Résistance, Réticence…

Maladie chronique et soins : menace et / ou aide ?

Paolo Antonelli, psychologue clinicien

Réseau Paris Diabète - 18 avril 2023

Ce document a été réalisé par Paolo ANTONELLI, psychologue clinicien pour la rencontre Paris Diabète du 18 avril 2023 organisée par l'Association Paris Diabète. Il est mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution. Pas d'Utilisation Commerciale - Partage dans les Mêmes Conditions

Maladie de longue durée…

1. présence d'une cause organique, psychologique et / ou cognitive

2. ancienneté de plusieurs mois

3. impact de la maladie sur la vie quotidienne

4. dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle

5. besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation

Maladie de longue durée…

L'intégration du statut de « sujet à risque » ou de malade chronique et /ou l'adoption de nouvelles habitudes de vie destinées à préserver sa santé est un processus qui demande du temps et qui passe par une série d'étapes successives

Maladie de longue durée…

Les 5 dimensions de la maladie

1) L'identité : manière dont le patient nomme la maladie et façon dont il évoque les symptômes qu'il éprouve

2) La cause perçue : la ou les croyances du patient concernant les facteurs étiologiques de la maladie

3) La chronologie : les renseignements et les idées du patient sur la durée de la maladie dans sa vie, son caractère aigu ou chronique, la séquence d'apparition des symptômes ou des événements associés à la maladie

Maladie de longue durée…

Les 5 dimensions de la maladie

4) Les conséquences : perceptions qu'a le patient des effets de la maladie dans sa vie. Immédiates ou à long terme, physiques, psychiques, sociales

5) Le traitement et le contrôle : perception du patient des possibilités de régler le problème de santé qu'il vit

Maladie de longue durée…

Sur la base de ces 5 dimensions (causes, conséquences, traitements/aspects contrôlables, dimension identitaire et dimension temporelle) que les personnes vont construire leur représentation de la maladie et planifier des stratégies d'ajustement en fonction

Maladie de longue durée…

Disease, **maladie diagnostiquée**

Disorder, **trouble**

Illness, **maladie ressentie, souffrance**

Sickness, **maladie comme phénomène social**

Impairment, **déficience**

Disability, **incapacité**

Handicap, **handicap**

Maladie de longue durée…

1.

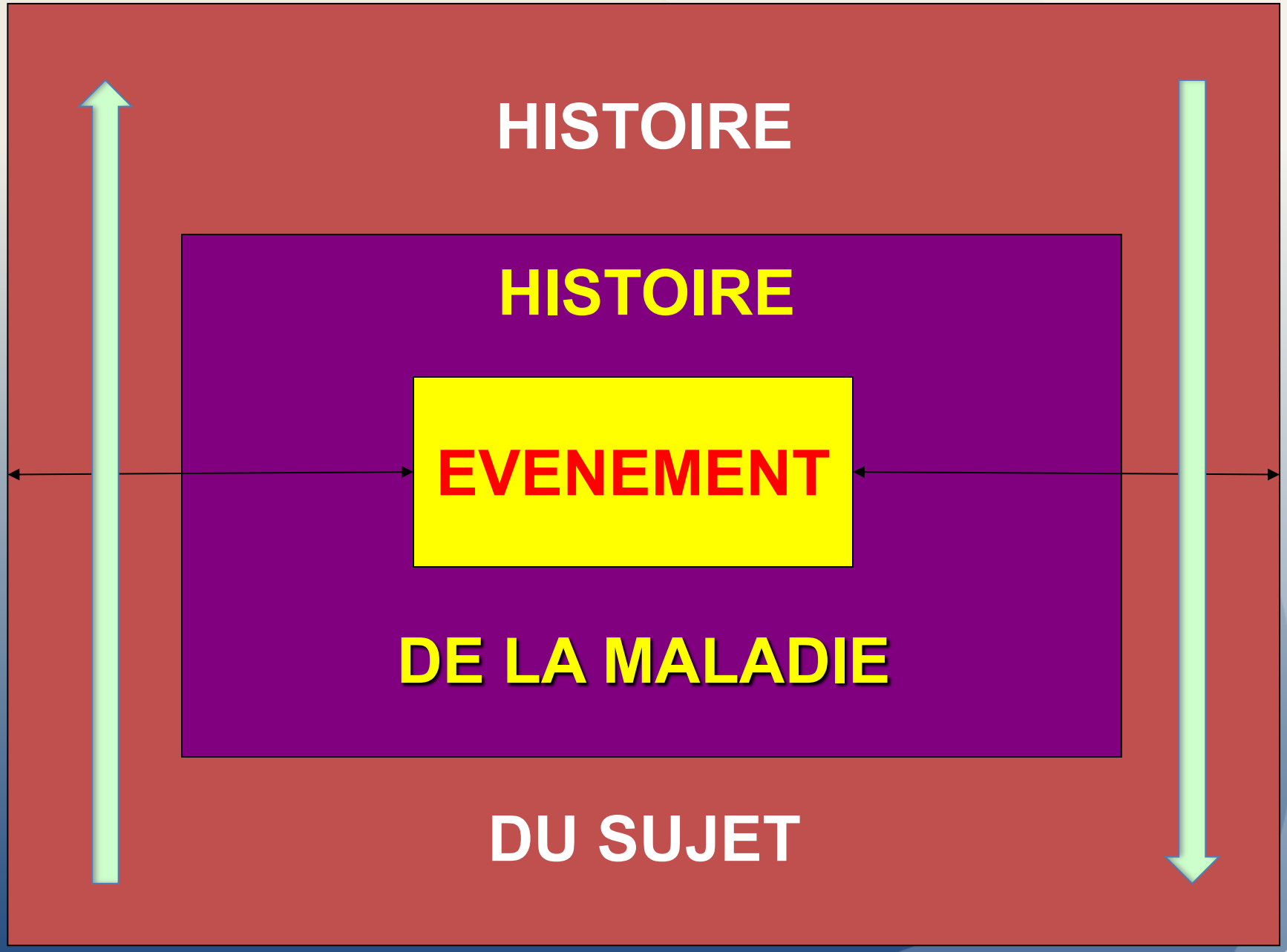
Dans le soin, la relation est médiatisée par une souffrance actuelle ou potentielle sur laquelle le médecin possède un savoir, tandis que le patient en a une expérience

2.

Cette relation implique également de pouvoir passer d'un savoir scientifique sur la maladie à un savoir pratique, utilisable par les patients

3.

Cette relation se structure autour d'une temporalité, telle qu'elle est imposée par la maladie elle-même


HISTOIRE
HISTOIRE
EVENEMENT
DE LA MALADIE
DU SUJET

CAUSE DE LA MALADIE

=

MEDICAL

SENS DE LA MALADIE

=

PERSONNEL

SUITE

Histoire d’être un peu le décor…
ou le contexte plus spécifique…

épicentre

Faire Face…

Travail de la maladie : processus dynamique, autour de l'atteinte organique et de l'atteinte narcissique, de la douleur organique et de la douleur psychique

Ce travail de la maladie doit pouvoir amener sur une **création de sens**, une réalité psychique propre au patient

Faire Face…

…à la complexité que tout cela comporte, et aux difficulté vécues et ressenties…

… et le patient pourra compter (**ou pas**) sur des facteurs favorisant (**ou pas**), des éléments protecteurs (**ou fragilisant**), qui vont interagir entre eux :

- cognitifs
- émotionnels
- comportementaux
- sociaux

globalement modulés, par ailleurs, par des variables **socioéconomiques, psychosociales, thérapeutiques**

Faire Face…

Face aux dangers internes et externes, nous mobilisons deux types d'opérations mentales :

- les mécanismes de défense

(théorie psychanalytique)

- les processus de *coping*

(psychologie de la santé, approche TCC)

Faire Face…

- Les mécanismes de défense

processus mentaux automatiques, qui s'activent en dehors du contrôle de la volonté et dont l'action demeure inconsciente, le sujet pouvant au mieux percevoir le résultat de leurs interventions et s'en étonner éventuellement

Faire Face…

- Les processus de *coping*

(stratégie d'adaptation ou processus de maîtrise) opérations mentales volontaires par lesquelles le sujet choisit délibérément une réponse à un problème interne et/ou externe

Faire Face…

Finalement, **mécanismes de défense** et **processus de *coping*…**

…peuvent être des processus adaptatifs ou mal adaptatifs…

cela dépend du **type de défense et de *coping***, de **l'intensité et de la durée de sa mise en jeu**, du ***contexte interne et externe de leur mobilisation*** et des **interactions éventuelles entre défense et *coping***

SUITE

Histoire d’être en plein dans le décor…
ou le contexte …

épicentre

Les mécanismes de défense

Il s'agit de processus psychiques inconscients visant à réduire ou a annuler les effets désagréables des dangers réels ou imaginaires, en remaniant les réalités internes et/ou externes et dont les manifestations - comportements, idées ou affects - peuvent être inconscientes ou conscientes

Ionescu et al., 1997

Les mécanismes de défense

Le point commun des mécanismes de défense n'est pas dans leur *nature*, mais dans leur *fonction*

Des mécanismes aussi différents que l'intellectualisation et le clivage sont considérés comme étant tous deux au service de l'adaptation

Les mécanismes de défense

L'efficacité adaptative d'un mécanisme de défense dépend de sa nature, mais aussi de l'intensité et de la souplesse de sa mise en jeu, et ses circonstances

Pour chacun, les modes d'activation légers tendent à être fonctionnels, alors que les variantes plus intenses tendent à être dysfonctionnelles

Les mécanismes de défense

Par ailleurs, dans les situations de stress majeures, les mécanismes de défenses réputés les plus immatures, dysfonctionnels ou pathologiques peuvent avoir une fonction protectrice

Dans les situations extrêmes, même les mécanismes habituellement considérés comme les plus pathologiques peuvent servir à surmonter l'adversité

Les mécanismes de défense

Il n’existe pas de consensus sur le nombre de mécanismes de défense…

Les défense matures ne prédisent pas la bonne santé physique…

Les mécanismes de défense

Consensus autour de 7 niveaux de mécanismes de défense :

- 1.niveau adaptatif élevé représentant les défenses matures

- 2.niveau des inhibitions mentales représentant les défenses intermédiaires névrotiques (plutôt tout le monde)

- niveaux immatures : 3.distorsion mineure et 4.distorsion majeure de l'image de soi et des autres ; 5.niveau du désaveu ; 6.niveau de l'agir ; 7.niveau de la dys-régulation défensive (troubles de la personnalité, troubles psychiatriques, psychoses)

Les mécanismes de défense

Quelques exemples de 1. :

La SUBLIMATION

canaliser des sentiments ou des impulsions potentiellement inadaptés vers des comportements socialement acceptables : les sports de contact pour canaliser des accès impulsifs de colère… la fonction de patient ressource… les activités artistiques et intellectuelles…

la sublimation, dans ses aspects créatifs, permet également de lutter contre le risque dépressif…

Les mécanismes de Défense

SUBLIMATION

L'individu canalise plutôt qu'inhiber

Expression des souhaits, des pulsions ou des affects autrement inhibés à cause de leurs répercussions sociales potentiellement négatives. Expression socialement acceptable

Les mécanismes de défense

Quelques exemples de 1. :

L'ANTICIPATION

(un des objectifs de l'ETP dans un certain sens)

- éprouver les réactions émotionnelles par avance ou en anticipant les conséquences d'un possible événement futur et en envisageant les réponses ou solutions alternatives réalistes

- à distinguer de l'anticipation anxieuse, avec donc anxiété importante et exagération des difficultés

Les mécanismes de Défense

ANTICIPATION

Atténuation de la détresse en envisageant des alternatives réalistes, en anticipant les conséquences émotionnelles de problèmes à venir, en vivant réellement cette détresse par un processus de représentation des idées stressantes et des affects

Cela suppose d'être capable de tolérer l'angoisse liée à la capacité d'imaginer la situation source de stress

« Je savais que d'annoncer ma maladie serait stressant ; donc, avant de les affronter, j'ai essayé d'imaginer leurs réactions et la manière de mieux les encaisser… »

C-28
CARABINEROS
DE CHILE

Les mécanismes de défense

Quelques exemples de 1. :

La REPRESSION

façon d'éviter presque délibérément de penser à des problèmes, des désirs, des sentiments ou des expériences pénibles. Ils sont écartés, tout en restant facilement accessibles

Les mécanismes de Défense

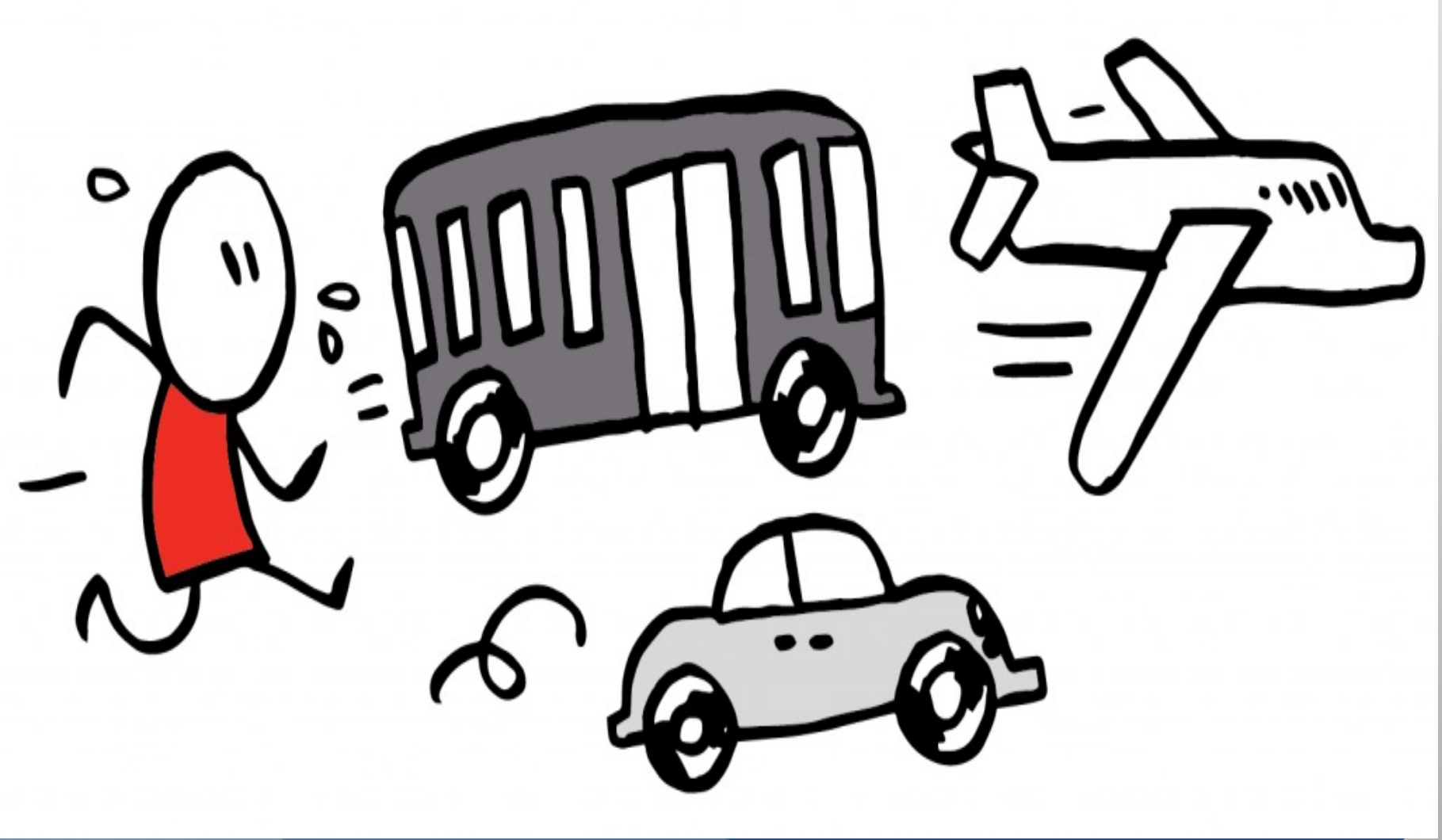
REPRESSION

Les sentiments stressants sont reconnus mais leur prise en charge est retardée jusqu'à ce que le sujet se sente prêt ou que le moment soit plus propice

« Que pouvais-je faire d'autre ? Je ne pouvais qu'encaisser la mauvaise nouvelle et continuer, comme si de rien n'était… »

« Bien sûr que j'étais bouleversé, mais je me suis dit que - avec le temps - ça s'arrangerait… »

Les mécanismes de défense



Les mécanismes de défense

Quelques exemples de 2. :

Le DEPLACEMENT

transférer un sentiment (ou une réaction) d'un objet à un autre objet substitutif (habituellement moins menaçant)

Les mécanismes de Défense

DEPLACEMENT

L'affect est exprimé pleinement et reconnu, mais est faussement redirigé vers une cible moins conflictuelle

Réorientation des affects et du désir sur d'autres objets de substitution (adoption d'un animal de compagnie après la perte d'un être cher, …)

M.me R. évoque sa difficulté à marcher, suite à une fracture de la jambe, l'année dernière, et ne revient jamais sur la tumeur cérébrale dont elle souffre et qui lui a fait perdre définitivement l'usage de ses jambes.

La patiente parle de son angoisse par un moyen détourné.

Les mécanismes de défense

Les mécanismes de défense

Quelques exemples de 2. :

L'ANNULATION

utilise des mots ou des comportements visant à annuler ou a compenser symboliquement des pensées, des sentiments ou des actes jugés inacceptables

Les mécanismes de défense

Quelques exemples de 2. :

L'ANNULATION

Actions ou pensées qui reflètent des sentiments de culpabilité ou d'angoisse, puis minimisation de la détresse en exprimant un affect, une pulsion ou une action contraires. Ceci permet d'éviter la souffrance du conflit

« Parfois, mon conjoint me rend fou de rage, il ne comprend vraiment pas ce que je souffre ; mais, en fait, le pauvre, c'est qu'il est trop inquiet pour son travail, c'est normal... »

Processus de *Coping*

La définition du *Coping* par Cohen et Lazarus (1979) :

Efforts orientés vers l'action et vers l'intrapsychique pour gérer (maîtriser, tolérer, réduire, minimiser) les exigences environnementales et internes, ainsi que les conflits entre elles

Processus de *Coping*

Lazarus & Folkman (1984) :

STRESS :

Transaction particulière entre la personne et l'environnement dans laquelle la situation est évaluée par l'individu comme taxant ou excédant ses ressources et menaçant son bien-être

Processus de *Coping*

La définition du *Coping* par Cohen et Lazarus (1979)

Types de *coping* :

- **Recherche d'information**
- **Inhibition de l'action**
- **Recherche de soutien social**

Processus de *Coping*

On parlera également de

***COPING* EVITANT :**

la personne détourne son attention de la source de stress, afin de réduire la tension émotionnelle

***COPING* VIGILANT :**

affronter directement la situation difficile pour la résoudre

Mécanismes de *Coping*

***COPING* centré sur l'EMOTION** :

vise à réduire la tension émotionnelle (prise de distance, réévaluation positive, maîtrise de soi, …)

***COPING* centré sur le PROBLEME** :

gère le problème ; stratégies plutôt à caractère comportementale et cognitif

Exemples de *coping* face à l'annonce d'une maladie perçue comme grave

1 - Stratégies centrées sur l'émotion

- Expression des émotions (larmes, accès de colère, crises d'angoisse…)
- Auto-accusation, culpabilité
- Impuissance/désespoir, fatalisme, résignation
- Répression des émotions, neutralité apparente
- Minimisation *(« ce n'est pas si grave »)*
- Banalisation *(« ça arrive à beaucoup de monde »)*

1 - Stratégies centrées sur l'émotion

- **Déni *(« il n'y a rien de grave, pas de danger »)***
- **Distraction (s'occuper l'esprit pour éviter de penser à ce qui trouble)**
- **Pensée magique *(« l'essentiel, c'est d'avoir la foi »)***
- **Réévaluation positive *(« j'en sortirai plus fort »)***
- **Projection *(« c'est la faute à… »)***
- **Déplacement (sur des soucis mineurs)**
- **Comportements compensatoires pour oublier (fumer, boire, dormir)**

2 - Stratégies centrées sur le problème

- **Recherche d'informations supplémentaires, vérifications…**
- **Adoption d'un esprit combatif *(« je vais lutter »)***
- **Participation aux décisions**
- **Etablissement d'un plan d'actions, définitions de priorités**
- **Prise en compte des difficultés une à une**

3 - Stratégies centrées sur la recherche de soutien social

- Recherche de conseils
- Acceptation du soutien des proches
- Evocation du problème et / ou de son propre vécu auprès de tiers
- Rencontre avec d'autres patients
- Quête d'encouragements, de stimulations

Coping : pistes à suivre

- **Pas de bonnes ou de mauvaises stratégies**
- **Renforcer ou promouvoir les stratégies actives et en particulier le *coping* centré sur le problème**
- **Identifier les stratégies passives et en particulier les formes de *coping* centré sur l'émotion (les plus à risque)**
- **Chercher avec le patient des stratégies alternatives aussi efficientes et moins coûteuses**

Coping : pistes à suivre

- **Par ailleurs, les choses évoluent dans le temps :**

- un *coping* trop centré sur le problème peut s'avérer à la longue nocif, trop centré sur le gravité de la maladie

- l'adoption de stratégies centrées sur l'émotion est assez fréquente au début de la maladie, pour ensuite…

- les effets bénéfiques du soutien social ont été largement démontré par les études (recevoir du soutien et l'apprécier)

- dans ce contexte spécifique, le soutien familial est essentiel à prendre en compte

FIN

Enfin… En guise de conclusion… et pour poursuivre…

épicentre

En conclusion…

Tous ces mécanismes peuvent être décrits comme des tentatives pour codifier autrement une situation, pour la comprendre et - peut-être - la vivre différemment… parce que la situation est difficile…

Les mécanismes de Défense

Les principales défenses…et des regroupements…

Style mature

Style névrotique

Style immature

Quoi faire ?

Relation thérapeutique établie, alliance thérapeutique construite, se concentrer sur l'identification des stratégies du patient pour faire face aux conflits/difficultés externes et aux menaces perçues à l'intérieur… Ces stratégies incluent les efforts de résolution des problèmes, les habiletés de *coping* et les mécanismes de défense inconscients…

Quoi faire ?

Relation soignante

Alliance thérapeutique

Posture éducative

Approche motivationnelle

PISTES…

- **Pour accompagner les patients et soutenir leur motivation, il s'agit de prendre en compte leurs croyances, représentations et normes autour de la santé et de la maladie au regard du contexte social et culturel dans lequel ils évoluent**

- **Adopter une posture motivationnelle créant les conditions d'une alliance thérapeutique propice à l'accompagnement dans la maladie chronique**

- **Prochaska, Ambivalence… Travailler le « Oui, mais… »**

Et chez le SOIGNANT…

L'exigence de « se protéger »
ne s'avère pas répréhensible
dès lors qu'elle est reconnue, admise, analysée et contrôlée…

Les mécanismes de défense / processus de *coping*
agissent également au niveau du fonctionnement du professionnel et de l'équipe