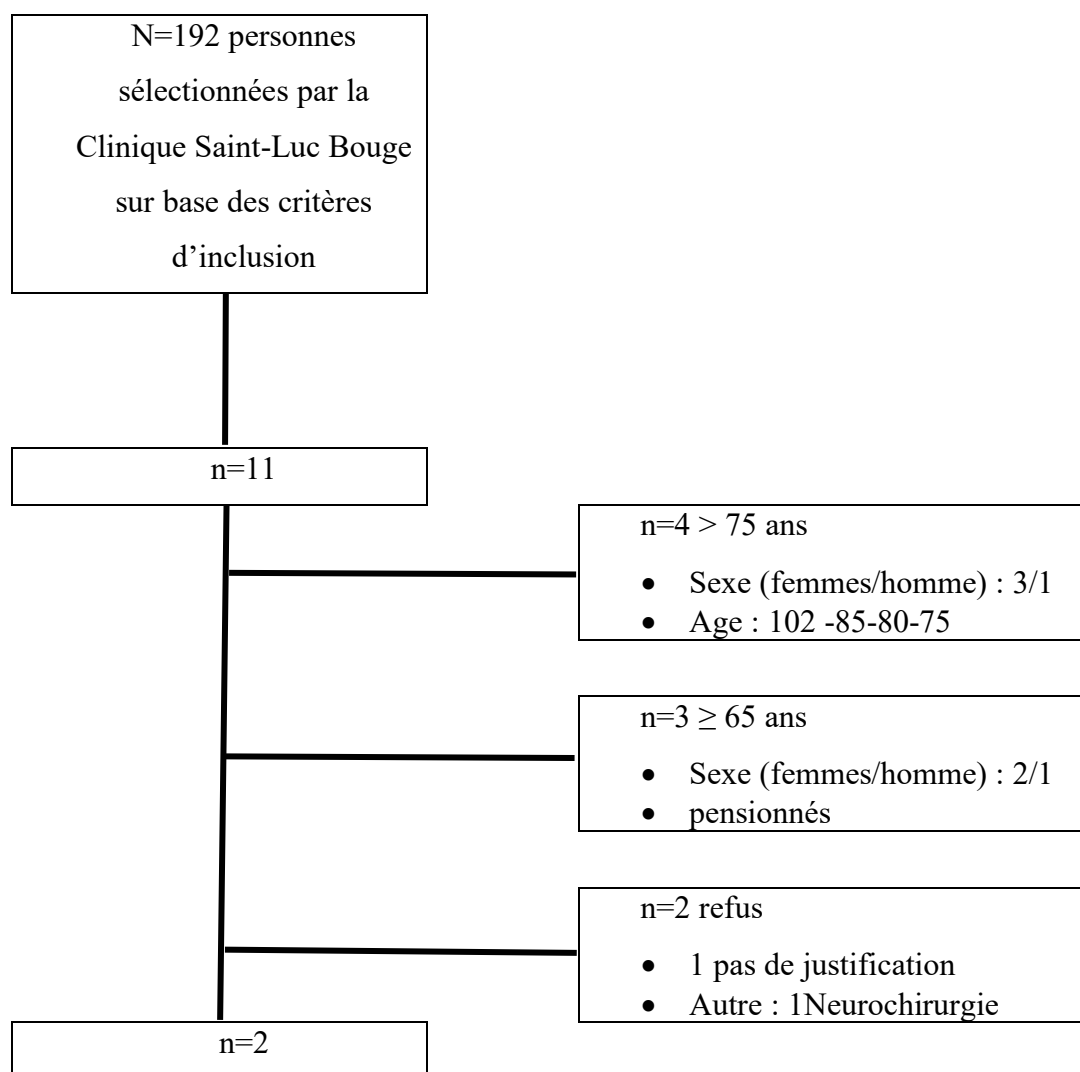
Annexe 11b : Grille des besoins sur base du vécu de la PCA2 (la version complète de la grille est visible dans le fichier « Résultats des entretiens », disponible sur la plateforme DIAL de l'UCLouvain avec la référence suivante : **Leonard_93511400_2020_Annexe2.pdf**)

GRILLE DES BESOINS SUR BASE DU VECU PCA 2 (selon Woodman, Nanninga, Pringle)

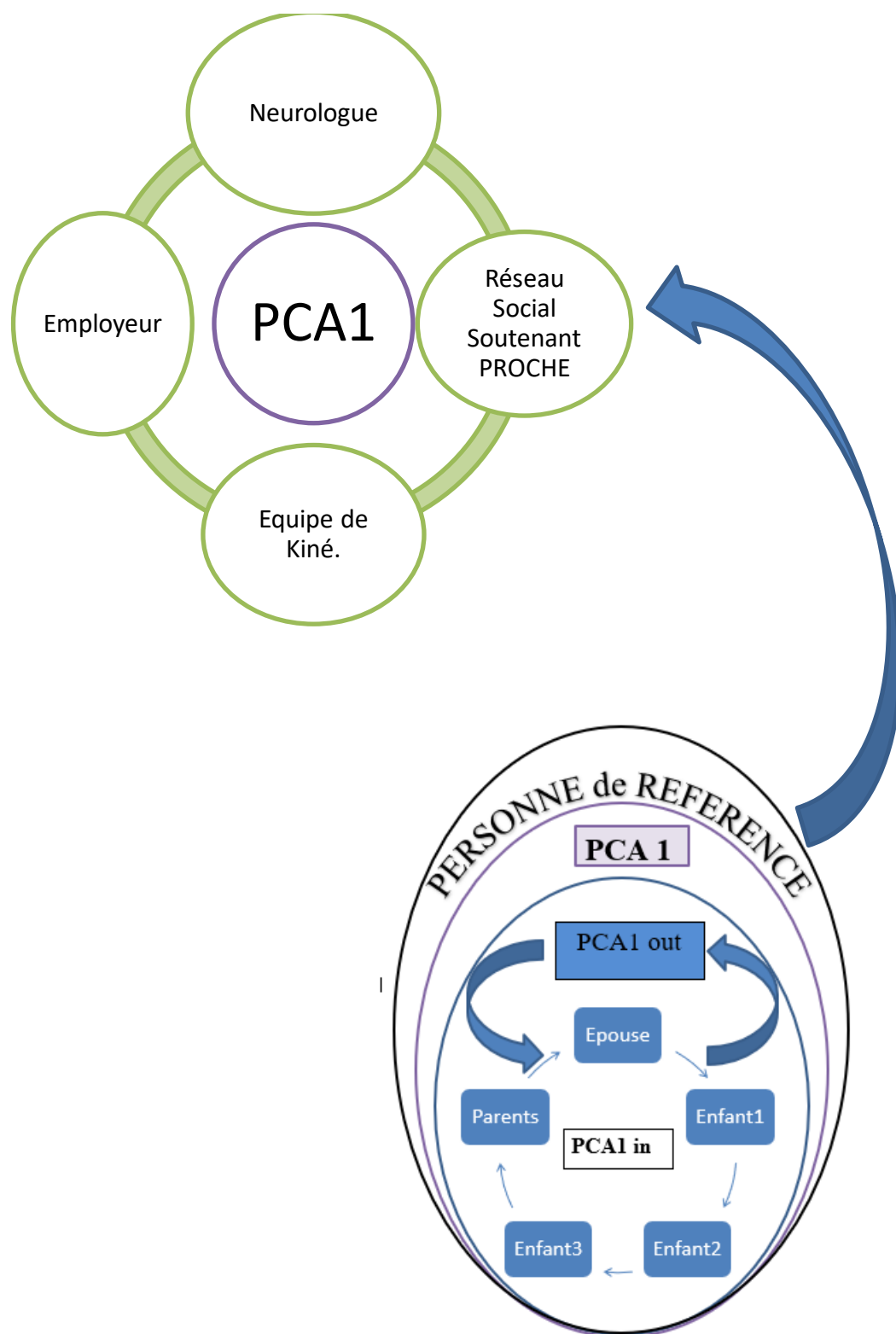
						Référence	Extraits	Référence
POST-DISCHARGE PHASE	REVISIONING	(Présent)	Changement et Perturbation		<u>Réf. au corps</u>	p.110/l.272-276	"non, même avant, je préférais tout faire moi-même ... j'étais autonome"	p.135/l.232-237
					<u>Réf. Environ. Proche (maison)</u>	p.131/l.119-121	"je ne demande rien parce que je trouve que je ne suis pas assez ... je ne suis pas handicapé. Alors qu'il y a des dizaines de personnes, des milliers qui sont beaucoup plus atteints que moi ..."	p.131/l.111-112,
					<u>Réf. Environ large (communauté)</u>	p.107/l.184-186	"le travail ...ça c'est très important ... je ne comprends pas les gens qui ne travaillent pas ... j'ai un fils qui ne travaille pas ... ça m'énerve..."	p.107/l.196-197
			Barrières individuelle	VISIBLES	<u>Réf. au corps</u>	p.103/l.73	"c'était l'équilibre ..."	p.104/l.91-93
					<u>Réf. Environ. Proche (maison)</u>	p.103/l.79-80	"concentration ... oui, énorme ... quand je lis sur internet des trucs qui m'intéressent, des articles, il y a des fois je dois le relire 2x pour bien comprendre"	
					<u>Réf. Environ large (communauté)</u>	p.128/l.10-15	"donc faire ce qu'on me demande ... même si c'était dur ... même si je suis ... je	
REINTEGRATION PHASE	RECONNECTING	("Futuréscent")*	Poursuite des choix personnels		<u>Réf. au corps</u>	p.107/l.206	"vous allez me faire pleurer ..."	p.129/l.51, 53-54
			<u>OUTILS COGNITIFS</u>		<u>Réf. Environ. Proche (maison)</u>	p.135/l.219	(de l'accident) ... "Ah non, on ne va pas parler de ça, on parle d'autre chose..."	
				INVISIBLES	<u>Réf. Environ large (communauté)</u>	p.103/l.76-77	"ça arrive aussi par moment qu'on oublie le fil de l'aiguille ... pas tout le temps ... mais ça arrive	p.107/l.194
						p.132/l.126-137, 148-151	"je dis carrément, je n'arriverais plus. Je vais pas assumer un travail pour le faire à moitié ... j'ai même dû arrêter un travail... encore 2 chambres à faire ... je saurais pas ... j'ai dû arrêter j'ai dit: il faudra demander à quelqu'un d'autre d'achever ... c'est question de suer... puis difficile ... ne plus être content ... je ne prends même plus de travail ... surtout ce me	p.130/l.77
						p.103/l.82-84	"il y a des fois , je me dis c'est pas possible ... je relis 3x la même ligne pour bien comprendre parce que je veux vraiment comprendre les articles du journal parce que sinon ça sert à rien ..."	
					<u>Réf. Environ. Proche (maison)</u>	p.131/l.103-109	"la grande différence ... mes enfants ne m'appellent pas ...avant j'allais tapisser, j'allais mettre en couleur, mettre des cadres, ... maintenant ils se débrouillent eux-mêmes ... elle ne me demande plus ... je le vois bien ça ... je vois bien qu'ils font ça derrière mon dos ... ils voient que j'ai difficile. Ils voient que je sue ... donc on ne me demande pratiquement plus rien ..."	p.128/l.19-21
	REVISTING	(Futur)	Construction d'une confiance individuelle		<u>Réf. Environ large (communauté)</u>	p.128/l.8	"de faire le mieux, comme d'habitude, le mieux possible et le plus vite possible..."	
			<u>SELF-MANAGEMENT</u>			p.133/l.157-162	"je vais dire en informatique, j'ai un peu dû... un copier-coller, l'y arrive pas ..."	
			Evaluation de la signification personnelle		En tenant compte de l'Objectif/ Finalité à atteindre			
					La Finalité est déterminée			

Futuréscent : adaptation de l'outil sur base de Pringle et al. On se situe dans le présent mais à un moment réflexif charnière entre le passé et le futur. Avec comme référence étymologique latine suivante : « qui va devenir futur

Annexe 12 : Sélection de l'échantillon de recherche

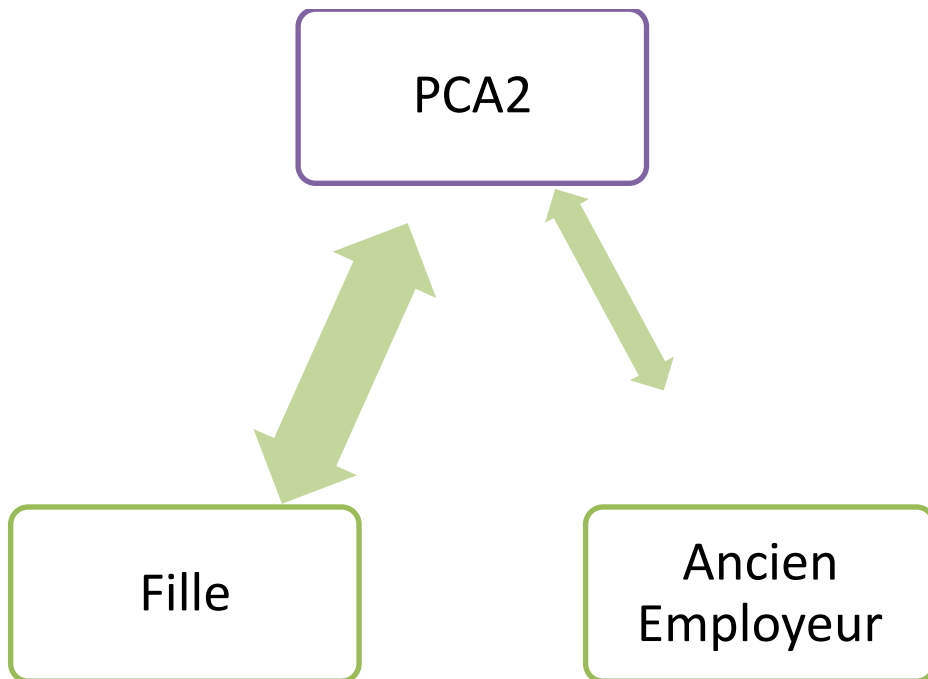


Annexe 13a : Carte Réseau Social PCA1



Les notions de « PCA in » et « PCA out » renvoient à la position de la PCA au sein du « noyau familial » ou de la « tribu ». Dans ce réseau, la personne de référence est l'épouse.

Annexe 13b : Carte Réseau Social PCA2



La représentation du réseau se caractérise par les liens entre certaines parties. La densité du réseau est de 66%. Il est évident que le PCA2 est le plus central.

L'analyse des flèches indiquent la nature de la relation :

- Avec sa fille, la relation est importante. La relation est légèrement déséquilibrée du côté de la fille.
- Avec l'ancien employeur, la relation est plus faible en intensité et est déséquilibrée du côté de la PCA2. Elle risque de souffrir si la relation est coupée. La Directrice est plus détaché de la relation.

Annexe 14a : Résultats des entretiens acteurs réseau social PCA1 (la version complète des résultats est visible dans le fichier « Résultats des entretiens », disponible sur la plateforme DIAL de l’UCLouvain avec la référence suivante : [Leonard_93511400_2020_Annexe2.pdf](#))

PCA1			Famille/Aidants Proches (épouse et enfants)			Famille / Aidants Proches (parents)		
Thèmes	Extraits	Réf.	Thèmes	Extraits	Réf.	Thèmes	Extraits	Réf.
STIGMATISATION - normalité relat.	"Is m'ont pris comme si j'étais normal ... Si ça n'allait vraiment pas ils disaient: on va quand même le faire ..."	p.83/143-144	SOUTIEN	"c'est l'entourage, la famille principalement ... et les amis ..."	p.137/7	SOUTIEN	"médecin conseil ... soutien assez favorable au dialogue ... il a dit je vais vous aider ... ils sont un petit peu plus humains que les médecins d'il y a ..."	p.148/12-3, 7, 10-11
nature	"ça c'est fait naturellement"	p.83/151	SOUTIEN	"les amis qui ont eu +/- la même chose aussi, ça peut aider ..."	p.137/7-8			
contact identique	"c'est naturel ... on est très soudé, on se parle sans se parler ... on sait très bien quand il ne faut pas m'embêter ..."	p.84/169-170	SOUTIEN	"soudé, solide fort ... on se sent peut-être fort soutenu de la famille en-dehors de nous ici ... ils étaient là, ils étaient disponibles ..."	p.137/14-16	GESTION STRESS (+)	"assistante social ... se sont occupés de l'envoyer là-bas ..."	p.149/27-28
discours +	"mon épouse: arrête, t'es pas handicapé, ou t'a un souci de main quoi ..."	p.84/175-177	SOUTIEN	"mon rôle (épouse) c'était point de vue administratif ... la relation avec c les médecins, les assistantes sociales, les infirmières ... ils disaient vous êtes secrétaire ..."	p.138/22-23	GESTION STRESS (-)	"l'envoyer là-bas pour s'en débarrasser ... il faut quelqu'un qui suive ... c'est ce que nous autre on faisait ..."	p.149/29-31
CONFIANCE AUX AUTRES/ SOUTIEN	"Is ont amalfié à certains moments quand j'avais vraiment besoin d'être secouru ... ça c'est fait naturellement où ils me poussaient, ils me secouraient ... image, de manière image ... si je devais craquer, j'aurais craqué devant eux"	p.85/201-207	SOUTIEN	administratif	27	CONFIANCE ALTER	"neurologue ... on va vous remettre en externe mais il faut pas lâcher ..."	p.149/33-34
autonomisation	"Is étaient là pour me secourir quand il fallait ... c'est ça, je pense qui a permis qu'on ait l'impression qu'il y ait un AVANT ET un APRES ..."	p.85/209-213	SOUTIEN	intermédiaire prestat				
nature	"C'est dans la CONTINUITE ..."	p.85/215	SOUTIEN	autonomisation	p.138/33-35, 39-47	SOUTIEN	"il avait mauvais caractère mais il était assez pointu ... mais mon fils c'est un bricoleur ..."	p.150/71-72, 74
TRAVAIL	"repandre le travail ... ça valorise un homme de revenir dans la vie ... le travail fait partie de la vie normale ... on a besoin de reconnaissance ..."	p.85/303-304	SOUTIEN	financier	51-53	SOUTIEN	"il a une voiture automatique, maintenant ça va ... on était tous les jours pour le conduire ... on le conduisait au kiné tous les jours, tous les jours, tous les jours ... il ne pouvait pas conduire"	pp.150-151/176-177, 88-91
b. recon.		306	SOUTIEN FAMILLE	de soutien ..."	p.139/61-63	SOUTIEN	"donc il a été aidé ... quelqu'un qui est tout seul, qui n'a pas de soutien psychologique par des gens compétents ... il faut avoir des gens aimants ... des gens qui s'écraient et qui le comprennent"	p.151/100-102, 106-107
				décharge leur aide ..."	p.139/67-68			

Neurologue			Kinésithérapeute		
Thèmes	Extraits	Réf.	Thèmes	Extraits	Réf.
SOUTIEN	"des personnes qui sont bien soutenues ... dans l'environnement direct ... une épouse, un compagnon, des enfants ... qui s'impliquent"	p.174/22-24	SOUTIEN	"sa femme et ses 2 enfants ... ils étaient vraiment fort liés puis ça a été ces parents puis tout ce qui était entourage ... un second temps, médical ..."	p.183/7-9
	"SOUTIEN: ils peuvent faire appel à eux ..."	p.174/24-25		neurologue ... les kinés. Et l'ergothérapeute ... on n'a jamais vraiment été en contact ..."	
intermédiaire avec prestat.	"SOUTENANT: ils vont éventuellement accompagner en consultation ... impliqué réellement dans la situation ... facteur important à considérer ..."	p.174/25-28, 30		son réseau intime, son réseau familial ..."	p.184/28
CONFIANCE ALTER	"Is sont seuls ... on doit imaginer des projets ... vous aimez bien avoir un réseau social sur lequel vous pouvez compter, qui peut observer des choses, qui peut rapporter des choses, qui peut aider à faire comprendre des choses et faire prendre conscience de certaines choses ... sans support social, on est quand même très démunis ..."	p.174/36-37, 38-41	SOUTIEN	extrêmement aussi social, qui va vers les autres ... qui a besoin des autres qui avait besoin d'être entouré pour pouvoir progresser ... les kinés c'était très important pour lui pcqu'il a vite abandonné l'ergo, à l'hôpital ... on est assez multidisciplinaire ... différents kinés ... chacun amenait sa petite particularité"	p.184/31-36
SOUTIEN	intermédiaire avec prestat.		SOUTIEN	prendre soin	
autonomisation, liens forts			SOUTIEN	prendre soin	
SOUTIEN	liens forts	p.174/48-49	SOUTIEN	"c'est pas que kiné ... tous les jours on a leur ressenti, leur feedback ... un peu un soutien émotionnel ... il nous parlait de tout et de rien ... il pouvait refaire des choses, des nouvelles choses il nous le disait directement ... parce que vous rentrez pas dans l'intimité, mais on a soigné son fils, sa femme ..."	p.184/44-47, 50-51
SOUTIEN	intermédiaire avec prestat.	p.174/56-59, 61	SOUTIEN	notre but ... le rendre autonome et d'essayer de lui donner un bagage qu'il recentral le plus proche à ce qu'il avait connu avant ... on a une neuro ... travail global du membre supérieur ... s'attarder vraiment sur ses problèmes de douleur"	p.185/58-59, 61, 63-64
STIGMATISATION-	nature/contact identique		SOUTIEN	"on a toujours aussi adapté le traitement ... qui a voulu avancer ... même quand ça n'allait pas, vous le voyez ... des séances de détente et on s'adaptait en fait à lui ..."	p.185/71-73

Employeur	
Extraits	Réf.
"le réseau social ... c'est son environnement, ce sont ses amis, sa famille, voilà c'est tout ce qui l'entoure ..."	p.167/18-19
"connaitre ... assez peu ... il est rentré chez nous dans le cadre d'une acquisition ..."	p.167/20-22
"moi aussi, j'ai eu un cancer ... j'ai eu la chance de pouvoir continuer à travailler pendant mes chimios ..."	p.167/25-26
"c'était le seul cas effectivement de ce type de maladie ..."	p.168/28
"c'est un gars qui a de la volonté ... ce qui est déterminant ... le moral est déterminant dans ce type de maladie ... quelqu'un qui voulait s'en sortir ... et on a fait tout ce qu'il fallait ... que ce soit au niveau de son bureau, de sa voiture, des horaires ... on était pas obligé ... c'est un choix ..."	p.168/39-46, 51-52

Annexe 14b : Résultats des entretiens acteurs réseau social PCA2 (la version complète des résultats est visible dans le fichier « Résultats des entretiens », disponible sur la plateforme DIAL de l'UCLouvain avec la référence suivante : **Leonard_93511400_2020_Annexe2.pdf**)

PCA2			Famille/Aidants Proches (fille)		
Thèmes	Extraits	Réf.	Thèmes	Extraits	Réf.
ISOLEMENT AMICAL	"je dis carrément que ça n'existe pas des amis ..."	p.102/1.30	SOUTIEN/ FAMILLE	"les gens qui l'entourent ... qu'il connaît ... la famille , les amis"	p.190/1.3-5
VOLONTAIRE			ISOLEMENT AMICAL		
TRAVAIL	"le travail c'est très important ... je ne comprends pas les gens qui ne travaillent pas ... ça m'énerve ... l'activité, il faut circuler, il faut bouger"	p.107/1.184,186, 188	VOLONTAIRE	"restreint ... il n'a pas beaucoup d'amis ... il en a eu étant plus jeune et puis il y a eu des histoires ... si on ne rentre pas dans son carré comme ça, il a vite fait de ... dans le carré ... alors là on est précieux et il va faire tout ..."	p.190/1.12-16
T. PERSONNALITE/ TEND.PSYCHORIGIDITE(travail)			p/r relation avec autrui		
TRAVAIL	"confiance ... j'espère que tu seras là pour Noël, pour le marché de Noël, pour la Fancy Fair ... puisque c'est moi qui gérait tout à ce moment-là donc je ne pense pas que le nouveau pour l'instant..."	p.109/1.259, 261-263			
TRAVAIL	"Ils m'appellent encore régulièrement pour y aller ... j'y vais au moins tous les 15 jours ... je suis régulièrement invité à aller dire bonjour et je suis bien accueilli"	p.111/1.314-315, 319	ISOLEMENT AMICAL	"Il n'y a pas beaucoup de monde qui va chez lui pour boire un verre ou des trucs comme ça. C'est vraiment la famille et les connaissances proches..."	p.191/1.27-28
TRAVAIL			SOUTIEN/ FAMILLE	"au niveau sentimental, il n'a pas refait sa vie ... ça c'est son choix ... pas le bon, je trouve mais bon, c'est le sien..."	p.191/1.33-34,36
VECU EXP ACCIDENT	"je sais toujours pas ce que j'ai eu exactement ... à la clinique ... ils m'ont dit que oui puis ils m'ont dit que non ...ils m'ont donné le médicament ...ça, j'ai toujours pris..."	p.116/1.464-466	communication difficile		
			SOUTIEN/ FAMILLE	"je le conduis faire ses courses ... la seule aussi à avoir le permis et la voiture dans la famille ... dans sa famille proche ... et lui n'aime pas trop demander non plus aux gens ..."	p.191/1.44,47-49
TRAVAIL	"il suffisait juste de dialoguer ensemble pour dire ... oui, ça c'est possible ça, c'est pas possible ...on trouvait une solution ..."	p.130/1.73-74			
			SOUTIEN/ FAMILLE	"un peu plus présente ... je paniquais ... quand il est ressorti de l'hôpital... je préférais qu'il me demande ou même je m'imposais en disant : je vais te le chercher ..."	p.192/1.52,54, 57-59
SOUTIEN /FAMILLE	"mon fils ... ils viennent pour essayer de m'aider ou une chose ou l'autre, alors que je demande rien ... je ne demande rien parce que je trouve que je ne suis pas assez handicapé... alors qu'il y a des dizaines de personnes, des milliers qui sont beaucoup plus atteints que moi..."	p.131/1.116-117, 119-121	surprotection		
VECU EXP ACCIDENT			aide unilatérale imposée		
			SOUTIEN/ FAMILLE	"un tout petit peu après sa sortie de l'hôpital où j'ai géré un peu plus après , j'ai vu que ça allait un peu mieux et lui-même n'a plus voulu en disant : je suis capable... ça n'a même pas duré un mois. ..."	p.192/1.62-64,71
RIGIDITE MENTALE	"mais de toute façon avec la famille, on ne parle pas de ça..."	p.134/1.217	VECU EXP ACCIDENT		
p/r expression vécu exp. (taboo)			non atteint		
			SOUTIEN/ FAMILLE	"il a voulu prendre son vélo, il a pris le train, il a pris le bus et il s'est	p.192/1.67,69

Employeur		
Thèmes	Extraits	Réf.
	"l'entourage ... toutes ses relations sociales ... de manière générale ... son réseau social familial et son réseau social professionnel ... sportives ..."	p.200/1.8,10-11, 13
TRAVAIL	"je ne le connais pas moi. Je le connaissais d'ici moi ..."	p.200/1.16
TRAVAIL	"c'est un ouvrier qui vient à l'école, qui effectue une mission pour laquelle on l'a demandée et voilà... moi je n'entre pas dans sa partie sociale, ses sports, sa famille ... il me raconte, mais voilà je ne m'en occupe pas ... je n'ai pas à m'en occuper et je ne m'en occuperai pas"	p.201/1.21-23,25
TRAVAIL	"après sa pension, bénévolement ... nouvel ouvrier ... ça ne se trouve pas facilement ... venait coacher un petit peu ... tout ce que lui connaît il connaissait l'école forcément par cœur... juste une transmission... ici, c'est la cave, là la chaudière ... c'est lui qui va faire le passage ..."	p.201/1.35,37-40, 42,44-45
TRAVAIL	"je ne vois pas quel soutien j'aurais pu lui apporter ... c'est lui qui connaissait ... les modes d'emploi de ceci, de la scie à l'échelle, les urinoirs ..."	p.201/1.48,50-51
	"c'était plus un rôle ... technique"	p.202/1.52-53
TRAVAIL	"il était très motivé ... très professionnel... avec d'énormes qualités ... que l'on regrette entre parenthèses ... un père, un papy, quelqu'un pour l'école ... qui fait comme pour lui mais ici, dans son travail ..."	p.202/1.57-59,61

Annexe 14c : Résultats des entretiens Réseau des Prestataires Soutenant les PCA (la version complète des résultats est visible dans le fichier

« Résultats des entretiens », disponible sur la plateforme DIAL de l'UCLouvain avec la référence suivante : **Leonard 93511400 2020 Annexe2.pdf**

[illegible]

Annexe 15 : Logique Top-down / Bottom-up en fonction du niveau hiérarchique

- Pour la Logique Top-down : l'organisation à l'origine du processus est soulignée dans le texte et le destinataire es placé entre parenthèses
- Pour la Logique Bottom-up : l'organisation à l'origine du processus est soulignée dans le texte

Niveau de Coordination	Logique Top-down		Logique Bottom-up	
	Exemples	Référence	Exemples	Référence
MACRO	« le <u>BelRAI</u> ... nous (CSSAD) allons devoir le remplir en tant que coordination des Assistants sociaux, aussi responsables des équipes d'aides familiales ... »	p.14/l.151-153		
	(AViQ) : « ...avec <u>les intentions du Cabinet</u> (ministériel) ... »	p.46/l.16		
MESO SUPERIEUR	<u>AViQ</u> : « (les services d'accompagnement) seront subventionnés pour un nombre d'heure et de personnes à accompagner ... on a toujours des objectifs min. pour le service ... ils peuvent toujours les dépasser... »	p.55/l.384-387, 392, 394-395	AViQ : « le réseau local des personnes et les services spécifiques... varient d'une Province à un autre et même d'une Commune à l'autre ... tout dépend des projets qui nous sont soumis ... »	p.45/l.13-15
	<u>AViQ</u> : « compenser plutôt (l'employeur) qui va mettre en place les ajustements plutôt que compenser directement la personne »	p.56/l.397-398		
	AViQ : « On compte favoriser le plus possible l'information des (différents prestataires) ... »	p.57/l.449-451		

MESO INFERIEUR	« ça a été longtemps, je pense, une volonté des (...) responsables (Direction de l'hôpital/de ne pas informer que le service d'assistants sociaux existent) ... »	p.6/1.162-163		
MICRO	« nous (Coordinateur de soins - CSSAD) on intervient parfois de manière très ponctuelle pour parfois remettre tout le monde autour de la table, qu'on se pose et qu'on voit un peu ce que le patient et ce que les professionnels aussi ... est-ce qu'il est apte à reprendre une activité ou pas ... »	p.13/1.123-126	« Il faut que (le retour des professionnels) se fassent ... se parlent vers moi - coordinateur de soins - CSSAD »	p.12/1.64-65
			« quand on a des familles qui nous (CSSAD)disent : il faut de l'aide tous les jours ...c'est un patient qui passe prioritaire »	p.16/1.198-199
			« (les services d'accompagnement) se regroupent en Fédération ... pour faire leviers avec le Cabinet Ministériel... »	p.58/1.477-479

Annexe 16 : Matrice RACI Réseau Prestataires Soutenant / PCA

RACI Chart (Roles and Responsibilities Matrix) - Réseau ou système local de soins

For instructions / training material visit <http://www.racichart.org>

de PARTENAIRES SOUTENANT la
Personne CereSudbec Autonome (post AUC)
RPS - PCA

système ou réseau de soins et/ou population ciblée : *RPS - PCA*

besoins en coordination

Created On:

Created by:

acteurs (professionnel - organisation)

Situation Vécue strate de population		compétences en jeu	généraliste de 1ère ligue PCA	prise en charge aiguë AS NANIMUS DIRECTION	aide pour AVQ et AIVQ COORDINATEUR de SOINS	(D. M. H. E. L. F.) A-2 ADAPT PASSAT FAMUS FAMUS	interaction			Secu. Accomp. CRE (N. H. E. L. F.)	MEDICIN O. A.	EMERX	ANALY DAL (CARA)	SEAV GUID PSYCH	Médecine Kovani
PRA - PHASE de READAPTATION au DOMICILE	ASSURER REINSERTION SOCIALE	- / R, A	- / -	C!	C!	C	- / I!	-	C!	C!	-	-	R!	-	-
	DETECTER COMPLICATIONS DIFFICULTES	R! / R	- / A!	R!	R!	R, A	- / I!	-	C!	I!	I	I!	I!	-	-
PCA -	ORIENTER vers échelon adapté	R, A! / -	- / A!	R!	R!	R!	- / R!	-	C!	R!	I	-	-	-	-
	INITIER - INTRODUIRE le RETOUR au TRAVAIL	- / R, A	- / -	R!	I	C, I	- / C!	C!	I!	I!	I	I, C!	I	-	-
Contexte Spécif.	RETOUR ACTIVITEES SOCIO - PROFESSION.	- / R!	- / -	R!	R!	R!	- / R!	R	R, I	R	R	R, C!	-	C!	R, C!, I!
	DETECTER PROBLEMES/ DIFFICULTES au TRAVAIL	C! / R!	- / -	-	-	-	- / C!	R!	I	R	R, A	R, A	-	C!	R
	ADAPTER le TRAVAIL en REDIRIGANT l'ACTIVITE	C! / I!	- / -	-	-	-	- / C!	I	R	R, A	R, A	-	C!	R	A

R = Responsable, A = redevable, C = Consulté, I = Informé - = pas impliqué

⑦ Entourez 1-2 prestations de soins : Kiné. - Ergo. / Psycho. - Aide(s) pour AVQ et AIV &

! Situation mentionnée avec une fréquence relativement RARE
(non systématique)

For instructions / training material visit <http://www.racichart.org>

RPS - PLA

besoins en coordination

15-Sep-17

Revision: 05/02/2020

acteurs (professionnel - organisation)

[illegible]

R = Responsable, A = redevable, C = Consulté, I = Informé - = pas impliqué

⊕ Entamez 1-2 prestataires de soins : Nivé. - Egal/logo - Aide(s) pour AVS et AITA

Annexe 16a : Matrice RACI / Situation simulée PCA1

Comme un partenariat est établi entre la PCA1 et son neurologue, ce dernier aurait informé (I) le Centre Ressource Lésions Cérébrales qui aurait consulté (C) le service d'accompagnement pour obtenir une évaluation et un avis concernant les difficultés. Lors de cette démarche, l'employeur et la médecine du travail aurait pu être informé et/ou consulté. Si on analyse cette projection de la sorte, nous pouvons affirmer que ce réseau fonctionne et est tout à fait équilibré au niveau des rôles et responsabilités des différents acteurs. Cette situation correspondrait à la configuration 4 du schéma de demande d'aide / contexte de travail (Annexe 17). Le Neurologue (Centre Neurologique) serait directement activé par la PCA1

RACI Chart (Roles and Responsibilities Matrix) - Réseau ou système local de soins
For instructions / training material visit <http://www.raoichart.org>

système ou réseau de soins et/ou population ciblée : RPS-PCA

Created On: 15-Sep-17 Revision: 05-02-20

Created by:

besoins en coordination

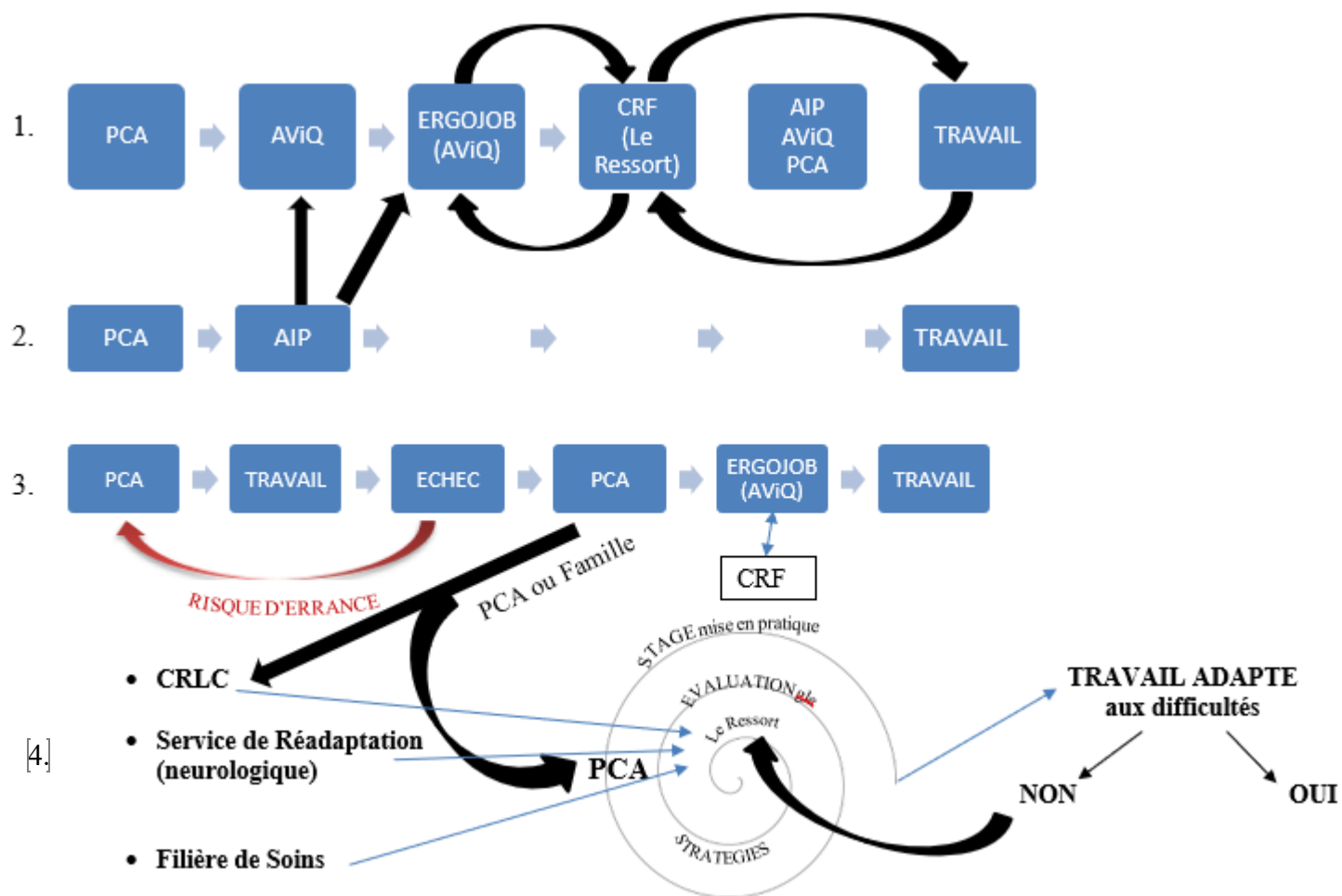
acteurs (professionnel - organisation)

Situation vécue	compétences en jeu	PCA1	NEUROL.	CRLC	Le Ressort	EMPLOYEUR	MED. TRAVAIL	
Retour ACTIVITE SOCIO-PROF.	DETECTER PROBLEMES AU TRAV.	R	C / A	C	I	R	I	
	ADAPTER TRAV. EN REORIENTANT	r / C	C	I	R / A	R / I / C	I / C	

R = Responsable, A = redevable, C = Consulté, I = Informé - = pas impliqué

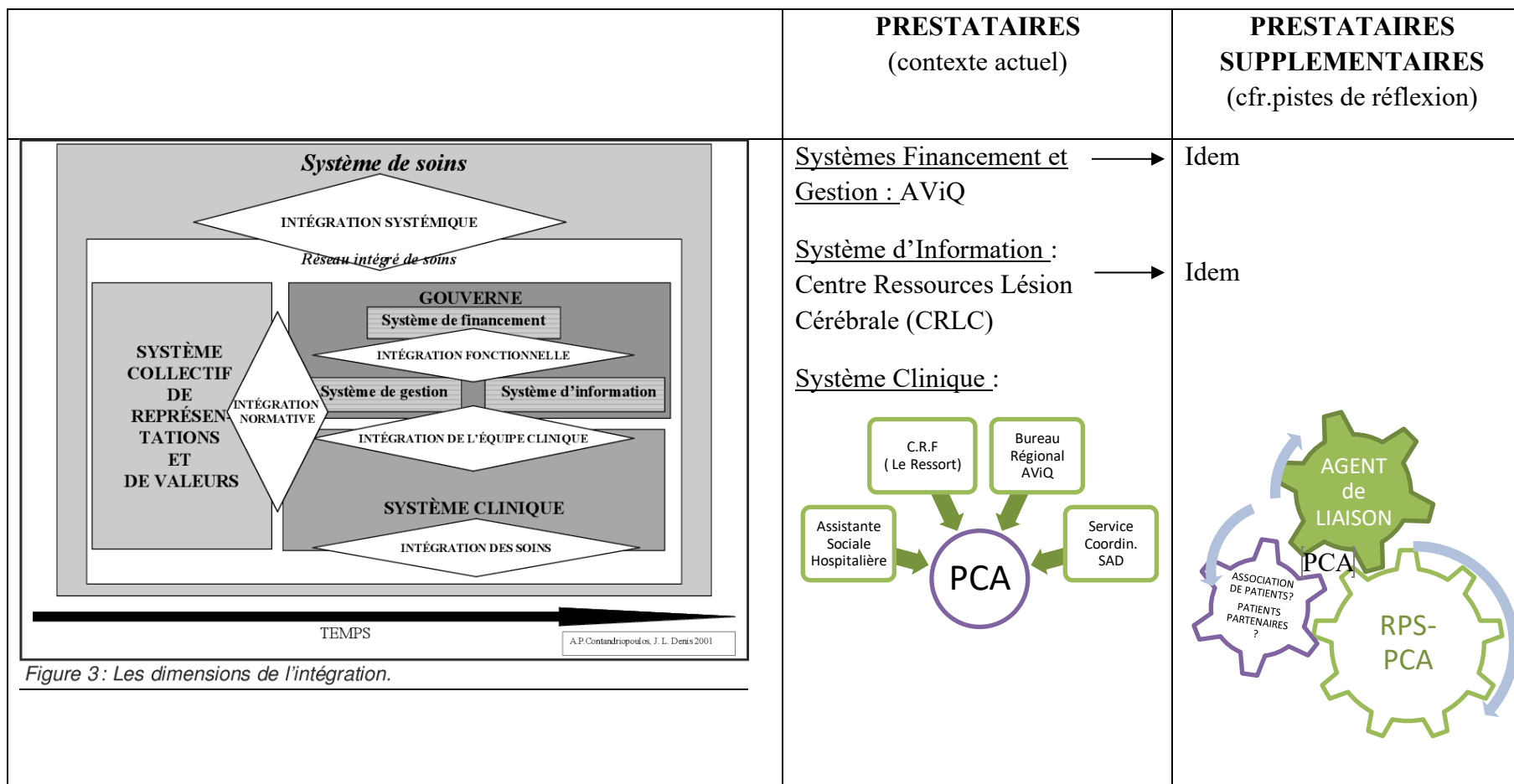
Annexe 17 : Schématisation de demande d'aide / contexte de travail

Ce schéma permet une représentation des trajectoires potentielles des PCA. Les informations ont été recueillies lors des entretiens avec les membres du Réseau de Prestataires Soutenant.



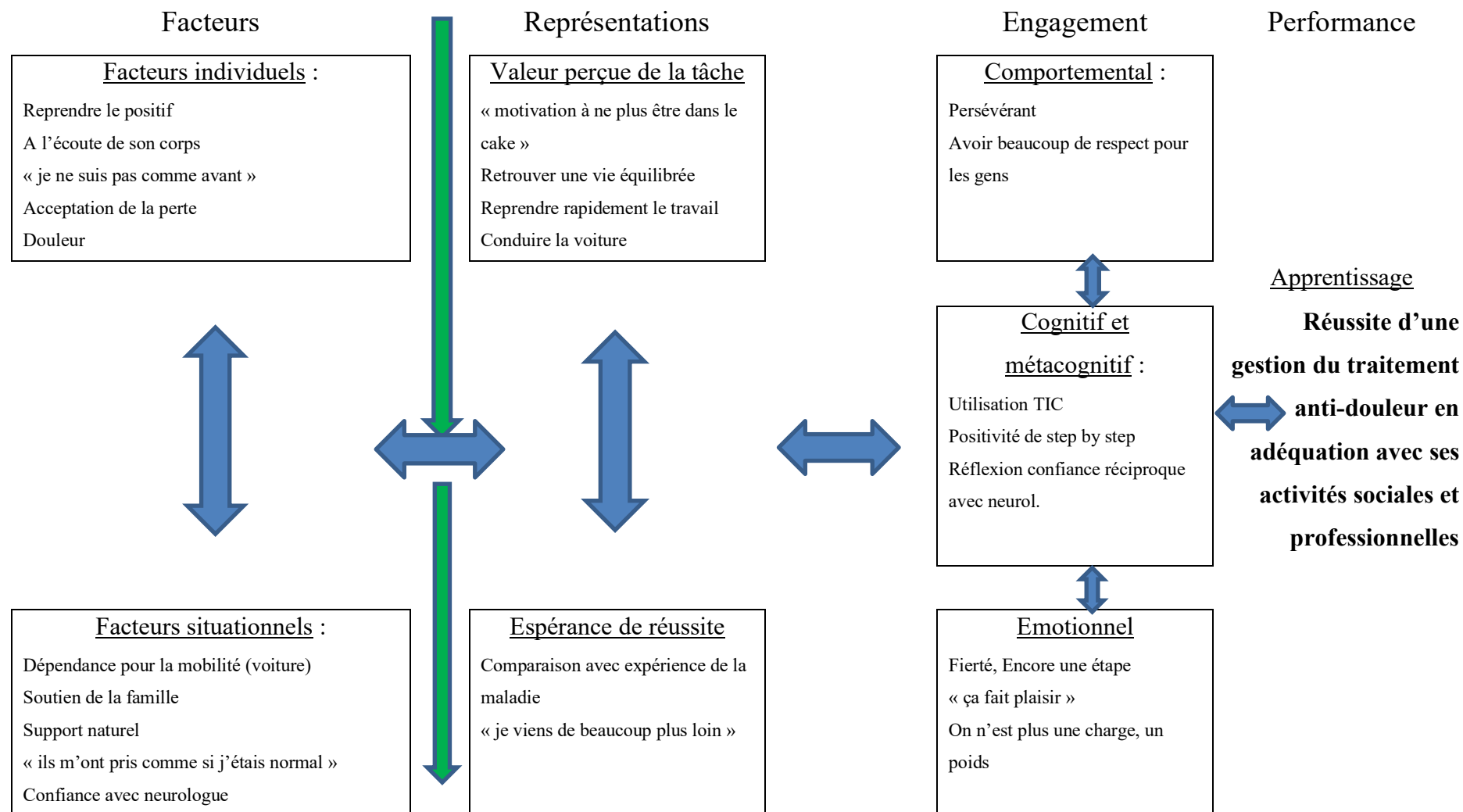
Annexe 18 : Schéma des dimensions de l'intégration contextualisé au RPS/PCA : Carte Réseau de Prestataires Soutenant les PCA

(Contandriopoulos et al., 2001, p. 44)



Annexe 19 : Adaptation du modèle de Frenay : schéma inspiré de Frenay (2010) et Bourgeois (Bourgeois & Chapelle, 2011, pp. 231-238)

ELEMENT CATALYSEUR : PERSONNE DE REFERENCE interne au réseau social. Intervient comme un « guide », et assurer des conditions favorables à la « poursuite des choix personnels » de la PCA1



BIBLIOGRAPHIE

Référence à un article ou à un livre

- Anthierens, S., Willemse, E., Remmen, R., Schmitz, O., Macq, J., Declercq, A., . . . Vinck, I. (2014). Mesures de soutien aux aidants proches—une analyse exploratoire. *Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE): Health Services Research (HSR)*.
- Barra, M., Evensen, G. S., & Valeberg, B. T. (2017). Cues and clues predicting presence of symptoms of depression in stroke survivors. *J Clin Nurs*, 26(3-4), 546-556. doi:10.1111/jocn.13482
- Belio, C., Prouteau, A., Koleck, M., Saada, Y., Merceron, K., Dayre, E., . . . Mazaux, J. M. (2014). Participation restrictions in patients with psychiatric and/or cognitive disabilities: Preliminary results for an ICF-derived assessment tool. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 57(2), 114-137. doi:<https://doi.org/10.1016/j.rehab.2013.11.005>
- Bellefroid, V. (2009). Etude qualitative sur les besoins rencontrés par les personnes cérébrolésées et leur famille. *Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées*.
- Bourgeois, E., & Chapelle, G. (2011). *Apprendre et faire apprendre*: Presses universitaires de France.
- Boussier, M.-G., & Guichard, J.-P. (2016). *AVC : en réchapper et y échapper*.
- Brock, K., Black, S., Cotton, S., Kennedy, G., Wilson, S., & Sutton, E. (2009). Goal achievement in the six months after inpatient rehabilitation for stroke. *Disabil Rehabil*, 31(11), 880-886. doi:10.1080/09638280802356179
- Bruchon-Schweitzer, M., Rasclé, N., Cousson-Gélie, F., Bidan-Fortier, C., Sifakis, Y., & Constant, A. (2003). Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6). Une adaptation française. *Psychologie française*, 48(3), 41-53.
- Contandriopoulos, A.-P., Denis, J.-L., Touati, N., & Rodriguez, R. (2001). Intégration des soins: dimensions et mise en œuvre. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 8(2), 38-52.
- Couturier, Y., Belzile, L., & Bonin, L. (2016). *L'intégration des services en santé : une approche populationnelle*.
- Croisiaux, C., Cockaerts, S., Donnet, D., Katara, R., Van den Berge, D., & Van Lierde, J. (2005). Etude sur les besoins et attentes des personnes présentant une lésion cérébrale acquise et de leur entourage. *Etude commanditée par L'Observatoire de l'Accueil et de l'Accompagnement des Personnes handicapées du Conseil Consultatif de la COCOF*.
- Daniel, K., Wolfe, C. D., Busch, M. A., & McKevitt, C. (2009). What are the social consequences of stroke for working-aged adults?: A systematic review. *Stroke*, 40(6), e431-e440.
- Davoody, N., Koch, S., Krakau, I., & Hagglund, M. (2016). Post-discharge stroke patients' information needs as input to proposing patient-centred eHealth services. *BMC Med Inform Decis Mak*, 16, 66. doi:10.1186/s12911-016-0307-2
- Desomer, A., Mistiaen, P., & Eyssen, M. (2016). Utilisation de la suite BelRai dans les soins de réadaptation – Synthèse. *Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), KCE Reports 262Bs*. doi: D/2016/10.273/18
- Dewan, B., Skrypak, M., Moore, J., & Wainscoat, R. (2014). A service evaluation of the feasibility of a community-based consultant and stroke navigator review of health and social care needs in stroke survivors 6 weeks after hospital discharge. *Clin Med (Lond)*, 14(2), 134-140. doi:10.7861/clinmedicine.14-2-134

- Fryer, C. E., Luker, J. A., McDonnell, M. N., & Hillier, S. L. (2016). Self management programmes for quality of life in people with stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(8). doi:10.1002/14651858.CD010442.pub2
- Furtos, J., & Cpnlf. (2011). Les cliniques de la précarité : Contexte social, psychopathologie et dispositifs.
- Ghazzawi, A., Kuziemy, C., & O'Sullivan, T. (2016). Using a complex adaptive system lens to understand family caregiving experiences navigating the stroke rehabilitation system. *BMC Health Serv Res*, 16(1), 538. doi:10.1186/s12913-016-1795-6
- Goffman, E., & Kihm, A. (2015). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*.
- Gross, O. (2018). L'engagement des patients au service du système de santé : Préface du Pr Pierre Lombrail - Post-face du Pr Rémi Gagnayre.
- Hesamzadeh, A., Dalvandi, A., Bagher Maddah, S., Fallahi Khoshknab, M., & Ahmadi, F. (2015). Family Adaptation to Stroke: A Metasynthesis of Qualitative Research based on Double ABCX Model. *Asian Nursing Research*, 9(3), 177-184. doi:<https://doi.org/10.1016/j.anr.2015.03.005>
- Kessler, D., Egan, M., & Kubina, L. A. (2014). Peer support for stroke survivors: a case study. *BMC Health Serv Res*, 14, 256. doi:10.1186/1472-6963-14-256
- Krieger, T., Feron, F., & Dorant, E. (2016). Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors: The Caregivers' Guide. *Scand J Caring Sci*, 31(1), 146-156. doi:10.1111/scs.12344
- Lutz, B. J., Young, M. E., Cox, K. J., Martz, C., & Creasy, K. R. (2011). The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers. *Top Stroke Rehabil*, 18(6), 786-797. doi:10.1310/tsr1806-786
- Magee, W. L., Clark, I., Tamplin, J., & Bradt, J. (2017). Music interventions for acquired brain injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(1). doi:10.1002/14651858.CD006787.pub3
- Meynckens-Fourez, M., & Henriquet-Duhamel, M.-C. (2007). *Dans le dédale des thérapies familiales. Un manuel systémique*. Toulouse: ERES.
- Moreland, J. D., Depaul, V. G., Dehueck, A. L., Pagliuso, S. A., Yip, D. W., Pollock, B. J., & Wilkins, S. (2009). Needs assessment of individuals with stroke after discharge from hospital stratified by acute Functional Independence Measure score. *Disabil Rehabil*, 31(26), 2185-2195. doi:10.3109/09638280902951846
- Nanninga, C. S., Meijering, L., Schonherr, M. C., Postema, K., & Lettinga, A. T. (2015). Place attachment in stroke rehabilitation: a transdisciplinary encounter between cultural geography, environmental psychology and rehabilitation medicine. *Disabil Rehabil*, 37(13), 1125-1134. doi:10.3109/09638288.2014.955136
- Oosterveer, D. M., Mishre, R. R., van Oort, A., Bodde, K., & Aerden, L. A. (2017). Depression is an independent determinant of life satisfaction early after stroke. *J Rehabil Med*, 49(3), 223-227. doi:10.2340/16501977-2199
- Ostwald, S. K., Bernal, M. P., Cron, S. G., & Godwin, K. M. (2009). Stress experienced by stroke survivors and spousal caregivers during the first year after discharge from inpatient rehabilitation. *Top Stroke Rehabil*, 16(2), 93-104. doi:10.1310/tsr1602-93
- Pringle, J., Drummond, J. S., & McLafferty, E. (2013). Revisioning, reconnecting and revisiting: the psychosocial transition of returning home from hospital following a stroke. *Disabil Rehabil*, 35(23), 1991-1999. doi:10.3109/09638288.2013.770081
- Reeves, M. J., Hughes, A. K., Woodward, A. T., Freddolino, P. P., Coursaris, C. K., Swierenga, S. J., . . . Fritz, M. C. (2017). Improving transitions in acute stroke patients discharged to home: the Michigan stroke transitions trial (MISTT) protocol. *BMC Neurol*, 17(1), 115. doi:10.1186/s12883-017-0895-1

- Rice, D. B., McIntyre, A., Mirkowski, M., Janzen, S., Viana, R., Britt, E., & Teasell, R. (2017). Patient-Centered Goal Setting in a Hospital-Based Outpatient Stroke Rehabilitation Center. *PM&R*, 9(9), 856-865. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2016.12.004>
- Rochette, A., Racine, E., Lefebvre, H., Lacombe, J., Bastien, J., & Tellier, M. (2014). Ethical issues relating to the inclusion of relatives as clients in the post-stroke rehabilitation process as perceived by patients, relatives and health professionals. *Patient Educ Couns*, 94(3), 384-389. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.028>
- Sadler, E., Daniel, K., Wolfe, C. D., & McKevitt, C. (2014). Navigating stroke care: the experiences of younger stroke survivors. *Disabil Rehabil*, 36(22), 1911-1917. doi:10.3109/09638288.2014.882416
- Salter, K., Hellings, C., Foley, N., & Teasell, R. (2008). The experience of living with stroke: a qualitative meta-synthesis. *J Rehabil Med*, 40(8), 595-602. doi:10.2340/16501977-0238
- Satink, T., Cup, E. H., de Swart, B. J., & Nijhuis-van der Sanden, M. W. (2015). How is self-management perceived by community living people after a stroke? A focus group study. *Disabil Rehabil*, 37(3), 223-230. doi:10.3109/09638288.2014.918187
- Schulz, C. H., Godwin, K. M., Hersch, G. I., Hyde, L. K., Irabor, J. J., & Ostwald, S. K. (2017). Return to work predictors of stroke survivors and their spousal caregivers. *Work*, 57(1), 111-124. doi:10.3233/wor-172544
- Törnblom, K., Hadartz, K., & Sunnerhagen, K. S. (2018). Self-Perceived Participation and Autonomy at 1-Year Post Stroke: A Part of the Stroke Arm Longitudinal Study at the University of Gothenburg (SALGOT Study). *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 27(4), 1115-1122. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2017.11.028>
- Verbist, Y. (2016). *Trauma comme processus : vécus et expériences de la lésion cérébrale*. Louvain-la-Neuve: Academia-L'Harmattan.
- Woodman, P., Riazi, A., Pereira, C., & Jones, F. (2014). Social participation post stroke: a meta-ethnographic review of the experiences and views of community-dwelling stroke survivors. *Disabil Rehabil*, 36(24), 2031-2043. doi:10.3109/09638288.2014.887796
- Wottrich, A. W., Astrom, K., & Lofgren, M. (2012). On parallel tracks: newly home from hospital--people with stroke describe their expectations. *Disabil Rehabil*, 34(14), 1218-1224. doi:10.3109/09638288.2011.640381

Référence à un site internet

Frenay M. (2010). Dynamique motivationnelles et pratiques pédagogiques. Disponible à l'adresse : <https://slideplayer.fr/slide/13203929/>, consulté le 15 avril 2020

Référence à un cours de Master

AUJOULAT I. (2014). *Les modérateurs du stress*. Introduction à la psychologie de la santé WFSP2102. UCLouvain, Bruxelles.

AUJOULAT I. (2014). Introduction aux méthodes qualitatives en Santé Publique WFSP2106. UCLouvain, Bruxelles.

MACQ J., THUNUS S. (2017). *Soins intégrés, intégration, coordination des soins*. Organisation et analyse de système et réseaux de soins. WFSP2221. UCLouvain, Bruxelles

