

Journée thématique
Association IDEES
**MALADIE ET PROCESSUS DE
CHANGEMENT**

*Quels impacts pour la personne
soignée ?*

*Quel regard soignant dans la
pratique clinique ?*

Eric Zaoui,

Infirmier, css, formateur consultant, coach
Centre de Formation Continue
du Personnel Hospitalier (CFCPH) - AP-HP

19 octobre 2012

Introduction

- Lien entre **maladie et processus de changement** (personnes soignées/pathologies graves et chroniques)?
- Représentations liées à la santé et à la maladie, influencées/ culture professionnelle, médicale, sociétale
- **Promotion d'une science clinique en SI et professionnalisation IDE**: regard critique et réflexif/ **savoirs disciplinaires** propres infirmiers et appui sur les **savoirs issus des sciences humaines**

Introduction

- **Maladie: série de changements, remaniements** notamment **identitaires complexes**
- **Maladie: construction sociale**
- **Quid alors des résistances aux changements** (« *non adhérence, de non observance ou non compliance* » du patient?)
- **Elargir nos modèles explicatifs -Edgar Morin (2011)-** en adossant nos pratiques cliniques aux savoirs issus des **sciences humaines?...**

Axes de l'intervention

- 1. La maladie en tant que processus de changement**
 - Le changement comme processus d'adaptation général chez les êtres humains
 - Processus d'acceptation ou d'appropriation de la maladie
- 2. Les représentations et les croyances liées à la maladie**
 - La notion de normal et de pathologique
 - Les interprétations culturelles et sociales de la maladie
 - Conceptions de la maladie et identité du patient
- 3. De la confrontation à la maladie... à la non observance (ou la non compliance) du patient**
- 4. La démarche clinique ... une démarche à visée compréhensive...**

1. La maladie en tant que processus de changement

- Changement...pertes...deuil...(S. Freud; E. Kübler-Ross)
- Processus de **changement**, processus de **transition** (s'approprier plus qu'accepter...).
- Période de « *choc* »
- Période « *d'errance* »
- Période « *de renouveau* »

1. La maladie en tant que processus de changement

- Processus de changement selon Kurt Lewin
 - **Décristallisation** (de « bien portant » à *personne malade...vulnérable...*)
 - **Transition** (*appropriation-intégration*)
 - **Recristallisation** (*Avoir/Etre*)
- Un cheminement bien complexe...

1.1. Le changement comme processus d'adaptation général chez l'être humain

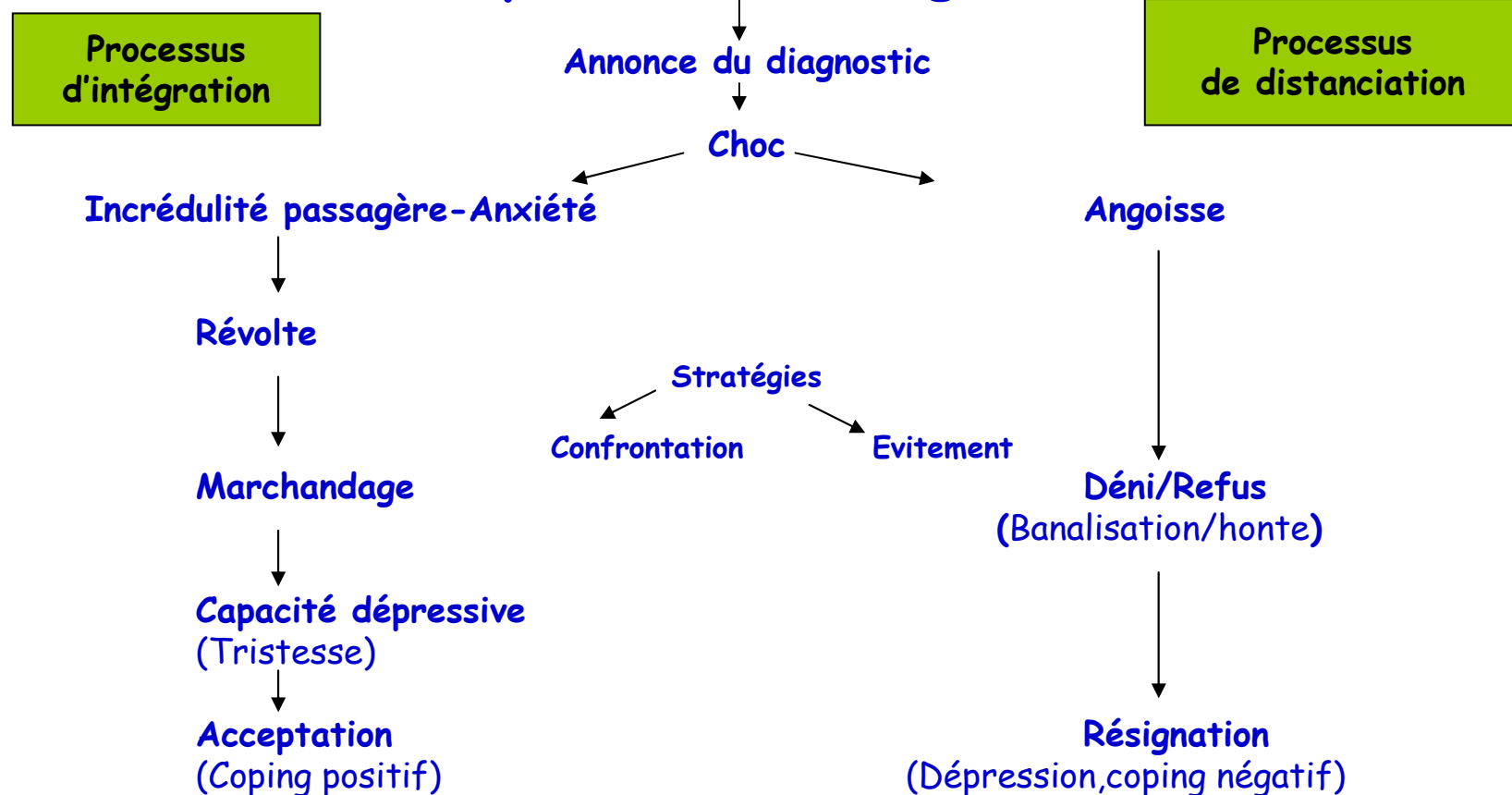
- Un fonctionnement **homéostatique** (C. Bernard)
- Equilibre/déséquilibre
- **Capteurs** de déséquilibre: stress (réponse non spécifique) et émotions (réponses spécifiques)
- **Résistances au changement** par les mécanismes de défense (Anna Freud): *processus normal et naturel...à comprendre et réguler...*

1.2. Le processus d'acceptation ou d'appropriation de la maladie

- Annonce de la maladie → Réactions émotionnelles selon le mode d'entrée
- Mode de début très symptomatique, 2 trajectoires possibles (Anne Lacroix):
 - *Processus d'intégration: vers l'acceptation*
 - *Processus de distanciation: perte de l'état de santé antérieur mise à distance*

Processus d'Intégration - Processus de Distanciation
D'après Anne Lacroix, (2005), *L'éducation thérapeutique des patients*, Paris: Maloine

Acceptation ou Résignation



2. Les représentations et les croyances liées à la maladie

« ...Les conceptions de la santé sont les moyens d'accès au sens que les individus donnent à leurs conduites et leurs pratiques sociales...

Les représentations de la santé et de la maladie sont d'abord étudiées pour ce qu'elles peuvent nous apprendre de notre société...»

Cl. Herzlich, 1982

2. Les représentations et les croyances liées à la maladie

- **Représentations ou conceptions** de la maladie: connaissance antérieure ou *l'idée que se fait un patient*
- **Croyances de santé**: représentations plus profondément ancrées; incidence directe sur le comportement du patient
- **Acceptation et adhésion au traitement**: (Health Belief Model, Rosenstock, 1998)
 - *Etre persuadé d'être bien atteint de cette maladie*
 - *Penser que cette maladie peut avoir des conséquences graves pour lui*
 - *Avoir confiance dans le bénéfice du traitement*
 - *Les bienfaits du traitement contrebalancent les effets secondaires et les contraintes*

2. Les représentations et les croyances liées à la maladie

- Santé et maladie: objets d'étude des **représentations sociales**.
- Interprétations collectives: donnent un **sens**.
- Représentations: rapport au **biologique** et au **social**
- Représentations, connaissances **profanes** V/S représentations, connaissances **scientifiques**

Les représentations de la maladie

- La maladie est d'abord un fait social
- Pour les anglosaxons, trois termes:
 - *Disease* (savoir médical)
 - *Illness* (épreuve par le malade)
 - *Sickness* (mal de mer, mal de cœur, malaise)

2.1. La notion de normal et de pathologique

- Georges Canguilhem: normes sociales définissent le normal et l'anormal (*pression normative de la culture*)
- Séparation entre « *normalité du point de vue du patient* » (quand pas de souffrance- « *silence des organes* ») et « *normalité du point de vue du médecin* »
- Diagnostic infirmier: « *quel est le vécu subjectif que cette personne a de sa maladie?* » et pas « *en quoi cette personne est-elle malade ?*»

2.2. Interprétations culturelles et sociales de la maladie

- Claudine Herzlich (EHESS): *tout événement important de l'existence humaine demande une explication; on doit en comprendre la nature et lui trouver des causes*
- Le **modelage culturel** : englobe perception et expression des symptômes et définition sociale de la maladie
- Le malade: possède son **modèle explicatif** (« *réseau sémantique de la maladie* »)

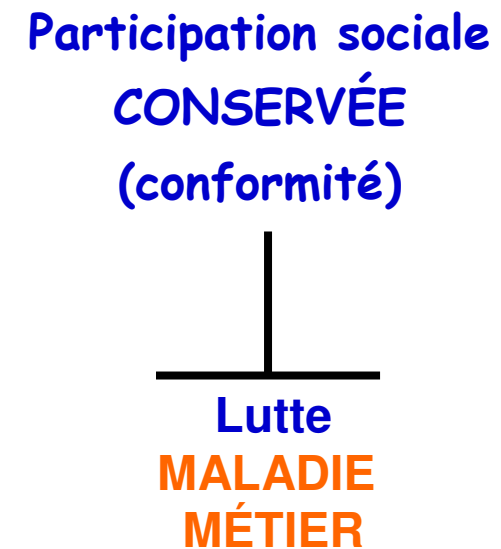
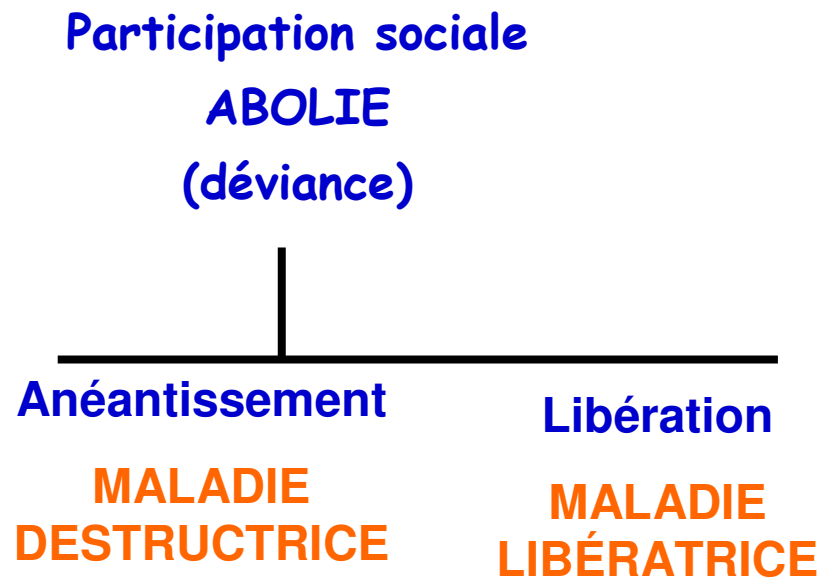
Causes de la maladie (F. Laplantine)

- Le modèle **exogène** : la maladie vient de l'extérieur (élément réel ou symbolique)
- Le modèle **endogène** : la maladie vient de l'intérieur
 - Variante **biologique** (courant de la génétique)
 - Variante **psychologique** (approche psychanalytique: l'individu crée lui-même sa maladie, inconsciemment)

2.3. Conceptions de la maladie et identité du patient

- La maladie: forme de **déviante** (T. Parsons) motivée par les pressions de la société sur l'individu
- **Activité du bien-portant et l'inactivité du malade**: exprime la relation de l'individu à la société (*participation ou exclusion*)

Le malade et son identité (Claudine Herzlich-EHESS)



La « maladie destructrice »

- ⊗ Maladie = violence
- ⊗ Destruction ou modification profonde des liens avec les autres (exclusion, solitude)
- ⊗ Adoption d'une conduite de santé pour conserver une fonction sociale et son identité
- ⊗ Dépendance : pénible. Aide mal acceptée voire rejetée.
- ⊗ Refus des soins, du médecin. Refus « de savoir »

La « maladie destructrice » (suite)

- ⊗ Refus de créer des liens avec d 'autre malades. ↘
sociabilité
- ⊗ Maladie : angoisse, « néant », « mort »
- ⊗ Auto-dévalorisation, sentiment d 'être diminué,
régression au statut passif et dépendant de l 'enfant si
la maladie dure.
- ⊗ **Nier la maladie**: « être tout puissant » ↔ impuissance
totale
- ⊗ Transformation en « objet de soin »: «*Ce n 'est pas moi
qui suis malade, c'est mon corps...* ».

La « maladie libératrice »

- ⊗ Maladie: allègement des charges. « effacement du quotidien »
- ⊗ Deux conceptions:
 - Rupture/quotidien et obligations sociales. Maladies bénignes, courtes, non douloureuses, ni menaçantes. Maladie = « halte »
 - plus dramatique; phénomène exceptionnel de par sa nature; significations intenses. Maladie souvent grave
- ⊗ Augmentation des activités intellectuelles pour la levée des obligations sociales

La « maladie libératrice» (suite)

- ⊗ La solitude a un caractère bénéfique; **sens, enrichissement** pour la personne
- ⊗ Les **examens, les soins**, les relations avec les personnels de santé: caractère uniquement **rituel**. Soins légitiment la présence de la maladie
- ⊗ Maladie acceptée par l' **entourage: conception positive**. Lorsqu' elle devient une charge, son caractère bénéfique s'estompe.

La « maladie métier »

- ⊗ Un maître-mot : **lutter** contre la maladie
- ⊗ Caractéristiques d'un métier : **se prépare et s'apprend**
- ⊗ La maladie → **recours au médecin** → **obligation de se soigner** de manière active (contrepartie de l'aide reçue)
- ⊗ La libération des charges quotidiennes donne de l'énergie pour la lutte. L'inactivité est inacceptable.
- ⊗ Le malade redoute la maladie mais il l'accepte toujours. La maladie n'est pas niée, « *elle est là* »

La « maladie métier» (suite)

- ⊗ Nouveau mode de vie : renoncements, recentrage sur les choses essentielles, compensations
- ⊗ La **contrainte d 'accepter** la maladie est une **manifestation de puissance** : « *on supporte* », « *on surmonte* », « *on peut s'adapter* », vivre avec les limitations imposées
- ⊗ Orientation tournée **vers la guérison**. Structuration de la journée autour de la maladie; « *Avoir le moral* », « *la volonté de s'en sortir* »...
- ⊗ Rapport malade-professionnels de santé: **coopération**. Rôle du malade : actif. Relation plus symétrique. « **Savoir** » permet de **lutter**.

La « maladie métier» (suite)

- ⊗ L 'expérience de la maladie n 'a plus un caractère exceptionnel ou bénéfique. La personne est renforcée. Le malade est « *tout occupé à guérir* »...
- ⊗ **Gestion de la visibilité sociale** de la maladie
- ⊗ Deux logiques :
 - Logique de contrôle de la maladie/soignants
 - Logique de contrôle des symptômes gênants/patient

3. De la confrontation à la maladie... à la non observance (ou la non compliance) du patient

- Maladie: processus d'appropriation difficile, réaménagements identitaires multiples, relation de soin parfois délicate...
- « *Non adhérence, non observance ou non compliance du patient, résistances au changement...* »
- Déf. ancienne/ théoriciennes anglo-saxonnes des diagnostics infirmiers : « *...refus en toute connaissance de cause d'adhérer au traitement recommandé...* »

3. De la confrontation à la maladie... à la non observance (ou la non compliance) du patient

- Déf. aujourd'hui : *une **résistance** plus ou moins marquée, **exprimée ou non**, vis à vis du traitement prescrit, entraînant soit des prises irrégulières, soit l'abandon de tout traitement*
- **Causes/ non-observance**: *déni /maladie, difficultés relationnelles (médecin ou équipe soignante), effets secondaires / médicaments et stéréotypes sociaux / traitements...*

4. La démarche clinique ... une démarche à visée compréhensive...

- **Tenter de comprendre** ce que le patient refuse...
- Ce travail de réflexion suppose un minimum de pré-requis...
- **Expliquer, négocier** ce qui peut l'être...
- **Un lieu tiers** (supervision-APP) doit exister: permettre aux soignants d'échanger, se libérer du contre-transfert

En guise de conclusion...

- Exploration de **différents domaines**: *aspects motivationnels, représentations/nature de la maladie et du traitement, sens de la maladie pour le patient.*
- Refus du traitement ou non-observance sont des **étapes souvent « normales »** vers l'acceptation de la maladie...
- Stratégie de **suivi à long terme**, basée sur une approche **systémique**

En guise de conclusion...


1. Considérer les **résistances au changement** comme étant **légitimes, normales et informatives**
2. Avoir rendu explicite le changement pour les personnes concernées.
3. Avoir travaillé ses propres résistances au changement

Six pistes d'intervention

1. Des informations supplémentaires, à donner...
2. Des croyances, à mettre en perspective...
3. Des sentiments, à faire exprimer...
4. Des bénéfices, à faire voir...
5. Des pertes à reconnaître...
6. Du soutien à proposer...

En guise de conclusion...

- **Processus de changement en clinique** autour de facteurs psycho-dynamiques ou moteurs de changement lors de notre démarche de **relation d'aide**:
 - *L'expression libre*
 - *La prise de conscience*



**Merci de votre attention!
Poursuivons nos échanges...**

Quelques références bibliographiques...

Éléments de bibliographie

- ACKER, F. (2008). *Formation universitaire et recherche infirmière : un chantier pour la profession, la santé et la société ?* in Recherche en soins infirmiers, n° 93.
- ACKER, F. (2005). *Les reconfigurations du travail infirmier à l'hôpital*, in Revue Française des Affaires Sociales, 1, 161-182.
- ACKER, F. (2003). *Les infirmières : une profession en crise ?* in DE KERVASDOUE, J (Dir). *La crise des professions de santé*. Dunod, 283-306.
- CANGUILHEM G, (1996), *Le normal et le pathologique*, Paris : PUF- coll.Quadrige.
- COLLIERE, MF. (2001). *Soigner, le premier art de la vie*. Paris : Masson, 456 pages, (2ème édition).
- COLLIERE, MF (1996). *Promouvoir la vie. De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, Masson, 392 pages.
- COM-RUELLE, L. MIDY, F. ULMANN, P. (2000). *La profession infirmière en mutation : éléments de réflexion à partir d'exemples européens*. Rapport CREDES n° 1318, 2000/10, 157 pages.
- DOENGES M.E., MOORHOUSE M.F., (1991), *Diagnostics infirmiers et interventions*, Ottawa: InterEditions, 656 pages, pp. 432-435., p.432.
- DUBAR, C. TRIPIER, P. (2005). *Sociologie des professions*. Paris : Armand Colin (1° édition 1998).
- GERARD J.L, ABDELMALEK A.A, (1995), *Sciences humaines et soins*, Paris : InterEditions
- HERZLICH, C, (1ère éd 1969), *SANTE ET MALADIE. Analyse d'une représentation sociale*, Paris : Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 1969.
- HERZLICH C, ADAM P, (1994), *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris : Nathan Université, Sociologie.
- JODELET D, (1989), *Folies et représentations sociales*, Sociologie d'aujourd'hui, Paris : PUF.

Éléments de bibliographie

- KOURILSKY BELLIARD F, (1995), *Du Désir au Plaisir de Changer*, Paris : InterEditions
- LAPLANTINE F, (1993), *Anthropologie de la maladie*, Paris : Bibliothèque Scientifique Payot.
- MAGNON, R. (2003). *Les infirmières : identité, spécificité et soins infirmiers. Le bilan d'un siècle*, Paris : Masson.
- Mc FARLAND G.K., Mc FARLANE E.A., (1995), *Traité de diagnostic infirmier*, Paris : InterEditions, 830 p., p. 64.
- MIDY, F. (2003). *Les principaux changements dans la profession infirmière depuis vingt ans, propos d'infirmiers*, 20 pages.
- MIDY, F. (2002). *Les infirmières : image d'une profession*, juin, 40 p.
- SLIWKA, C. DELMAS, P. *Profession infirmière : quelle place et quelles pratiques pour l'avenir ?* Paris : Editions Lamarre, 39-55.
- VEGA, A. (2001). *Soignants/Soignés. Pour une approche anthropologique des soins infirmiers*, Brixelles : De Boeck, 156 pages.
- VEGA, A. (2000). *Une ethnologue à l'Hôpital, l'ambiguïté du quotidien infirmier*. Vincennes : Editions des archives Contemporaines, 213 pages.
- WENNER, M. (2001). *Sociologie et culture infirmière*. Paris : Editions Séli Arslan.
- WENNER, M. (2006). *L'expérience infirmière : De la pratique des soins à la transmission des savoirs*. Paris : Editions Séli Arslan.