

NOTE AUX LECTEURS :

« Il s'agit d'un travail personnel que j'ai effectué dans le cadre de mes études à l'Institut de Formation en Soins Infirmier Henri Mondor à Créteil, et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans mon accord et celui de l'IFSI ».

REMERCIEMENTS :

Je souhaite particulièrement remercier ma directrice de mémoire Mme Boisson et ma référente de suivi pédagogique Mme Benchaya qui m'ont guidé dans mon cheminement professionnel et dans la rédaction de ce mémoire de fin d'étude.

Un grand merci également aux cadres formatrices de l'IFSI Henri Mondor et aux intervenants extérieurs pour leurs enseignements.

Je remercie toutes les personnes qui m'ont soutenu durant ma formation et dans la rédaction de ce mémoire de fin d'étude.

Je remercie mon mari Marc et ma fille Mayra ainsi que ma belle- mère qui m'ont encouragé pendant ces trois années de formation et qui ont su faire preuve de patience à mon égard.

Merci à mes camarades de promotion avec qui j'ai partagé des moments forts.

Merci aussi aux professionnels de santé que j'ai rencontrés lors de mes stages et qui m'ont permis de me construire professionnellement.

Enfin, merci à mes amis qui ont su m'accompagner dans mon projet d'étude en soins infirmiers.

Contenu:

I.	Introduction	5
1.	Situation de départ et questionnement :	6
1.1	Vers la question de départ :	9
II.	Le cadre de référence	10
2.	Cadre conceptuel : références théoriques et/ou conceptuelles	10
2.1	L'identité :	10
2.2	Le patient :	13
2.2.1	Définition :	13
2.2.2	Evolution et statut :	14
2.3	La maladie chronique :	17
2.3.1	Définition et particularités :	17
2.3.2	Les changements qui s'opèrent dans la maladie chronique :	19
2.4	Les mécanismes de défense :	22
2.5	L'infirmière face à la maladie chronique :	24
2.5.1	Définition, rôle et statut :	24
2.5.2	De la relation soignant-soigné	26
2.5.3	... à l'éducation thérapeutique :	28
2.6	Observance thérapeutique :	30
2.6.1	Définition :	30
2.6.2	Les facteurs qui influencent l'observance :	32
3.	L'enquête exploratoire :	35
3.1	Méthode d'exploration et outils d'enquête : Entretiens semi-directifs et guide d'entretien	35
3.2	Les infirmières interviewées:	36

4.	Analyse des données :.....	37
4.1	Analyse descriptive : analyse des résultats d’entretiens en regroupements par thèmes	37
4.2	Comparaison des résultats de la phase exploratoire avec le cadre conceptuel : 40	
4.3	Synthèse :	45
4.3.1	De la problématique... :	45
4.3.2	...à l’hypothèse de départ :	47
4.4	Déroulement et difficultés rencontrées lors de l’étude :	48
5	.Conclusion :	48
IV.	Bibliographie :	51
V.	ANNEXES :	54
Annexes I	:	54
1.1	Guide d’entretien :	54
1.2	Grille de dépouillement :	56
1.3	Retranscription des résultats des entretiens :	60

I. Introduction

Dans le cadre de mes études en soins infirmiers, j'ai eu l'occasion à de nombreuses reprises en stage d'être confrontée à des patients atteints de maladies chroniques et qui étaient non observant de leurs traitements. Ce problème récurrent dans plusieurs services m'a interpellée parce qu'à travers lui se pose la question de l'éducation thérapeutique du patient, partie inhérente des soins infirmiers et de nos missions. C'est tout naturellement une réflexion infirmière¹ autour de la non observance du traitement qui a retenu mon attention car cette situation fait écho à ce vécu de stage.

En effet, dans le cadre d'un stage infirmier en service d'endocrinologie, j'ai eu l'occasion, à travers la prise en charge de patient diabétique, de découvrir le rôle éducatif de l'infirmier, qui s'inscrit dans son rôle propre. Le diabète est une pathologie nécessitant la mise en place d'un traitement à vie et s'accompagnant de mesures hygiéno-diététiques et d'un suivi médical régulier. Dans les pathologies chroniques, la non observance représente 50 % des cas, ce qui signifie qu'un patient sur deux ne consomme pas les médicaments prescrits². Il apparaît dès lors évident qu'il faille s'interroger sur les difficultés de ces patients à suivre leurs traitements et sur leurs difficultés à concilier la maladie chronique et leur habitudes de vie.

Dans chaque service, peut se trouver un patient chronique et c'est en cela que réside mon intérêt professionnel. En effet, pour le prendre en charge, l'infirmier devra intégrer les spécificités de prise en charge de ses pathologies, et connaître les outils sur lesquelles il pourra s'appuyer. C'est dans cette perspective qu'il m'est apparu nécessaire de chercher à savoir ce qui pouvait influencer l'adhésion du patient à son traitement, afin de l'aider à comprendre et à maîtriser sa pathologie chronique. L'approche que j'opère à travers mon mémoire tend vers une réflexion portant sur ce qui permettrait, peut-être, à la profession infirmière d'améliorer sa prise en charge

¹ Pour simplifier la lecture du mémoire, je choisis de ne garder que l'intitulé féminin «infirmière» ou «les infirmières», car la profession est majoritairement féminine. L'«infirmier» ou les «infirmiers» de sexe masculin seront compris dedans.

² SABATE et World Health Organization. *Adherence to Long-term Therapies*. Cité par FOMPERINE, D (sous la direction). *L'observance des traitements : un défi aux politiques de santé (en ligne)*. Livre Blanc de la Fondation Concorde. Mars 2014. Consulté le 24/03/2015. Disponible à l'adresse : www.apmnews.com/Documents/interieur032014.pdf

du patient atteint de diabète, et par extension, du patient atteint d'une pathologie chronique en générale.

1. Situation de départ et questionnement :

Etudiante de 2eme année en S3, j'effectue un stage de 5 semaines en endocrinologie. Lors de ce stage, il nous est demandé de prendre en charge 4 patients et de rédiger une éducation thérapeutique (ETP). Le service d'endocrinologie me semblait très approprié pour faire de l'éducation ; de plus celle-ci s'inscrivait tout à fait dans mes objectifs de stage. Mon infirmière tutrice de stage avait 5 ans d'expertise dans ce service et était très impliquée dans le suivi des patients.

A la fin de la 3^{ème} semaine de stage, nous accueillons dans le service Mr H, 75 ans, diabétique depuis 20 ans, entré pour déséquilibre d'un diabète de type 2 avec une glycémie à 22,6 mmol/l. C'est un patient connu du service, ayant déjà été hospitalisé plusieurs fois pour les mêmes raisons.

Jusqu'à présent, il gérait lui-même son diabète à domicile où il vit avec sa femme, très impliquée dans son suivi médical.

Au moment de relever sa glycémie post prandiale vers 14h, je saisis l'opportunité pour établir un premier entretien informel avec lui afin d'explorer la manière dont il vivait sa maladie et déterminer quel était son environnement. Mon but était de cerner le patient et de vérifier ses connaissances sur sa pathologie ainsi que de comprendre quelles étaient les raisons de ces hospitalisations annuelles. En effet, en entrant dans la chambre, je m'interrogeais sur ce qui pouvait expliquer qu'un homme ayant une pathologie chronique depuis près de 20 ans, ne suivait pas son traitement correctement.

C'était un patient compliant, ouvert au dialogue qui m'expliqua que sa femme, l'aidait à suivre son traitement et lui faisait parfois ses injections d'insulines.

Après ce bref entretien de quelques minutes, je me suis rendu compte que malgré ses nombreuses hospitalisations dans le service, il ne connaissait toujours pas les différents sites d'injections ce qui expliquait sa lipodystrophie.

Sa représentation de la maladie était éloignée des principes thérapeutiques de sa pathologie.

Effectivement ce patient ne connaissait pas les complications inhérentes au diabète et n'effectuait pas de suivi réel sauf mis à part la glycémie à chaque repas.

Il m'a précisé que c'était ses fils, très proches de lui, qui assistaient avec lui, aux entretiens thérapeutiques et qu'ils transmettaient les informations à leur mère.

A travers les notions enseignées en IFSI sur les soins éducatifs³, je savais que la prise en compte du contexte socioculturel du patient était déterminante dans sa prise en charge. Dans le cas de Mr H, il était très bien entouré par sa femme et ses deux fils aimants, attentionnés et qui s'impliquaient dans sa prise en charge.

Dès lors, je me suis demandé pourquoi il ne suivait pas son traitement ? Quels étaient les freins à cette bonne observance ? En explorant avec lui son parcours, il m'a expliqué qu'il avait vécu les deux tiers de sa vie sans la maladie avec un mode de vie riche, tant sur le plan alimentaire que la boisson. Il avait du mal à assimiler l'image qu'il avait de lui depuis que la maladie était entrée dans sa vie et il semblait selon lui, avoir perdu son identité.

De ce fait, l'hypothèse est qu'il souhaitait retrouver son identité d'avant la maladie et pour cela, il mettait en place des mécanismes de défense. Ce patient n'était pas dans l'acceptation de sa maladie et des complications qui pouvaient survenir.

En effet, son rapport à soi mais aussi son rapport aux autres avait changé. Il avait surtout du mal avec l'image de malade qu'il pensait véhiculer au sein de sa famille. Par ailleurs, toute leur bonne attention lui rappelait qu'il avait changé. Il se sentait parfois infantilisé par ses fils et pisté par sa femme. Il avait du mal à se sentir maître de sa vie. Enfin, il culpabilisait du fait d'être un poids pour sa famille.

Dans une certaine mesure, le fait de ne pas suivre correctement son traitement était pour Mr H une manière de montrer qu'il existait, qu'il pouvait encore décider pour lui et qu'il contrôlait sa maladie !

³ Unité d'enseignement 4.6 : soins éducatif, semestre 3 : octobre 2013.

Par la suite, je me suis demandé si cette non observance du traitement était lié à un manque d'information ou de réactualisation d'information sur le diabète car cela faisait déjà 20 ans qu'il était diabétique.

Pourtant, je me suis rappelée l'implication de l'équipe médicale et paramédicale de ce service dans le suivi des patients diabétique et j'ai donc écarté naturellement la piste du manque d'information.

Il est toutefois possible que cela résulte plutôt d'une incapacité du patient à entendre et à recevoir ces informations car elles modifient pour lui sa vie et accentue notamment sa perte d'identité.

En d'autres termes, il était prêt à subir les complications liées à sa maladie plutôt que d'avoir la sensation de perdre son identité. Les émotions très fortes que suscite la maladie chronique dans le vécu du patient, sont dues à l'association qu'elles renvoient à une rupture dans la vie du patient entre l'avant et l'après maladie. A cela s'ajoute la nécessité de suivre un traitement immédiat et contraignant, ce qui perturbe la perception de son image.

Pour comprendre les enjeux d'une non observance de traitement, je me suis interrogée sur quels seraient les facteurs essentiels à prendre en compte pour une éducation thérapeutique efficace ?

A travers la lecture d' « *Alliance thérapeutique et motivation du patient* » de Burlet Béatrice⁴, Cadre de santé formateur, j'ai découvert que trois facteurs étaient essentiels pour permettre l'adhérence du patient à son parcours de soin :

- L'acceptation de la maladie
- Sa représentation de la maladie
- Son contexte socio culturel

⁴ BURLET, B. *Alliance thérapeutique et motivation du patient*. Edition Elsevier Masson. Dans la revue *Soins*. Mai 2012. N°765. P 59-60.

J'ai pu faire part de mon interrogation à l'infirmière référente qui me suivait et à ses collègues. Elles m'ont expliquée que les patients se sentaient souvent pris en otage par le diabète, du fait des nombreuses contraintes qu'il engendrait.

Face à des patients ayant des difficultés d'observance, notre rôle est de proposer une éducation thérapeutique.

Cependant, pour être utile, elle doit être validée par le patient et il faut que celui-ci ait accepté sa maladie.

Chez un patient qui vit depuis plus de 20 ans avec son diabète, comme Mr H, il peut y avoir une forme de banalisation de la pathologie et le suivi médical peut être négligé. Il peut se sentir équilibré et donc il va négliger son traitement. D'autres patients peuvent refuser de se soigner par peur, ou à cause d'idées reçues.

1.1 Vers la question de départ :

Face à toutes mes interrogations, il ressort comme question de départ :

- En quoi la peur de perdre son identité face à la maladie chronique, peut-elle générer chez le patient, la mise en place de mécanismes de défense qui sont des freins à une observance thérapeutique optimale ?

Afin de répondre à cette question de départ et d'établir des hypothèses, je me suis tournée vers les champs disciplinaires de recherche, relatifs à la formation en soins infirmiers.

A travers l'élaboration d'un cadre de référence, je vais présenter les concepts qui ressortent de ma question de départ et qui doivent mettre en évidence les corrélations existantes entre l'identité et la maladie chez un patient chronique à travers ses représentations et l'utilisation de mécanismes de défense.

Dans un premier temps, il me semble que je vais commencer par aborder cette notion d'identité

II. Le cadre de référence

2. Cadre conceptuel : références théoriques et/ou conceptuelles

2.1 L'identité :

L'identité fait appel à différentes notions et peut être vue sous différents angles : sociologique, anthropologique, psychologique... Moi, je vais privilégier le concept d'identité à travers une orientation psychanalytique puisque c'est l'objet de ma réflexion.

Je m'appuie notamment sur *le vocabulaire de la psychanalyse* de Pontalis et Laplanche, tous deux psychanalystes, qui reprennent le concept Freudien de l'identité pour lequel je vais le revisiter.

L'identification du Moi, est un terme majeur dans l'œuvre de Sigmund Freud, médecin et psychanalyste viennois. Il s'agirait selon lui de la première forme du lien affectif à un objet. En se basant sur les travaux de Freud, Pontalis et Laplanche⁵ la décrivent comme un mécanisme psychologique par lequel l'individu se constitue. L'identité serait une construction définie par des discontinuités et des conflits entre plusieurs instances (le Moi, le Ça, le Surmoi)⁶.

Pour reprendre l'idée de cette dernière phrase, Mr H m'a expliqué que durant ses 75 ans de vie, il n'avait rien vécu de « pire » que l'apparition du diabète car cette maladie le touchait directement dans son identité : familiale, sociale, personnelle.

En effet, il était tourmenté dans son identité entre son envie de se maintenir comme il avait toujours été, à savoir le patriarche de sa famille, et le fait d'être devenu diabétique ; ce qui le rendait parfois tributaire de sa femme et de ses fils. Il était déstabilisé par son envie de redevenir la même personne d'avant l'apparition de la maladie et ainsi pouvoir manger plus copieusement et boire du « *bon vin* » à sa guise ; et la réalité du régime diabétique avec les contrôles glycémiques perpétuels et le spectre des complications émanant de la maladie.

⁵ LAPLANCHE, J. et PONTALIS, J-B. *Vocabulaire de la psychanalyse*. Editions Quadrige/ Puf ; juillet 2009. p 188.

⁶ UE 1.1 : Sciences humaines et sociales. Psychologie.

Mr H assimilait clairement la survenue de la maladie à une perte de son identité. L'identité peut donc être vue comme une chose fluctuante en regard des évènements de notre vie et cette construction de l'identité évolue en regard de ce qui nous touche.

Il apparaît évident dans ma situation que les discontinuités et les conflits internes auxquels il doit faire face, depuis qu'il est diabétique, sont le reflet d'une atteinte de son identité.

Cette dynamique identitaire est justement évoquée par Pierre TAP⁷, professeur en psychologie, qui distingue six caractéristiques de la construction et de la dynamique identitaire. Ce sont:

- *«La continuité ou sentiment de rester le même au fil du temps, semblable à soi-même»*. Mr H n'a plus le sentiment d'être le même depuis l'apparition de la maladie dans sa vie. Selon lui, la maladie a interrompu cette continuité.
- *«la représentation plus ou moins stable, plus ou moins structurée, que j'ai de moi-même et que les autres se font de moi ; qui correspond également à ce qui est nommé, par de nombreux auteurs, "l'image de soi" ou "le soi vécu"⁸»*.
- *«l'unicité, ou sentiment d'être original, de se vouloir différent, au point de se percevoir unique⁹»*.
- *«la diversité, ou sentiment d'être plusieurs personnages en une même personne. Cette diversité est source de richesse, mais peut également être à l'origine de sensations d'éclatement de soi, et du sentiment de dispersion»*.
- *«La réalisation de soi par l'action. Il s'agit de "devenir soi-même", de "se faire". Cette dimension de l'identité est articulée au "soi idéal" : ce que l'on voudrait être»*. En effet, Mr H ayant son identité perturbé, on constate qu'il n'est clairement plus dans l'agir mais qu'il est plutôt en train de subir.
- *«l'estime de soi : C'est la façon dont on s'auto-évalue. Elle doit être clairement positive pour pouvoir "aller de l'avant"»*.

⁷ TAP, P. *Identité, style personnel et transformation des rôles sociaux*. bulletin de psychologie ; Tome 11 ; 1987. Page 399-403. Cité par FORMARIER, M. LJILJANA, J. *Les concepts en sciences infirmières*. ARSI ; 2nd éditions Mallet conseil. p 203.329 pp.

⁸ MARC, E. *Psychologie de l'identité : soi et le groupe*. Edition DUNOD, Paris ,2005. Page 77. Cité par (10).

⁹ GREISCH, J. *Paul Ricœur : l'herméneutique à l'école de la phénoménologie*. Editions Beauchesne, 1995 –pages 177. 346 pp. Cité par (10).

Mr H n'étant pas vraiment dans une posture tournée vers l'avant, on peut s'imaginer que son image de soi fût négative, d'ailleurs, il pensait lui-même être un poids pour sa famille.

La maladie a perturbé l'image qu'il avait de lui et la place qu'il occupait dans sa famille, car selon lui, il était infantilisé par ses proches. En psychologie sociale, l'identité d'un individu se traduit par la reconnaissance par lui et les autres de ce qu'il est. Si Mr H ne se reconnaît plus et a le sentiment que ses proches l'infantilisent parce qu'il est malade, donc pour lui c'est évident qu'il a changé ; alors on peut comprendre que son identité soit perturbé.

Toujours à travers une perspective psychanalytique, E. Erikson¹⁰, psychanalyste américain a posé le problème de l'identité : *«c'est une réalité intime, ressenti ; un processus social qui prend source dans le regard de l'autre et l'interprétation que nous en faisons. C'est un processus actif de représentation dû à un travail collectif»*.

Dès lors, on comprend notamment pourquoi Mr H préférait subir les complications du diabète plutôt que d'avoir la sensation de perdre son identité. En effet, si elle se décline dans le regard de l'autre c'est-à-dire de sa femme et de ses fils, Mr H semblait lire en eux le changement et la maladie ! Lui ne se sentait pas forcément malade, en revanche toutes leurs bonnes intentions le lui démontraient et notamment, la surveillance constante de sa femme sur ses traitements. C'est dans leurs yeux qu'il se sentait malade, pas dans son esprit.

L'identité est plurielle : culturelle, social, familiale... Elle fait référence aux rôles sociaux, aux croyances et aux valeurs : a tout ce dans quoi on s'engage pour donner un sens visible à sa propre vie.

Dans ma situation, on voit que la maladie a eu un impact important sur sa famille car celle-ci a dû changer son mode de vie, et que cet impact se répercute sur son identité à lui car à des remaniements familiaux viennent s'ajouter des changements d'hygiène de vie et de suivi médical avec obligation de suivre un traitement à vie.

¹⁰ ERIKSON, E. *Adolescence et crise. La quête de l'identité*. Edition. Flammarion. Collection Champs Essais, numéro 60 .Paris, 2011. 352 pp.

En cherchant à définir ce qu'est l'identité, je me suis rendu compte à la fois de la complexité du terme qui est à la fois multiple et propre à chacun ; et aussi de son importance pour l'ensemble d'entre nous. Face à cela, je m'interroge sur les conséquences de la maladie sur l'identité. Est ce que le fait d'être malade change l'identité du malade ou celle-ci se transforme-t-elle?

Autrement dit, la maladie s'intègre-t-elle dans l'identité du patient ou bien au contraire, reflète-t-elle une continuité dans le changement ?

Face à ce questionnement sur les relations entre identité et maladie, il apparaît maintenant important de s'intéresser au patient atteint de maladie chronique, notamment à travers son implication dans sa prise en charge médicale!

2.2 Le patient :

2.2.1 Définition :

Selon la définition de l'encyclopédie Larousse¹¹, «*un patient c'est celui qui endure, qui souffre.*» En médecine, c'est une personne recevant une attention médicale ou un soin.

Dès lors il y a une distinction à faire entre un patient qui est un individu qui suit un traitement médical ou chirurgical et un malade qui est un individu dont l'état de santé est dégradé.

Je décide pour étayer mon sujet de me focaliser sur le patient malade, afin de le relier à ma situation de départ.

Dans ma partie précédente il a été mis en avant que l'identité induit des rôles dans la société, mais si la maladie bouleverse les rôles, elle change également l'identité. Lorsque je m'interroge sur ce qu'est un malade, je pense de suite à une personne qui n'a pas la santé.

En effet, en cours, en unité d'enseignement 1.1 : sciences humaines, sociale et droit ; il apparaissait que dans de nombreuses sociétés, la maladie n'était définie que par opposition à la santé qui selon toute vraisemblance semble être la norme en vigueur, la norme sociale.

¹¹ Encyclopédie Larousse (en ligne). Consulté le 27 février 2015. Disponible à l'adresse : www.Larousse.fr.

Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), en première définition, la santé équivaut à une absence de maladie : *«c'est le silence dans les organes.»*

La deuxième définition, qui est celle la plus connue désigne *«la santé comme un état de complet bien-être physique, psychique et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité»*¹². La santé apparaît dès lors comme une norme sociale car c'est ce que la société souhaite pour ces individus.

Toujours selon l'OMS¹³, la maladie équivaut à un manque de santé et *«résulte de dysfonctionnement d'origine psychologique, physique ou/et sociale, qui se manifeste sous différentes formes»*.

Face à la définition de la santé, il semblerait que la maladie n'existe que par opposition à celle-ci. Elle représente ce contre quoi l'OMS tente de lutter. Je m'intéresse donc à savoir ce qu'est le statut du malade dans nos sociétés.

2.2.2 Evolution et statut :

J'ai effectué plusieurs recherches sur l'évolution du terme malade à travers les époques afin de mieux appréhender les enjeux qui s'en dégagent aujourd'hui, notamment à travers la place qui est la sienne dans sa prise en charge.

La médecine occidentale considère le patient d'un point de vue biomédical¹⁴ : le corps-objet. Dans cette approche, seuls les facteurs biologiques sont pris en compte. Le médecin s'intéresse aux plaintes et traite la maladie. Cette approche se trouve limitée en termes de prise en charge holistique du patient, notamment sur des aspects relationnels et d'accompagnement de la part des soignants.

Freud a accordé beaucoup d'importance au corps et à l'esprit car selon lui les deux sont liés.

¹² Agence Régionale de santé. *Rappel des concepts et définition*. Consulté le 24/03/2015. Disponible à l'adresse : www.ars.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/.../SRP-definitions.pdf

¹³ Idem (16)

¹⁴ UE 1.1 : Sciences humaines, sociales et droits : Anthropologie, semestre 2.

Sa conception de la médecine se rapproche de celle des médecines orientale et donc du modèle biopsychosocial¹⁵ qui tiennent compte des interrelations entre les aspects biologiques, psychologiques et sociaux de l'individu.

Elle amène le soignant à une prise en charge holistique du patient. L'infirmier s'interroge sur sa pratique en vue d'améliorer sa relation avec le patient.

Si auparavant, il était considéré comme passif, celui qui endure en silence face à la «*toute-puissance des médecins paternaliste*»¹⁶; aujourd'hui sa condition a bien changée. Le patient de nos jours est un être actif, acteur du soin qui se renseigne beaucoup sur sa condition notamment grâce à internet et aux différents réseaux sociaux.

Il a des droits qu'il connaît, notamment grâce à la loi relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 appelée communément la loi Kouchner¹⁷; mais aussi grâce à la charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995¹⁸.

J'ai évoqué précédemment, la possibilité que la maladie serait une situation sociale car c'est la société qui fixe les normes et les valeurs or nous avons vu que dans nos sociétés, la norme est synonyme de santé, le terme de maladie n'étant pratiquement qu'une définition par opposition à celle de la santé.

Si la maladie est une situation sociale qui influence les comportements du patient, son point de départ chronologique est donc l'annonce de la pathologie, qui est dès lors vécue comme une crise par le patient. Cette crise fragilise ses identités personnelle et sociale car elle modifie ses repères, ce qui l'oblige à s'adapter aux conséquences de son nouveau statut, comme pour Mr H, le changement de comportement de son entourage envers lui.

¹⁵ Idem (18)

¹⁶ UE 1.3 : Législation, éthique et déontologie : *Evolution de la médecine : évolution de la relation soignant-soigné*. Semestre 1.

¹⁷ Haute autorité de santé. *Loi relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé (en ligne)*. Le code de la santé publique l'énonce dans la dernière loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (loi 2002-303 du 4 mars 2002, loi "Kouchner"). Consulté le 15/03/15. Disponible à l'adresse : www.HAS.fr.

¹⁸ Ministère de la santé(en ligne). Consulté le 10 mars 2015. Disponible à l'adresse : www.Santé-gouv.fr.

C'est exactement ce qu'il évoque dans la situation. En effet, il vit clairement la maladie comme une rupture dans sa vie : il y a l'avant et l'après diabète. De ce fait, son désir premier était de retrouver son identité d'avant la maladie, celle qu'il a connu les 2 /3 de sa vie. Il ne veut pas des bonnes intentions de sa famille, ce qu'il veut c'est se sentir à nouveau lui-même.

Selon Pierre TAP¹⁹, «toute crise d'identité est une perte des repères de continuité de soi». La personne ne sait plus à quel groupe elle appartient, ni à quel groupe elle peut se référer.

En réaction à cette crise, l'individu développe différentes réponse selon la situation. Savoir faire preuve d'initiatives, d'adaptabilité face à la survenue de nouveaux rôles induits par la maladie, doit permettre au patient de se faire une place et de devenir acteur de sa maladie, de sa vie.

L'infirmière doit garder en tête que celui qui vit la maladie, c'est le patient et qu'il la connaisse réellement ou non ; il en a une représentation précise et singulière qu'il faut respecter. A travers mes différents stages, je me suis rendu compte que cette dernière idée n'était pas si évidente car même si le soignant veut agir pour le bien de son patient, il oublie souvent de prendre en compte ses propres représentation à lui (le patient).

De nos jours il est attendu du patient qu'il soit acteur de sa maladie et au centre du soin. Il apparait pertinent d'explicitier le terme d'acteur qui désigne le fait de jouer un rôle établie à l'avance ; par le personnel soignant par exemple, comme l'explique Lecorps Philippe, psychologue et chercheur français ; dans «*le patient, sujet, acteur ou auteur de sa vie ?*²⁰».

En tant que soignant, c'est son autonomie que je souhaite l'aider à développer car je veux un patient auteur de sa vie, qui puisse écrire ou réécrire son histoire en y incluant la maladie. Mr H était bien au centre du soin, comme source de

¹⁹ Idem (10)

²⁰ LECORPS, P.PONTHIER, N (sous la direction). *Le patient, sujet acteur ou auteur de sa vie ? Dossier sur l'ETP*. Éditions Elsevier Masson. Dans la revue de *Soins Cadre*. Février 2010. N°73, p 24-26.

préoccupation, pour l'équipe soignante et sa famille. Malgré cela, il était souvent hospitalisé. Il était certes au centre du soin mais il n'était pas auteur de ses soins.

Parfois acteur du soin lors des ateliers diététiques, il récitait parfaitement le savoir nouvellement appris. En réalité, c'était un patient dont on avait le sentiment qu'il se laissait vivre, sans perspective d'avenir ; un patient dans l'incapacité d'accepter sa maladie et en plus dans un mal être de ne plus se sentir le même.

Concernant la situation de Mr H et sachant sa position face à la maladie : doit-on dire de lui qu'il a le diabète ou plutôt qu'il est malade du diabète ? En effet, lui reconnaît être diabétique mais d'un autre côté, il ne se sent pas malade.

Cela témoigne d'une double façon de penser le patient, qui pousse selon Lange Laura, doctorante en philosophie ; a une réflexion d'un point de vue éthique sur «*la façon de **penser** le sujet malade et de **panser** la maladie*»²¹.

Si dans notre société, seule l'absence de maladie semble être recherchée (cela se voit notamment dans le domaine de la santé publique, à travers les préventions et dépistages) alors qu'elle approche pour le patient chronique ?

2.3 La maladie chronique :

2.3.1 Définition et particularités :

Afin de resituer mon sujet, je pense nécessaire de rappeler que Mr H était un patient diabétique de type 2 (depuis 20 ans), insulinodépendant, âgés de 75 ans et très entouré par sa femme et ses fils. Cependant, en dépit de leur implication dans la maladie, Mr H était souvent hospitalisé pour déséquilibre du diabète.

Le diabète est une affection chronique qui va nécessiter la mise en place de mesures d'hygiène et diététiques avec un suivi médical régulier pour en éviter les complications, et dans le cas de Mr H le besoin de relever avant chaque repas sa glycémie et le besoin de faire des injections d'insulines chaque jours.

²¹ LANGE, L. *Identité de la personne malade d'Alzheimer(en ligne)*. Consulté le 12 mars 2015. Disponible à l'adresse : www.implications-philosophiques.org .

Selon l'agence régionale de santé (ARS), la maladie chronique est une «*maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications.*»²²

L'OMS en 2003 ²³ définit les affections chroniques comme des problèmes de santé qui nécessitent une prise en charge continue pendant des années, voire des décennies.

Cette définition met en lumière les termes de chronicité et de temps, à travers la condition particulière du patient qui n'est pas en santé mais qui continue à vivre avec la maladie.

On peut dès lors s'interroger sur ce qu'est la chronicité ?

- La notion de chronicité renvoie à de l'imprévisible, à une possible banalisation induite par la durée; mais aussi, à une succession de rupture. En effet, le patient est confronté à une succession de perte et par conséquent à des remaniements obligatoires. Cette évolution par étape entraîne une succession d'espérance, de désespoir, de puissance et d'impuissance.

On peut ensuite s'interroger sur ce qu'est le temps ?

- La maladie chronique par son aspect inéluctable change notre perception du temps .Il y a le temps d'avant la maladie et le temps avec la maladie. Le vécu du patient s'en trouve parfois bouleversé : le présent et le futur lui semblent dès lors incertains tandis que le passé est évoqué tel un idéal perdu !

Dans la maladie, on peut dénombrer deux temps ²⁴:

- «*Celui du soignant*»; c'est le temps qui se mesure.
- «*Celui du patient*» ; c'est le temps qui se déroule, qui l'éprouve.

²²Agence Régionale de santé.*la maladie chronique*. Consulté le 12 mars 2015.Disponible à l'adresse : www.ars.centre.sante.fr.

²³ SAGER TINGUELY, C. WEBER, C. *Précis de chronicité dans la durée*. Edition LAMARRE.2011.p 6

²⁴ SAGER TINGUELY, C. WEBER, C. *Précis de chronicité dans la durée*. Edition LAMARRE. 2011.

Page 37. 188 pages.

Avec l'incertitude attachée à la maladie, le futur prend souvent une nouvelle dimension et influence la façon de vivre le présent. La maladie diminue le sentiment d'être maître de sa vie en limitant le pouvoir d'action et la liberté de choix du patient.

Ce sentiment, Mr H l'exprime clairement lorsqu'il m'explique qu'il a l'impression de ne plus être maître de son destin depuis qu'il est diabétique. Ainsi, le fait de ne pas suivre son traitement est une manière pour lui de redevenir maître de sa vie même si cela doit impliquer des problèmes de santé.

Les proches de la personne atteinte de pathologie chronique vivent eux-aussi une modification du temps. Ils doivent gérer le quotidien et de nombreuses tâches liées à la maladie. Très souvent, ils adaptent leur rythme à celui du malade.

En effet, dans ma situation nous constatons l'implication de sa femme et de ses fils dans ses différents suivis médicaux : glycémie, hygiène alimentaire, consultation médicale. D'ailleurs ils semblent se sentir concernés par le diabète bien plus que le patient lui-même.

2.3.2 Les changements qui s'opèrent dans la maladie chronique :

Pour résumer ce qu'est la maladie chronique, je dirais qu'elle atteint et modifie l'individu. Elle entraîne des bouleversements à la fois dans sa vie professionnelle, son histoire, son identité et sa personnalité (à travers les reflets sociaux, psychologique et intime).

Dans un premier temps, je vais revisiter les changements qui s'opèrent chez le patient : en effet, face à la maladie, du côté du patient de nouveaux besoins apparaissent.

Selon l'OMS, le patient chronique a des besoins spécifiques comme *«un soutien plus large avec des soins planifiés qui anticipent leurs besoins et une continuité dans la prise en charge qui est primordiale avec une capacité d'auto-soins du patient et de son entourage.»*²⁵

Du côté du soignant ; la maladie chronique leur impose, de développer sans cesse des compétences correspondant aussi bien à des soins techniques, qu'à de

²⁵ OMS. Consulté le 10 mars 2015. Disponible à l'adresse : www.Santé-gouv.fr.

l'information, des conseils et de la surveillance des traitements, pour finir par la relation d'aide.

Le soin doit s'adapter au patient, sa famille et à leur trajectoire de vie, avec les évolutions qui les caractérisent car prendre en charge un patient atteint de maladie chronique c'est avant tout prendre en charge une réalité de vie. Cela implique la prise en compte de la manière de vivre et de gérer au quotidien la maladie, pour lui et sa famille, avec les bouleversements que cela entraîne dans leur foyer.

Nous avons vu dans les parties précédentes que la maladie chronique affectait de manière globale, la vie du patient et de son entourage sur le plan familial, relationnel, professionnel... ; cela même pouvant occasionner des difficultés d'adaptations avec un besoin de remanier sa vie, consciemment ou non.

Cela me rappelle une citation de Robert Dubos²⁶, agronome et biologiste français, qui dit que «*chacun veut faire quelque chose de sa vie et a besoin pour cela d'une santé qui lui soit particulière*».

En effet, à ce jour, Mr H regrette sa vie d'avant la maladie où sa « santé » lui permettait de jouir d'une qualité de vie supérieur à aujourd'hui.

Il ne se reconnaît pas dans le diabète tant les changements qu'il a occasionné dans sa vie lui semble important.

Il existe en effet, deux comportements possibles :

-le patient qui s'identifie à sa maladie, qui l'assimile et l'accepte.

-le patient qui rejette la maladie car il souhaite rester la même personne d'avant la maladie. C'est le cas de Mr H.

Ce besoin de remanier sa vie. Cette envie de rester le même d'avant la maladie peut amener le patient à utiliser des mécanismes protecteurs inconscient : les mécanismes de défenses que je vais aborder dans la partie suivante.

²⁶ DUBOS, R. *Chercher : des médecins, des chercheurs... et des hommes*. 1979. Cité par HESBEEN, W. *Eduquer ou informer et accompagner, une question d'intention*. Dans la revue *SOINS CADRE*. Edition ELSEVIER MASSON n° 73. Février 2010. Page 45.

2.4 Les mécanismes de défense :

Selon Sigmund Freud²⁷, un mécanisme de défense représente «*la défense du moi contre les pulsions instinctuelles et les affects liés à des pulsions*». Il est inconscient et involontaire.

Se basant sur la définition de Freud, Pontalis et Laplanche²⁸, tout deux philosophes et psychanalystes français, désignent les mécanismes de défense comme «*un ensemble d'opération dont la finalité est de réduire, supprimer toute modification susceptible de mettre en danger l'intégrité et la constance de l'individu biopsychologique.*»

Cette définition fait écho à ma situation car l'arrivée du diabète dans la vie de Mr H a modifiée :

- Son image de soi et son estime de soi
- Son rapport à soi et son rapport aux autres
- Ses liens familiaux.

D'après lui, tous ces changements altèrent considérablement son identité ; il ne se reconnaît plus. Dès lors, il peut de manière inconsciente se sentir en danger face à son diabète, au vue de l'importance du bouleversement qu'il induit sur l'identité de l'individu.

Les mécanismes de défense concernent aussi bien le patient que les soignants. Le soignant doit apprendre à les reconnaître car leur simple présence met parfois en lumière des causes de non acceptation, de fuites en avant sur lesquels il faudra, avec le patient y revenir pour effectuer un travail. Si les mécanismes de défense sont des freins à une observance thérapeutique optimale du côté des patients, ils sont du côté des soignants des freins à une relation soignant-soigné efficiente et donc à une prise en charge optimale du patient. Leur présence chez mon patient est le reflet d'une non acceptation, par celui-ci, du diabète. Au-delà de la maladie en elle-même, c'est tous les bouleversements qu'ils engendrent dans sa vie, qu'il n'acceptait pas.

²⁷ UE1.1 : Sciences humaines, sociales et droit : Psychologie : *Concepts de base* .Semestre 2.

²⁸ LAPLANCHE, J. PONTALIS, JB. *Vocabulaire de la psychanalyse*. Editions QUADRIGE/PUF. juillet 2009. Page 234.

Mr H avait tout à fait conscience d'être diabétique. Il a su me dire ce qu'était le diabète et me donner les différents suivis qu'il effectuait concernant sa maladie (les hémoglucolest, les consultations avec l'ophtalmologiste, les glycémies glyquée...); en revanche il avait du mal à parler des complications de la maladie et il ne semblait pas considérer ses fréquentes hospitalisation comme importante.

Je pense qu'il était dans la dénégation qui selon Freud est «une opération du moi par laquelle la personne accueille intellectuellement un contenu de pensée tout en s'en défendant»²⁹. En effet, quand il reconnaît avoir le diabète mais que cependant il n'est pas malade, on est réellement face à une dénégation car en réalité, le diabète qui est un terme nouveau ne représente rien pour lui. En revanche, il a une idée bien à lui d'un malade et ne se sent pas concerné.

Mr H utilisait également le refoulement³⁰ car il maintenait hors de sa conscience les représentations inacceptables de la maladie. Accepter la maladie, c'est en accepter les complications et les transformations qu'elle engendre sur tous les aspects de sa vie. Il se considérait bien comme une personne diabétique mais non comme un malade et c'est là tout le problème car parfois on avait l'impression qu'il n'était pas concerné par la maladie. N'étant pas concerné, il la banalisait.

Je pense que ces mécanismes de défense sont en lien directe avec sa non observance thérapeutique. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, le patient doit souvent faire le deuil de sa vie d'avant la maladie.

A travers le texte *les 30 mots de l'éducation thérapeutique*³¹, le processus d'acceptation est décrit comme semblable au modèle du deuil proposé par Freud : «l'acceptation de la maladie chronique est vécue comme le deuil du corps sain».

Le fait pour un patient d'utiliser un mécanisme de défense, rend le processus éducatif plus long pour le soignant qui devra débiter tout d'abord par le cheminement vers l'acceptation de la pathologie.

²⁹ Unité d'enseignement 1.1 : psychologie : *Les mécanismes de défense*.

³⁰ Unité d'enseignement 4.2 : le soin relationnel : *Les mécanismes de défense*.

³¹ *Les 30 mots de l'éducation thérapeutique du patient*. Consulté le 17mars 2015. Disponible à l'adresse : www.ipcem.org. Document réalisé par la promotion Master Mention Santé Publique – Spécialité : Education-Santé 2009 /2010 du Laboratoire de pédagogie de la santé, université de Bobigny.

Les infirmières du service d'endocrinologie m'ont expliqué que l'acceptation de la maladie et l'observance thérapeutique étaient deux facteurs très liés et qu'avant de débiter un processus éducatif ; il fallait que le patient ait accepté sa maladie.

Si le mécanisme de défense est là pour nous protéger d'une réalité insupportable ; il nous exclut surtout de la réalité et nous empêche d'atteindre une bonne observance du traitement. Cela amène le patient à des rechutes voir à des complications.

Les mécanismes de défense sont donc des freins, des obstacles à une bonne observance thérapeutique que l'infirmière doit prendre en considération dans sa prise en charge. Je vais donc m'intéresser, dans la partie suivante, à cette infirmière dans la maladie chronique.

2.5 L'infirmière face à la maladie chronique :

2.5.1 Définition, rôle et statut :

Le rôle de l'infirmière est de recevoir le patient, le guider, répondre à ses besoins, construire avec lui un projet de soin.

Selon l'article L4311-1³² du code de la santé publique, «*est considéré comme infirmier ou infirmière toute personne donnant des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou appliquant le rôle propre qui lui est dévolu. L'infirmier ou infirmière participe à des actions de prévention, d'éducation à la santé et de formation ou d'encadrement.*»

De plus, selon l'article R4311-1³³, «*l'infirmier ou infirmière analyse, organise et réalise des soins infirmiers, les évalue, contribue au recueil de données cliniques et épidémiologiques.*»

Selon le Décret de compétences n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier Art.R.4311- 2.

³² BAS, P. *Profession infirmier, recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'État et à l'exercice de la profession.* BERGER-LEVRAULT. 10 juillet 2012. p150. 205 pp.

³³ BAS, P. *Profession infirmier, recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'État et à l'exercice de la profession.* BERGER-LEVRAULT, 10 juillet 2012. p 163. 205 pp.

«Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle»³⁴ .

Durant notre formation infirmière, nous sommes amenés à valider des compétences³⁵ du Portfolio.

Pour être efficiente en situation de soin, l'infirmière doit :

- Connaître le cadre législatif qui régit sa profession et plus particulièrement son statut, son rôle et ses limites.
- Avoir une bonne connaissance des pathologies du service où elle exerce.
- Respecter le choix du patient³⁶, réaliser des soins individualisés, resté humble.
- Prendre en compte les différentes dimensions qui le composent : vie familiale, personnel, social, ses croyances.

L'infirmière est une interlocutrice privilégiée des patients³⁷. Elle doit avoir des facilités à s'exprimer avec eux, créant ainsi une relation de confiance. La pathologie chronique engendre une relation particulière du fait de la proximité constante du patient avec les infirmières du service.

Dans le cas de Mr. H, il disait se sentir chez lui dans le service d'endocrinologie. Il appelait les infirmières par leur prénom et elles aussi. C'était une ambiance très amicale et chaleureuse, peut-être un peu trop pour moi parfois car je ne distinguais plus la juste distance thérapeutique³⁸.

³⁴ BAS, P. *Profession infirmier, recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'Etat et à l'exercice de la profession*. BERGER-LEVRAULT, 10 juillet 2012. p 163. 205 pp.

³⁵ BAS, P. *Profession infirmier, recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'Etat et à l'exercice de la profession*. BERGER-LEVRAULT, 10 juillet 2012. p 29. 205 pp.

³⁶ Idem (22)

³⁷ COILOT. M-M. JEANGUIOT .N (sous la direction) et al. *Initiation à la démarche de recherche. Semestre 4 et 6. 2nd Edition* De Broeck / Estem. 10 janvier 2014. Page 16.

³⁸ UE 4.2 : soins relationnels : la distance dans le soin.

Je trouvais que cette proximité avec le patient pouvait être préjudiciable à sa prise en charge car il fallait parfois se montrer ferme, notamment avec celui-ci qui renouvelait fréquemment ses hospitalisations pour les mêmes raisons.

L'infirmière a également un rôle à jouer au sein des réseaux de santé afin d'assurer le suivi et la continuité dans les soins des patients atteints de pathologie chronique. Elle doit favoriser l'autonomie du patient au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Prendre en charge un patient diabétique est une prise en charge sur la durée. Il n'existe pas de formation infirmière spécifique pour la prise en charge des pathologies chroniques, en revanche toutes les infirmières ne peuvent pas prétendre faire de l'éducation thérapeutique.

C'est notre formation initiale et nos stages qui permettent cette prise en charge du patient. Celle qui le voudra pourra par la suite faire une formation supplémentaire et spécifique pour faire de l'éducation thérapeutique.

2.5.2 De la relation soignant-soigné...

Le patient et le soignant sont deux individus en interaction dans une situation de soin. Dans le cadre d'une maladie chronique, on peut s'interroger sur ce que signifie le terme soigné lorsque la guérison n'est plus possible ? Cette question concerne autant le soignant que le soigné. Pour répondre à cette question, il faut déjà avoir en tête qu'une relation désigne 2 ou plusieurs choses entre lesquels il existe un lien. Pour des individus, il s'agit de lien de dépendance ou d'influence réciproque³⁹.

Dans ma situation, du côté des soignants il y avait l'équipe pluridisciplinaire d'endocrinologie comprenant, les médecins, les diététiciennes, les infirmières dont moi-même et les aides-soignantes ; du côté du soigné, il y avait Mr H mais aussi sa femme et ses fils car la relation soignant-soigné c'est une prise en charge du patient et de sa famille ; surtout dans la maladie chronique où la maladie est vécue en famille.

³⁹ Le nouveau petit Robert. *Dictionnaire de la langue Française*.2009. Page 2174.

La première fois que j'ai vu Mr H, après lui avoir dit que j'étais étudiante et que j'allais le prendre en charge, il m'a dit que dans ma situation c'était facile de lui donner des conseils mais je n'étais pas malade moi, je n'avais pas à vivre avec la maladie.

Tout en restant très aimable mais franc, il me dit : «vous êtes toutes très adorable dans cet hôpital, il est difficile de vous dire non car vous savez mieux que moi ce qu'il me faut ; après tout, c'est vous qui avez la blouse blanche !»

J'avais appris en cours que la blouse blanche pouvait être symbole de respect, de savoir mais aussi d'autorité car elle pouvait représenter une distance entre le soignant et le soigné.

Ce témoignage fait écho à Carl Rogers, psychologue américain⁴⁰, selon qui *«La relation d'aide suppose une interaction entre deux personnes où l'une s'appuyant sur sa formation et ses compétences, va chercher à offrir à l'autre les conditions lui permettant de trouver ses propres solutions face au problème qu'elle rencontre. C'est un comportement professionnel qui va au-delà de la volonté d'être à l'écoute.»*

L'interaction soignant- soigné est une interaction entre deux individus donc deux identités avec deux statuts dans une situation singulière.

Dans cette relation, l'un est présumé savoir, l'autre non. L'un d'eux est supposé être sain, l'autre est réellement malade.

La relation soignant-soigné témoigne du passage d'une relation d'autorité à un partenariat. Cette approche est essentielle dans l'éducation du patient et dans la prise en charge des maladies chronique en général.

Au-delà d'une simple conversation, cette relation permet aux différents protagonistes de s'exprimer, de s'écouter comme dans une médiation.

C'est une relation de partage où l'attitude de chacun est déterminante et celle du soignant doit être plus que jamais adaptée à l'accompagnement.

Le patient n'est pas seul. L'infirmière est là pour l'aider à prendre conscience de sa situation et elle l'accompagne dans la mise en place du processus thérapeutique.

⁴⁰ ROGERS, C. *La relation d'aide et la psychothérapie*. ESF, 15^{ème} édition, 2008, page128.

Dans ce service d'endocrinologie, les infirmières faisaient en sorte de prendre le temps de la discussion avec le patient s'il en manifestait l'envie. Elles m'ont expliqué que cette simple écoute était déjà un soin. Je l'avais vu en cours, mais n'en avais pas forcément conscience à ce stade de la formation.

Selon Schlatter Joël⁴¹, pharmacien à l'hôpital Jean Verdier (93), «*la relation soignant-soigné devient riche lorsque le soignant s'intéresse d'avantage au patient qu'à sa pathologie*».

Il y a donc le soin et le prendre soin. La relation soignant-soigné comprend les deux.

2.5.3 ... à l'éducation thérapeutique :

La relation soignant-soigné est un des piliers de la prise en charge holistique du patient. Dans le cadre des maladies chroniques, le soignant peut s'appuyer sur un outil de prise en charge spécifique qui s'appelle l'éducation thérapeutique (ETP).

Elle est mise en place par des professionnels de santé⁴² formés à la démarche d'ETP, aux techniques de communication et aux techniques pédagogiques.

Le but du soignant est de permettre au patient d'acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation pour se prendre en charge.

Ce programme part du patient : avec son consentement, le soignant va chercher à lui faire construire des connaissances organisées, adaptées et négociées avec lui ; ainsi cela donne du sens à sa prise en charge puisque c'est de la réalité du vécu du patient que le soin démarre !⁴³

C'est un outil formalisé qui répond à des modalités strictes avec protocoles, formation des soignants, porté par des lois et l'actualité. Son bien-fondé est une évidence ; mais on peut se demander si c'est bien suffisant ?

⁴¹ SCHLATTER, J. *La non observance médicamenteuse : 1 acte à l'encontre de sa propre existence*. Dans la revue *Soins*. Mai 2013. n°775. Pages 23-26.

⁴² *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Guide méthodologique. HAS-INPES. Juin 2007. Consulté le 25/03/2015. Disponible à l'adresse : www.has-sante.fr/portail/upload/.../etp_-_guide_version_finale_2_.pdf.

⁴³ PONTHER, N (sous la direction). *De la complexité du concept*. Dans *Dossier sur l'ETP*. Éditions Elsevier Masson. Dans la revue de *Soins Cadre*; Février 2010 ; n°73. Page 17.

- Premièrement, il existe une seule méthodologie d'éducation thérapeutique, un seul type de programme alors que les patients sont tous singulier. Est-ce que faire de l'éducation correspond à faire la même chose pour tous ?
- Deuxièmement, alors que le terme éduquer signifie «*ensemble des méthodes utilisé pour les enfants et les adolescents*⁴⁴» et me renvoie à l'image d'un adulte qui éduque un enfant ; je me demande comment peut-on éduquer un adulte ; plus encore une personne de 75 ans comme Mr H ?

Selon Hannah Arendt, philosophe allemande, on n'éduque pas un adulte car selon elle cela revient à le dominer ⁴⁵. Le terme dominer peut sembler fort, mais il témoigne surtout d'un besoin de ne pas infantiliser le malade qui n'est plus un enfant.

L'enfant est un adulte en devenir. L'éducation sert entre autre à développer son autonomie.

L'adulte malade a déjà reçu une éducation. A elle s'ajoute même ses différentes expériences de vie qui ont contribué à façonner son identité. Certes la maladie fragilise et peut même infantiliser certaines personnes mais ce n'est pas une généralité.

Ce que souhaite le patient ce n'est pas qu'on lui dise ce qu'il doit faire mais plutôt de lui montrer comment faire, en le formant, en l'accompagnant dans cette démarche pour qu'au final il soit autonome comme avant la maladie.

Beaucoup de soignant ambitionne de faire accepter sa maladie au patient afin qu'il adapte sa vie, la remanie en fonction de son diabète. Cependant le patient veut justement l'inverse, à savoir que sa maladie s'intègre dans sa vie ! C'est là sa volonté et selon la loi « Kouchner » et la charte du patient hospitalisé, toutes nos actions de soin doivent aller dans ce sens.

Il ne faut pas le voir uniquement à travers sa dimension biologique mais il faut plutôt tenir compte de tous ce qui le compose. Il ne suffit pas d'écouter ce qu'il a à dire mais plutôt de s'y intéresser⁴⁶ afin de pouvoir agir, avec lui sur son observance.

⁴⁴ Larousse (en ligne). Consulté le 25/03/2015. Disponible à l'adresse : www.larousse.fr/

⁴⁵ ARENDT, H. *La crise de la culture*. Paris. Gallimard, 1989. Cité par LALAU, J-D. *Crée une alliance thérapeutique : on n'éduque pas un adulte souffrant*. Collection l'essentiel. 89pp.

Après avoir présenté l'ensemble des termes qui composent ma question de départ, il m'est apparu pertinent de finir par l'observance thérapeutique, car en tant que soignant, c'est un des buts de ma prise en charge du patient.

2.6 Observance thérapeutique :

2.6.1 Définition :

L'observance thérapeutique, selon l'OMS⁴⁷ «c'est l'adoption par un patient d'un comportement propice à l'acquisition des résultats escomptés en accord avec une prescription médicale ou un conseil de professionnel de santé».

C'est un concept lié à l'émergence des maladies chroniques. L'«observance thérapeutique» est entrée dans le vocabulaire médical en 1975.

Elle englobe trois grandes notions :

- l'observance médicamenteuse qui concerne l'aspect thérapeutique,
- l'observance hygiéno-diététique qui concerne l'hygiène de vie
- l'observance du suivi médical qui concerne le suivi effectué en structure et/ou avec des professionnels de santé.

Le non-respect d'une de ces trois notions favorise la non observance du traitement or cela se constate dans la situation de Mr H car sans la présence de sa femme, il ne respectait pas la prise des thérapeutiques et les mesures hygiéno-diététiques.

En discipline infirmière, ce qui est attendu du patient c'est un comportement en adéquation avec le programme d'éducation thérapeutique, accepté par lui (sa famille) et les professionnels de santé. Ainsi l'observance thérapeutique résulte donc d'un accord mutuel entre soignant et patient.

⁴⁶ LALAU, J-D. *Crée une alliance thérapeutique : on n'éduque pas un adulte souffrant*. Collection l'essentiel. 89pp.

⁴⁷ Organisation mondiale de la santé. *Des soins novateurs pour les affections chroniques*. Eléments constitutifs : Rapport mondial.Genève.2003.Page 42.Cité par SAGER TINGUELY, C .WEBER, C .*Précis de chronicité dans la durée*. Edition LAMARRE .2011.page XIV.188 pages.

Divers facteurs influencent l'observance thérapeutique du patient et sont donc à prendre en compte :

- Facteurs liés à la pathologie :

Le diabète en tant que pathologie chronique a comme particularité d'être plus ou moins asymptomatique ce qui peut entraîner de la part du patient une certaine forme de banalisation car il ne se sent pas malade. Cela aura un effet direct sur son observance car n'« étant pas malade », il se désintéresse de son traitement⁴⁸ et ignore les possibles complications de la maladie. C'est exactement le cas de Mr H qui banalise sa maladie du fait qu'elle dure depuis 20 ans et qu'il se sent relativement en bonne santé.

- Facteurs liés au traitement :

Les traitements s'accompagnent souvent d'effets secondaires qui altèrent le quotidien. Avec le temps, les prescriptions médicales s'oublient et les mesures hygiéno-diététique aussi.

En effet, à première vue on peut penser que Mr H ne connaît pas les différents sites d'injections pour son insuline. En réalité, il a peur de se piquer lui-même car cela lui fait mal. Ainsi, il s'en remet à sa femme pour les injections.

- Facteurs liés à l'environnement familial :

L'entourage du patient a un rôle à jouer dans l'observance thérapeutique du traitement car la pathologie se vit en famille. La culture et les croyances de chacun ont aussi un rôle dans l'acceptation par le patient de sa pathologie et dans l'observance de son traitement. La famille a un rôle primordial dans l'observance du traitement car elle aide le patient à gérer la maladie au quotidien. Cependant, c'est bien le patient qui doit jouer le rôle majeur dans sa prise en charge car même en étant bien soutenu, Mr H est souvent en déséquilibre.

Pour réussir une prise en charge thérapeutique, il faut que le patient y adhère. Pour y adhérer, il doit comprendre les enjeux.

⁴⁸ Dr MONTESI, E. *Revue de la médecine générale*. Revue permanente. Février 2003. N°200. Pages 82-84.

Pour comprendre les enjeux, le soignant doit lui expliquer et pour se faire il faut que l'infirmier ait des connaissances solides sur la pathologie et qu'il lui transmette ses connaissances en prenant en compte tous les aspects de sa personne : degré d'acceptation de la maladie, représentation de celle-ci, croyance...

2.6.2 Les facteurs qui influencent l'observance :

L'observance, en pharmacothérapie, désigne le respect par le patient des prescriptions de son médecin. A l'origine, c'est un terme religieux qui renvoie à la pratique habituelle d'une règle, à la soumission à une loi⁴⁹.

L'un des synonymes de l'observance, est la compliance. Il s'agit, selon Debout Christophe⁵⁰, cadre de santé et doctorant de philosophie, de se conformer à des règles établies ; et toujours selon lui, cette définition porte à débat car *«elle traduit de la part du professionnel de santé une absence de symétrie dans sa relation avec le patient au détriment de l'autonomie de celui-ci.»*

«Respect, loi, règle, soumission, compliance...»: Tous ces termes sonnent très autoritaire et donne une image péjorative du patient ; une image passive tandis que de nos jours c'est un patient acteur de ses soins que l'on recherche à travers notre prise en charge holistique.

Dans l'optique de trouver une approche thérapeutique plus en adéquation avec mon idée du soin, je pense intéressant de parler d'une alliance thérapeutique.

Ce concept est lié à Freud et à l'histoire de la psychanalyse. Selon lui, *«il s'agit d'un pacte avec l'égo du patient, d'un contrat psychologique entre lui et le thérapeute.»⁵¹*

Cette notion renvoie à un accord mutuel signé par le patient selon sa volonté, avec son thérapeute. C'est le patient qui décide de prendre en charge sa maladie, il ne se soumet à personne.

⁴⁹ CFES. *Analyse des concepts en éducation du patient*. Second séminaire éducation pour la santé du patient, non publié. 2002 Cité par FORMARIER, M. LJILJANA, J. *Les concepts en sciences infirmières*. ARSI ; 2nd éditions Mallet conseil : page 227.329 pages

⁵⁰ DEBOUT, C. *Compliance*. Cité par FORMARIER, M. LJILJANA, J. *Les concepts en sciences infirmières*. ARSI. 2nd éditions Mallet conseil. Page 113. 329 pages

⁵¹ MATEO, M-C. *Alliance thérapeutique*. Cité par FORMARIER, M. LJILJANA, J. *Les concepts en sciences infirmières*. ARSI. 2nd éditions Mallet conseil : page 64-65.

En effet, l'infirmier doit pouvoir sortir de ses carcans professionnels et personnels pour prendre en charge son patient.

Il est légion de penser, à tort, qu'une personne informée⁵², ne peut agir contre son intérêt ; que la logique quand on est malade, c'est de se soigner.

Cette logique ne tient pas toujours compte de l'importance de respecter sa volonté qui est pourtant mise en avant dans la charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995 et aussi dans la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Pour que l'alliance thérapeutique soit optimale, il faut que le patient ait confiance en ces interlocuteurs et qu'il adhère au parcours de soin qui lui est proposé. L'infirmière encourage le patient à acquérir de nouvelle pratique de santé.

A travers la lecture du témoignage d'un cadre de santé formateur, Béatrice Burlet⁵³, j'apprends qu'il y a 3 facteurs qui influencent l'engagement du patient dans son parcours de soin :

- L'acceptation de la maladie : Pour se faire, le patient doit d'abord passer par les étapes du deuil du modèle proposé par Elisabeth Kubler-Ross⁵⁴, afin d'accepter sa maladie et de pouvoir se prendre en charge.

Mr H était dans une étape de révolte par rapport à son diabète bien que cela faisait 20 ans déjà qu'il était malade. Il ne comprenait pas pourquoi cela lui était-t-il arrivé.

- Les représentations de la maladie : C'est une «*vision fonctionnelle du monde qui permet à l'individu de donner du sens à ses comportements et de comprendre la réalité à travers son propre système de références*⁵⁵». Tout ce qui entoure l'individu : la société, sa famille, sa culture a une influence sur lui de manière consciente ou non.

⁵² LE CORPS, P. *Le patient, sujet, acteur ou auteur de sa vie*. Cité dans Dossier sur l'ETP. Éditions Elsevier Masson. Dans la revue de *Soins Cadre*. Février 2010. N°73, page 24-26.

⁵³ BURLET, B. *Alliance thérapeutique et motivation du patient*. Dans la revue *Soins*. Mai 2012. N°765. P 59-60.

⁵⁴ Cf. Annexes V.

⁵⁵ RAYNAL, F. RIEUNIER, A. *Pédagogie : dictionnaire des concepts clés, apprentissage, formation et psychologie cognitives*. ESF édition. PARIS 1997. Cité par BURLET, B. *Alliance thérapeutique et motivation du patient*. Edition Elsevier Masson. Dans la revue *Soins*. Mai 2012. N°765. Pages 59-60.

L'infirmière doit permettre au patient de s'exprimer avec ses mots sur sa pathologie pour mieux l'accompagner et construire avec lui un projet éducatif personnalisé.

- Les modèles explicatifs des comportements de santé⁵⁶ :

Le patient doit acquérir 4 croyances pour accepter le changement :

- *«Se sentir concerné par la maladie*
- *être conscient de la gravité du problème*
- *croire que les bénéfices du comportement à adopter sont plus importants que les inconvénients qu'ils suggèrent*
- *Se sentir capable de les réaliser.»*

L'observance thérapeutique semble, avant tout, conditionnée par la volonté du patient. La recherche par le soignant d'une alliance thérapeutique avec le patient doit mener au respect des thérapeutiques prescrites. Pour être effective, il faut que le patient ait confiance envers son soignant. Cette confiance est à la base même de toute relation.

Ainsi, de ces réflexions, je peux dire que l'observance thérapeutique née avant tout d'une alliance thérapeutique créée à travers une relation soignant –soigné, basée sur la confiance.

Un comportement de non observance est multifactoriel. Une fois l'acceptation de la mise en place d'une ETP par le patient, l'infirmière doit garder en mémoire :

- qu'elle débute un travail d'équipe, qui n'aura pas de fin. Cet aspect de la maladie chronique rend difficile la projection dans le futur pour le soigné comme pour le soignant car nous avons tous besoin d'une notion de début et de fin.

⁵⁶ LACROIX, A. ASSAL, J-P. *L'éducation thérapeutique des patients: nouvelles approches de la maladie chronique*. 2ND Edition Maloine. 2003. 240pages. Cité par BURLET, B. *Alliance thérapeutique et motivation du patient*. Edition Elsevier Masson. Dans la revue Soins. Mai 2012. N°765. P 59-60.

- Chaque étape du programme éducatif doit être envisagée dans le but d'être solidement acquise par le patient. Pour être efficace parfois certaines choses prennent du temps il faut s'assurer de la bonne compréhension du patient plutôt que de vouloir aller vite.
- Elle doit s'attendre à revoir ce patient souvent car l'observance du traitement va fluctuer selon les trajectoires que va prendre sa vie. Il ne faudra pas vivre cela comme un échec de la part du soignant, mais plutôt comme une bonne raison de réactualiser les connaissances du patient et de voir où il en est.

3. L'enquête exploratoire :

Cette partie, constituée de la présentation de la méthode d'enquête et de l'analyse de ces entretiens, permettra de comparer leurs similitudes et différences afin de confronter la théorie à la pratique. Les entretiens et guides d'entretiens étant retranscrits en annexes.

3.1 Méthode d'exploration et outils d'enquête : Entretiens semi-directifs et guide d'entretien

J'ai choisi de mener mon enquête exploratrice, à travers des entretiens semi-directifs. Cette technique de recueil d'information qualitative, permet d'orienter le discours des personnes interrogées vers des thèmes préalablement définis au travers d'un guide d'entretien. Il permet de garder le fil conducteur et de recueillir des données concrètes, centrées sur leur vécu, leur expérience et leur représentation.

Ce guide d'entretien contenait des questions ouvertes appelant à des réponses longues et également des questions de relances pour préciser certaines idées.

Ce sera les mêmes questions pour tous les interrogés. Par cette méthode, j'ai pu offrir à mes interlocuteurs la possibilité de s'exprimer sans être influencés.

Ces entretiens avec grille de questions ont duré environ 20 à 30 min. J'ai pu utiliser un dictaphone avec l'accord de l'enquêté, ce qui m'a permis de retranscrire l'entretien de la façon la plus fidèle possible.

Cette méthode d'entretien rassemble les faits et opinions recueillis concernant mon objet de recherche, j'ai pu ensuite les comparer grâce à une analyse selon les thèmes abordés.

3.2 Les infirmières interviewées:

J'ai choisis d'interroger tout d'abord deux professionnels d'un service d'endocrinologie à l'hôpital où il est récurrent de prendre en charge des patients atteints de pathologie chronique. Il m'est apparu pertinent de m'intéresser au ressenti de ces infirmières qui suivent ces patients au quotidien. J'ai également pris la décision d'interroger deux professionnels de l'association « REVEDIAB » (réseau santé Val de marne Essonne seine et marne pour diabétique de type 2), situé à Créteil.

L'association « REVEDIAB » propose par le biais de ses 2 infirmières et de l'équipe pluridisciplinaire à travers un relais ville-hôpital, une offre de soin et une implication particulière dans l'éducation thérapeutique du patient diabétique de type 2. J'ai souhaité les interviewer pour comparer leur prise en charge du patient diabétique avec celle des hôpitaux.

En effet, le contexte de prise en charge des patients étant différent : les infirmières ne portent pas de blouse blanche, elle réalise des entretiens individuel, de groupe et téléphonique, je souhaitais vérifier si cette proximité avec le patient allait favoriser son observance aux traitements. Si eux aussi étaient confrontés aux problèmes de non observance et si leur patient abordaient le thème de l'identité.

J'ai réalisé, de façon formelle, quatre entretiens infirmiers. J'ai pu réaliser ces entretiens grâce à des autorisations orales des cadres de santé des établissements concernés et des infirmières elles-mêmes pour le réseau REVERSDIAB que j'ai pu contacter par téléphone.

4. Analyse des données :

4.1 Analyse descriptive : analyse des résultats d'entretiens en regroupements par thèmes

Cette partie correspond à l'analyse des éléments de la retranscription en fonction des thèmes de mon enquête.

Les représentations de l'identité :

A la question sur l'identité, les 4 infirmières sont unanimes quant au fait que l'identité évoque un rapport à soi :

L'infirmière 1 établit un lien direct entre l'identité du patient et le bracelet d'identification.

Pour les infirmières 1 et 3, l'identité correspond au nom, prénom, date de naissance.

Les infirmières 2, 3, 4 définissent l'identité par le patient atteint de diabète.

Trois des quatre infirmières interviewées (infirmières 2, 3, 4) soulignent à travers l'identité, un rapport aux autres. Seule l'infirmière 1 désigne l'identité uniquement par son rapport à soi, notamment à travers son nom ; mais cela ne peut être pris en compte car face à ses difficultés à répondre à cette question sur l'identité, j'ai pris l'initiative de préciser aux autres infirmières que je m'intéressais à l'identité du patient atteint de maladie chronique. N'ayant pas eu cette information, les données ne peuvent être clairement exploitables.

De plus, les infirmières 2, 3 et 4 toujours concernant cet indicateur, sont d'accords sur le fait que la famille joue un rôle dans le parcours de soin du patient.

A travers ce thème de l'identité, ce dégage 2 sortes d'identification pour le patient :

- Une identification à travers la maladie pour les infirmières 2, 3 et 4
- Une identification à travers ses proches et sa famille pour les infirmières 2 et 4.

A la question « Vous arrive-t-il d'aborder ce thème avec vos patients ? », les infirmières 2 et 3 répondent oui, tandis que l'infirmière 4 m'explique que pour elle cette question est difficilement abordable vu son mode de travail. En effet, les entretiens étant téléphoniques et définis surtout par un besoin de coordonner le parcours de soin du patient ; ce sujet n'est abordé que s'il émane du patient lui-

même. L'infirmière 2 précise que cette question est soulevé lors de l'arrivée du patient dans le service, en début de prise en charge tandis que l'infirmière 4 m'explique que c'est une question récurrente car elle exprime la rupture pour le patient entre l'avant et l'après diabète avec le sentiment de ne plus être le même qu'avant.

Concernant la question sur l'importance de l'identité pour le patient, l'infirmière 2 m'explique qu'elle va dépendre de la manière dont le patient percevait son image avant la maladie.

L'infirmière 3 évoque une idée nouvelle pour moi : l'idée que l'identité dans la maladie viendrait du fait même d'être malade, avec les changements qu'elle entraîne.

L'impact de la maladie chronique sur l'identité du patient :

A la majorité, les infirmières 2, 3 et 4 ont présentées les impacts identitaires liés soit à l'acceptation de la maladie, soit au refus de la maladie, soit enfin à la perte de l'estime de soi.

L'infirmière 2 explique que s'il y a acceptation, le patient sera prudent et donc observant mais que s'il est dans le refus, il sera dans le déni et donc non observant. L'infirmière 1 souligne que le fait de devenir un patient et ainsi d'avoir une identité de malade serait une conséquence de la maladie chronique.

A la question de l'impact de la maladie chronique sur l'identité, les infirmières 1, 3 et 4 parlent toutes du changement de statut d'un homme sain à un patient malade.

L'infirmière 2, parle du fait que beaucoup de patient diabétique ont des troubles psychologiques surtout quand les familles ne sont pas soudée et aidante.

L'infirmière 1 n'a pas le souvenir d'avoir déjà abordée la notion de perte de l'identité avec le patient ; en revanche les infirmières 2 et 3 évoque cette perte de l'identité du patient vis à vis de la maladie chronique ; notamment à travers le regard des autres, le sentiment de perdre ses repères, de ne plus être le même et de n'avoir plus goût à rien. Enfin, l'infirmière 4 affirme qu'il y a une corrélation entre l'acceptation de la maladie et l'observance.

La place du patient dans sa prise en charge :

A cette question de la place qu'offrent les infirmières au patient dans sa prise en charge, à l'unanimité, les quatre infirmières n'évoquent pas le patient passif. Elles partagent toutes le même désir d'avoir un patient autonome.

Les infirmières 2, 3 et 4 partagent la même ambition d'avoir un patient à la fois acteur et auteur du soin. L'infirmière 2 privilégie son autonomie. Les infirmières 3 et 4 attendent du patient qu'il décide pour lui, qu'il s'octroie une place dans sa prise en charge. L'infirmière 4 va même plus loin en disant que c'est lui qui décide et qu'elle met en place la prise en charge selon sa volonté.

L'approche élaborée par l'infirmière 1 est différente des autres car elle ne dit pas aller dans le sens du patient mais plutôt d'être tentée d'amener celui-ci vers le sens de la prescription médicale. Elle attend de lui un intérêt pour sa pathologie, de l'autonomie et une implication dans sa prise en charge.

Les freins à une observance thérapeutique optimale :

L'ensemble des infirmières interviewées évoquent comme freins à une bonne observance thérapeutique des contraintes à la fois liées aux patients mais aussi aux traitements. Les quatre infirmières évoquent les douleurs liées aux piqûres. Les infirmières 1, 2 et 3 parlent de la contrariété liée aux traitements et au fait que l'on ne peut guérir du diabète.

Les infirmières 1 et 2 expliquent qu'ils existent des contraintes liées aux effets secondaires.

La mise en place de mécanismes de défense est évoquée par l'ensemble des infirmières qui me parlent de déni, de refus de la maladie. Seule l'infirmière 1 reste vague sur le type de mécanisme utilisé.

L'infirmière 4 nous explique que souvent, c'est le mode de vie, de travail du patient qui va amener la mise en place de freins.

Les actions face à la non observance du traitement :

A cette question, les quatre infirmières sont unanimes sur les actions à mener envers le patient : l'entretien d'aide et l'écoute active, le remaniement des connaissances et le questionnement du patient pour avoir une idée de ses connaissances sur sa pathologie. Les infirmières 3 et 4 sont les seules à parler de l'éducation thérapeutique. Les infirmières 2 et 4 parlent de la nécessité pour le patient d'accepter sa maladie pour pouvoir être observant.

Les infirmières 1, 2 et 3 présente le médecin comme personne ressource du service face à un patient non observant. L'infirmière 1 avoue ne faire preuve que de peu d'initiatives vis à vis du patient, les autres à l'unanimité disent s'adapter au patient, à la situation et agir en fonction de ses éléments.

L'ensemble des quatre infirmières interviewées évoquent la nécessité d'avoir plus de temps pour améliorer leur prise en charge. D'ailleurs, l'infirmière 3 parle « d'une relation de cause à effet entre le temps d'écoute auprès du patient et les récurrences de déséquilibres. »

Les infirmières 1 et 2 expriment également, dans les axes d'amélioration de leur travail, le besoin de formation de la part des professionnels de santé pour une prise en charge efficiente du patient.

4.2 Comparaison des résultats de la phase exploratoire avec le cadre conceptuel :

Pour répondre à la question de départ : **«En quoi la peur de perdre son identité face à la maladie chronique, peut-elle générer chez le patient, la mise en place de mécanismes de défense qui sont des freins à une observance thérapeutique optimale ?»**. Il me faut désormais comparer les concepts que j'ai évoqué dans mes recherches bibliographiques aux enquêtes que j'ai pu mener sur le terrain.

Tout d'abord, en lien avec ma question de départ, j'ai voulu comprendre ce qu'était l'identité car c'était une notion qui me semblait complexe à définir étant multiple et propre à chacun. Mes entretiens m'ont confirmé qu'elle était plurielle, en mettant en avant des liens étroits et complémentaires entre le rapport à soi, le rapport aux autres et l'estime de soi.

Tout comme le souligne Pierre Tap⁵⁷ dans sa dynamique identitaire, les infirmières interviewées, pour la plupart, mettent également en avant une corrélation entre l'importance de l'image de soi avant la maladie et l'intégration du patient dans la société. L'idée que la maladie amène une nouvelle identité, une entrée dans une nouvelle catégorie de personne, celle du patient atteint de diabète est également partagée par elles et rejoint mon raisonnement initiale. En effet, je m'étais demandée si la maladie changeait l'identité d'une personne ou si celle-ci se transformait.

Aujourd'hui, grâce à mon cadre conceptuel et mes entretiens, je pense que l'identité d'un individu change avec l'apparition d'une maladie du fait justement de cet avant et après, surtout quand la maladie est chronique ; mais ces changements sont plutôt à voir comme des transformations nécessaires, une forme d'adaptation à un nouveau statut. En effet, la maladie génère une accommodation de l'identité à un nouveau statut plutôt qu'une véritable perte de celle-ci.

C'est une transformation dans la continuité de l'être en question, c'est demeurer le même tout en ayant changé, c'est devenir un patient tout en étant toujours Mr H, retraité, marié et père de famille.

L'identité du malade est évoquée, notamment du fait que les infirmières lient l'identité du patient à sa pathologie, à l'acquisition d'un nouveau statut qui amène, comme cité dans le cadre de référence, de nouveau comportement :

- de la part de l'entourage du patient
- de ses collègues de travail
- mais aussi à travers le comportement qui est attendu du patient par les professionnels de santé : un patient acteur, auteur de ses soins comme

⁵⁷ TAP, P. *Identité, style personnel et transformation des rôles sociaux*. *bulletin de psychologie*. Tome 11. 1987. Page 399-403. Cité par FORMARIER, M. LJILJANA, J. *Les concepts en sciences infirmières*. ARSI. 2nd éditions Mallet conseil. Page 203. 329 pp

l'évoque Lecorps Philippe⁵⁸ dans «Le patient, sujet acteur ou auteur de sa vie?» ; mais surtout pas passif ; ce qui rejoint mon idée d'une approche du soin biopsychosocial et non paternaliste.

La notion de rupture entre l'avant et l'après maladie et le sentiment d'avoir changé sont récurrents à plusieurs de mes entretiens. Cette idée renvoie à la dynamique identitaire de Pierre Tap sur la perte de la continuité liée à la maladie ou le sentiment d'être le même. Cette notion de rupture est la même abordée par mon patient Mr H qui pensait que la maladie avait interrompu cette continuité. L'infirmière du réseau évoque également cette dynamique identitaire car elle précise que l'on peut perdre son identité et la retrouver ce qui démontre l'idée de changement dans la continuité.

Mon cadre conceptuel a mis en avant l'idée que notre identité se construisait à travers notre rapport à soi, aux autres, à notre environnement... Dans la maladie, la famille reste un pilier pour le patient comme pour les soignants même si elle modifie le schéma familial. En effet, Pierre Tap dit que la maladie perturbe l'image de soi et la place du patient dans sa famille.

Cette idée est confirmée par la situation de Mr H et les propos des infirmières interviewés qui m'ont parlé du sentiment ressentis par les patients, d'être infantilisé par leur entourage, depuis qu'ils sont malades. Ce sentiment d'être infantilisé peut être un véritable frein à la bonne observance du traitement car il a le sentiment d'être identifié uniquement à travers sa maladie.

Selon l'infirmière de l'HDJ, la maladie serait un révélateur d'identité car le fait d'être nouvellement malade fait prendre conscience au patient de ce qu'il a été (quand il n'était pas diabétique) et donc de ce qu'il a perdu depuis l'entrée de la maladie dans sa vie ; ce qui confirme ce sentiment de rupture dans la maladie entre deux états : l'homme sain et le patient malade.

⁵⁸LECORPS, P.PONTHIER, N (sous la direction). *Le patient, sujet acteur ou auteur de sa vie?* Dossier sur l'ETP. Éditions Elsevier Masson. Dans la revue de *Soins Cadre*. Février 2010. N°73, p 24-26.

Plusieurs infirmières avancent l'idée que l'estime de soi est liée à l'acceptation de la maladie. Pierre Tap nous dit d'elle qu'elle doit être positive pour aller de l'avant or nous avons vu à travers les entretiens que l'estime de soi est une des premières pertes liées à la maladie. Le cas de Mr H. reflète bien cette situation puisqu'il avait une telle diminution de l'estime de soi, qu'il avait du mal à se projeter dans l'avenir et donc à faire preuve d'initiative.

A travers mes entretiens, il s'avère que l'impact de la maladie chronique sur l'identité va aussi dépendre de l'estime de soi avant la maladie, du regard et du comportement de ses proches, une fois que la pathologie est déclarée.

Tout comme je l'avais énoncé dans mon cadre de référence, trois des infirmières interviewés ont présentées les impacts de la maladie chronique sur l'identité du patient sous deux axes majeurs :

- soit le patient est dans l'acceptation de la maladie et de ce fait se prendra en charge, sera plus prudent, plus observant et effectuera les remaniements nécessaires dans sa vie.
- Soit le patient sera dans le refus de sa pathologie et par peur de perdre son identité, par peur du changement, il utilisera des mécanismes de défense tel que le déni par exemple et sera souvent non observant.

Dans ma situation, Mr H était un homme très actif avant la maladie, très bien entouré par sa famille. La maladie n'a pas altéré les liens avec sa famille mais bien au contraire car ils ont été plus proches de lui.

Cependant, cela ne l'a pas empêché d'être non observant ceci démontre l'importance de l'estime de soi pendant la maladie. Cette estime de soi pendant la maladie ainsi que le degré d'acceptation de la maladie par le patient sont des éléments importants pour une bonne observance.

Par ailleurs, mes entretiens confirment également le fait que la non observance thérapeutique est liée à trois facteurs :

- Liés à la pathologie : du fait que le diabète, surtout de type 2 soit asymptomatique, les patients ne voient pas l'intérêt de suivre les traitements.

- Liés aux traitements : l'agacement des piqûres d'insulines qui font mal, les effets secondaires comme l'hypoglycémie...
- Liés au patient et à son environnement : selon le degré d'acceptation du patient, s'il a des personnes ressource au sein de sa famille, son estime de soi et son intégration professionnelle.

J'ai découvert à travers mes entretiens, deux éléments nouveaux qui pouvaient agir sur l'observance :

- La barrière de la langue : en effet, établir une relation de confiance est nécessaire dans la prise en charge d'un patient chronique, ainsi, le fait de ne pas comprendre et de ne pas être compris du patient est en soi un frein.
- Les habitudes socio-culturelles, notamment liées à l'alimentation, doivent être connues du soignant afin d'être prises en considération dans la prise en charge du patient.

Mes entretiens ont confirmés l'idée que je me faisais de la place accordé au patient dans la prise en charge du soignant. Tout comme dans mon cadre de référence, il est question de faire participer le patient à sa prise en charge, il doit être au centre du soin, afin de le rendre autonome dans la gestion de sa pathologie.

Il existe plusieurs approche possible : certaines veulent faire le point sur les connaissances du patient, en le questionnant et en réactualisant celles-ci si besoin, d'autres vont attendre du patient qu'il décide de se prendre en charge et d'entamer une approche vers le personnel soignant ; et d'autres enfin, disent qu'il n'y a pas de place à lui faire mais que c'est à lui de se faire une place.

Je rejoins parfaitement les propos de l'infirmière du réseau, selon elle l'importance n'est pas le savoir sur le diabète mais plutôt la compréhension que l'on en retire. Au départ de mon étude, j'avais dans l'idée qu'il fallait questionner le patient pour déterminer ses besoins et lui apporter les connaissances requises ; Or je ne m'étais pas demandée ce qu'il ferait de toutes ses informations car pour moi il était logique que toute information donnée serait un pas de plus vers l'observance. En réalité, les informations doivent être donnée en fonction des besoins et toujours en se demandant s'il les a comprises et ce qu'il peut en faire.

Bien que les approches soient différentes, la majeure partie des infirmières confirme qu'une prise en charge efficiente est celle qui doit partir du patient, de son vécu, ses désirs, ses craintes vers le médical.

On ne doit en aucun cas lui apporter ni le problème ni la solution il faut au contraire lui faire trouver ses propres solutions. La démarche qui consiste à lui demander « d'après vous... », est un pas vers l'acceptation.

La posture de l'infirmière apparaît primordiale dans l'observance thérapeutique, au regard des infirmières interviewées, ce qui vient corroborer et confirmer mes recherches effectuées sur le sujet.

L'infirmière du réseau a soulevé un aspect très intéressant de notre prise en charge auquel je n'avais pas pensé: selon elle, il est nécessaire de donner au patient le droit d'être non observant, de tester son corps, son diabète à travers des épisodes d'hypoglycémies et d'hyperglycémies. En effet, s'il a le sentiment de choisir et ainsi d'être respecté, il sera certainement plus régulier dans son observance et celle-ci s'effectuera sur du long terme.

Les entretiens établis m'ont permis de constater que l'éducation thérapeutique était peu ou pas utilisée, dans les services où je suis allée enquêter.

Le manque de formation du personnel soignant et le manque de temps auprès du patient sont les principales raisons qui ressortent. Cependant, plusieurs infirmières ont évoquées le fait que face à la maladie chronique, il est nécessaire d'avoir un personnel formé au relationnel et qui aime le pratiquer auprès de ses patients.

En effet, j'ai remarqué que celles qui accordaient beaucoup de place au soin relationnel auprès du patient étaient aussi celles qui étaient au clair concernant le ressenti du patient sur sa pathologie et sur son vécu de la maladie, notamment à travers son identité.

4.3 Synthèse :

4.3.1 De la problématique... :

Suite à une situation vécue en stage, j'ai choisi comme thème pour mon travail de fin d'étude d'aborder le patient chronique face à la non observance thérapeutique.

Il était difficile pour moi de comprendre qu'un patient atteint de diabète depuis 20 ans était si souvent hospitalisé pour déséquilibre. J'avais conscience que cette non acceptation, cette non observance, cette négation de la maladie avait une ou plusieurs explication, lié intrinsèquement à mon patient. C'est lui qui m'a parlé pour la première fois de ce sentiment d'avoir perdu son identité depuis qu'il était malade. J'avais par ailleurs constaté qu'il ne se considérait pas comme malade, de ce fait il était souvent non observant de son traitement et m'était en place des mécanismes de défense.

Je me suis alors posée la question de départ suivante : **«En quoi la peur de perdre son identité face à la maladie chronique, peut-elle générer chez le patient, la mise en place de mécanismes de défense qui sont des freins à une observance thérapeutique optimale ?»**

En me basant sur mon questionnement, mon cadre conceptuel et les avis recueillis dans ma phase exploratoire, j'ai tenté de trouver des réponses à cette question.

En effet, j'ai pu remarquer que la maladie chronique entraîne des remaniements, dans la vie du patient, qui appellent à des changements du point de vue familiale, sociale, professionnel, personnel. Ces mêmes composantes sont les socles de notre identité.

J'ai vu que l'identité était plurielle, importante pour nous car c'est par elle que je me reconnais et que les autres me reconnaissent. Elle comprend aussi l'estime de soi et l'image de soi.

Certains patients n'acceptent pas les contraintes liées à la maladie et par peur de perdre leur identité, vont développer des mécanismes de défense qui seront des freins à une observance optimale du traitement.

Ainsi, ces mécanismes qui sont inconscients, vont entraver le processus d'acceptation du patient et donc le processus éducatif du soignant et par là pour aider le patient à cheminer vers une autonomisation dans la maladie.

Ce travail de fin d'étude m'a permis de mettre en évidence les liens entre l'acceptation de la maladie et l'observance thérapeutique, entre l'estime de soi et le retentissement de la maladie sur l'individu. Il a confirmé mon ressenti sur la notion d'une rupture entre l'avant et l'après maladie.

Grâce à mes entretiens, j'ai compris qu'une des raisons de cette non observance pour le patient était la peur que son identité ne soit réduite qu'à celle d'un malade.

Comme le suggère Lange Laura⁵⁹ le soignant doit dissocier :

- Sa façon de **penser** le sujet malade : c'est-à-dire de voir son patient comme un être autonome, acteur, auteur de ses soins avec parfois des moments de doute, de faiblesse qui dans une certaine mesure, peuvent l'aider à forger son identité. « Penser » le patient entre dans le cadre de nos compétences relationnels qui sont de notre rôle propre et donc au cœur du métier.

- Du fait de **panser** la maladie, ici il ne s'agit plus des compétences techniques ou des traitements, on ne panse pas que les plaies physiques mais également les douleurs morales.

L'infirmière doit faire appel à ces qualités relationnelles afin de répondre aux besoins de l'esprit.

Suite à ce raisonnement, je pense que l'observance thérapeutique d'un patient diabétique, quel que soit son origine socio-culturelle et son mode de vie, va dépendre de nombreux facteurs : de son identité de son degré d'acceptation de la maladie, de son entourage et de son intégration sociale mais aussi de l'implication infirmière dans son parcours de soin.

L'évaluation par l'infirmière du degré d'acceptation de la maladie par le patient, en début de prise en charge doit permettre de personnaliser le projet de soin afin de répondre au mieux aux besoins du patient.

4.3.2 ...à l'hypothèse de départ :

Aujourd'hui, je pense qu'il serait pertinent de pouvoir approfondir mes recherches, c'est pourquoi je pose l'hypothèse de recherche suivante : « **L'identité du patient va influencer son acceptation de la maladie et celle-ci va influencer l'observance thérapeutique.** »

⁵⁹ LANGE, L. *Identité de la personne malade d'Alzheimer*(en ligne). Consulté le 12 mars 2015.Disponible à l'adresse : www.implications-philosophiques.org.

4.4 Déroulement et difficultés rencontrées lors de l'étude

Avant de commencer mes entretiens, j'ai testé la pertinence de mes questions auprès de mes collègues étudiantes mais aussi auprès d'infirmières en poste.

La première infirmière interviewée avait du mal à répondre à mes questions sur l'identité alors qu'il s'agissait du socle de ma question de départ. C'est seulement à la fin de l'entretien qu'elle m'a dit qu'elle comprenait parfaitement où je voulais en venir mais qu'elle avait du mal avec la psychologie, qu'elle était assez « terre à terre ». Ainsi, suite à ce premier entretien effectué, j'ai décidé d'apporter quelques précisions aux autres personnes interrogées. Néanmoins ce remaniement était difficile dans la mesure où je ne devais pas orienter les réponses.

En premier lieu, il a fallu préciser que ces questions entraient dans le champ des maladies chronique et que la notion d'identité ciblait celle ressentie par le patient diabétique. Par la suite, je n'ai plus rencontré de difficulté face à ces questions sur l'identité, bien au contraire les professionnels étaient très au fait. Lorsque les mécanismes de défense ont été abordés, les infirmières m'ont toutes faites le lien avec la psychologie. Elles m'ont toutes confirmées l'intérêt de mon étude mais également les difficultés de répondre pour certaines infirmières qui serait peu dans le relationnel. En effet la question de l'identité nécessite que l'on passe du temps avec le patient, d'être à son écoute afin qu'il puisse se confier. Cette démarche nécessite la mise en place d'une relation d'aide.

L'objectif initial de mon étude était de mener deux entretiens auprès d'infirmière en endocrinologie en hôpital et deux entretiens auprès d'infirmière du réseau « Reversdiab ». Malheureusement, le manque de temps en ce qui concerne les délais impartis et le manque de disponibilité des infirmières, ne m'a permis d'interviewer qu'une seule des deux infirmières du réseau de santé.

Lorsque j'ai débuté mes entretiens à l'hôpital, les deux infirmières interrogées m'ont conseillé d'interviewer une infirmière d'HDJ car cela serait selon elle une passerelle dans la prise en charge entre l'hospitalisation conventionnelle et les infirmières du réseau de santé. Ainsi, j'ai tout de même pu interroger 4 infirmières au total.

Toutefois, il est vrai qu'interviewer trois infirmières du même service pouvait engendrer un manque d'objectivité en ce qui concerne les résultats de l'enquête du fait de l'organisation du service et de la population des patients qui restent la même.

Néanmoins, au regard du faible échantillon d'interrogés (3), ce qui représente aussi une limite à l'étude en terme d'objectivité, il m'est apparu finalement plus pertinent d'établir ces entretiens dans une même structure afin de valoriser l'aspect qualitatif de mon étude.

.Conclusion :

Ce travail écrit du mémoire de fin d'études pour l'obtention du diplôme d'État infirmier nous prépare à l'amélioration de la qualité des soins et à la démarche de recherche en soins infirmiers. Il nous pousse à comprendre les mécanismes de la nature humaine dans la santé et la maladie, afin de trouver des méthodes d'interventions qui puissent être utilisées pour améliorer la réponse fournie aux besoins des patients.

L'identité est un élément essentiel de notre vie car elle définit ce que je suis en tant qu'individu à travers mon regard et celui des autres mais aussi parce qu'elle guide notre manière de penser et nos actions. Cette étude prouve que l'identité n'a pas la même symbolique selon nos origines, nos croyances, notre rapport à soi et aux autres. En effet, sa définition est très diverse selon les soignants. J'ai pu en déduire grâce à mes recherches et mes entretiens qu'il s'agissait d'un concept très subjectif, mis en place depuis l'enfance, selon notre éducation, nos parcours de vie et qui, par conséquent, se développe différemment d'un individu à l'autre.

Cette étude m'a permis grâce à un apport théorique de compléter mes connaissances en ce qui concerne la prise en charge du patient atteint de maladie chronique, notamment à travers sa prise en charge relationnel. En effet, dans les services où j'ai été en stage, le travail infirmier est souvent défini par sa composante technique et non pour ces caractéristiques émotionnelle et empathique, le but étant de pallier au plus vite à une phase aigüe.

J'aimerais, dans un avenir proche, mettre en application ces connaissances afin de répondre au mieux aux besoins des patients. En faisant preuve d'empathie et de bientraitance, j'accorderai ainsi autant d'importance à mon relationnel qu'à l'aspect technique de la profession et peut être que je parviendrais à faire correspondre les besoins du patient et les attentes médicales.

IV. Bibliographie :

Livre :

ASSAL, J-P .*Traitement des maladies de longues durées : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge.* Encyclopédie médicale, 1996.

COILOT. M-M. JEANGUIOT .N (sous la direction) et al. *Initiation à la démarche de recherche. Semestre 4 et 6.2nd Edition De Broeck / Estem.* 10 janvier 2014.

ERICKSON, Erik H. *Adolescence et crise.* Flammarion. Paris.1972.Page 76.

FORMARIER, M. LJILJANA, J. *Les concepts en sciences infirmières.* ARSI ; 2nd éditions Mallet conseil. 329 pages

LAPLANCHE, J.et PONTALIS, J-B. *Vocabulaire de la psychanalyse.* Editions Quadrige/ Puf ; juillet 2009.

Le nouveau petit Robert. *Dictionnaire de la langue Française.*2009. Page 2174.

MONTESI (DR), E. *Revue de la médecine générale.* Revue permanente. février 2003. n°200, pages 82-84.

ROGERS, C. *La relation d'aide et la psychothérapie.* ESF, 15ème édition, 2008, page128.

SAGER TINGUELY, C.WEBER, C. *Précis de chronicité dans la durée.* Edition LAMARRE .Collection Etudiants IFSI. 2011. 188 pages

Revue :

BURLET, B. *Alliance thérapeutique et motivation du patient*. Dans la revue *Soins*. Mai 2012. N°765.

FOUCAUD, J. LE CORPS, P. PONTHER, N (sous la direction de) et al. *Dossier sur l'ETP*. Éditions Elsevier Masson. Dans la revue de *Soins Cadre*; Février 2010 ; n°73

SCHLATTER, J. *La non observance médicamenteuse : 1 acte à l'encontre de sa propre existence*. Dans la revue *Soins*; mai 2013. N°775. pages 23-26.

Sites internet :

-*Guide de l'ETP, juin 2011. Loi HPST du 21 juillet 2009*. Disponible sur www.requa.fr
Consulté le 10/10/2014.

-HAS : résultats de l'étude ENTRED 2007 Disponible sur www.has-santé.fr. Consulté le 28/10/2014.

- *Larousse en ligne*. Disponible sur www.Larousse.fr . Consulté le 27 février 2015

- Le code de la santé publique l'énonce dans la dernière loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (loi 2002-303 du 4 mars 2002, loi "Kouchner")- Disponible sur www.HAS.fr. Consulté le 10 mars 2015.

- *La charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995*. Disponible sur www.Santé-gouv.fr
.Consulté le 10 mars 2015.

-LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Disponible sur <http://legifrance.gouv.fr> .
Consulté le 19/03/2015

-*Les 30 mots de l'éducation thérapeutique du patient*. Disponible sur : www.ipcem.org .Document réalisé par la promotion Master Mention Santé Publique – Spécialité : Education-Santé 2009 /2010 du Laboratoire de pédagogie de la santé, université de Bobigny. Consulté le 17mars 2015

-HAS - *Education thérapeutique du patient : Définition, Finalités, Organisation.*
[Http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp__definition_finalités__recommandations_juin_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp__definition_finalités__recommandations_juin_2007.pdf), Juin 2007, Consulté le 19 /03/2015

-ETP (éducation thérapeutique du patient) : *Guide à la formalisation et/ou au développement de l'ETP.* Consulté le 22/03/2015 sur www.requa.fr/documents/projets/guide-etp-juin-2011--1315316813.pdf

Textes législatifs :

BAS, P. *Profession infirmier, recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'État et à l'exercice de la profession.* Éditions Berger Levrault ; 10 juillet 2012. :

- Page 150 : Article L4311-1 du code de la santé publique
- Page 163 : Article R4311-1 du code de la santé publique
- Page 163 : Article R4311-2 du code de la santé publique
- Page 29 : Décret de compétence
- Loi 2002-303 du 4 mars 2002, loi "Kouchner" relative aux droit des malades et à la qualité du système de santé
- La charte du patient hospitalisé, annexée à la circulaire ministériel no 95-22 du 6 mai 1995, relative aux droits des patients hospitalisés.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

V. ANNEXES :

Annexes I :

1.1 Guide d'entretien :

Étudiante en 3^e année à l'institut de formation en soins infirmiers à Henri Mondor, je réalise une enquête exploratoire dans le cadre de mon travail de mémoire de fin d'étude relevant des compétences 3.4 « Initiation à la démarche de recherche » et 5.6 « Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles » du semestre 6.

Ce travail de mémoire a pour titre :

« Le patient chronique face à la non observance du traitement »

Je souhaite vous remercier par avance pour le temps que vous me consacrerez lors de cet entretien, ainsi que pour les éléments que vous apporterez à ma réflexion.

Cet entretien est anonyme, durera environ 30 minutes, sera enregistré par dictaphone si vous me le permettez, ce qui facilitera sa retranscription. Ce travail sera utilisé dans le cadre scolaire uniquement.

ordre	Les questions posées aux infirmières :	Le but que je recherche :
1	<p>Pouvez-vous vous présenter ?</p> <p>Relance :</p> <p>Quel est votre âge ?</p> <p>Depuis combien de temps êtes-vous diplômé?</p> <p>Depuis combien de temps exercez-vous dans le service ?</p>	<p>Je souhaite connaître l'expérience du soignant dans le domaine afin de savoir si les données recueillies seront proches de la réalité ou pas.</p>
2	<p>Si je vous parle d'identité, qu'est-ce que cela évoque-t-il pour vous?</p> <p>Relance :</p> <p>Vous arrive-t-il d'aborder ce thème avec vos patients ?</p> <p>Vos patients semblent-ils accorder de l'importance à leur identité ?</p>	<p>Je cherche à mettre en évidence l'importance de l'identité pour un individu et donc l'impact de la maladie chronique sur la manière dont se perçoit le patient.</p>

<p>3</p>	<p>La maladie chronique entraîne généralement des remaniements dans la vie du patient. Selon votre expérience, quels en sont les impacts d'un point de vue identitaire ?</p> <p>Relance :</p> <p>En quoi la maladie chronique a-t-elle un impact sur l'identité du patient ?</p> <p>Avez-vous des patients qui vous parlent d'une perte d'identité ?</p>	<p>je cherche à vérifier les liens entre maladie chronique et sentiment de perte d'identité</p>
<p>4</p>	<p>Quelle place accordez-vous au patient dans sa prise en charge?</p> <p>Relance :</p> <p>Quels sont selon vous les rôles et comportements que l'on peut attendre d'eux en matière de prise en charge ?</p> <p>Qu'attendez-vous de lui en termes d'investissement perso dans sa maladie ?</p>	<p>Je m'intéresse au comportement et à l'implication du patient dans sa prise en charge, face à l'apparition d'une maladie ?</p>
<p>5</p>	<p>Selon votre expérience, quels sont les freins à une observance thérapeutique optimale ?</p> <p>Relance :</p> <p>Vos patients mettent-ils en place des mécanismes de défense ?</p> <p>Comment le patient explique-t-il sa non observance ?</p>	<p>Je souhaite mettre en avant les différences dimensions du patient qui influencent ces choix et que l'on doit prendre en compte.</p>
<p>6</p>	<p>Comment agissez-vous face au patient non observant ?</p> <p>Relance :</p> <p>Quels sont les outils à votre disposition ?</p> <p>Faites-vous preuve d'initiatives ?</p> <p>Que proposeriez-vous pour améliorer cette prise en charge ?</p>	<p>Je souhaite connaître ce qui est mis en place dans le service pour répondre à ce problème. Savoir si les infirmiers rencontrent des difficultés dans l'accompagnement du patient vers son autonomisation afin de savoir comment le soignant s'adapte à la situation.</p>

1.2 Grille de dépouillement :

1- Pouvez-vous vous présenter ?

Entretien / Réponse	<u>Infirmière 1</u>	<u>Infirmière 2</u>	<u>Infirmière 3</u>	<u>Infirmière 4</u>
Quel est votre âge ?	31	36	42	38
Depuis combien de temps êtes-vous diplômée infirmière?	7 ans	10 ans	14 ans	15 ans
Depuis combien de temps exercez-vous dans le service ?	8 ans	5 ans	14 ans	10 ans

2- Si je vous parle d'identité, qu'est-ce que cela évoque-t-il pour vous?

Entretien / Réponse	<u>Infirmière 1</u>	<u>Infirmière 2</u>	<u>Infirmière 3</u>	<u>Infirmière 4</u>
Rapport a soi	X	X	X	X
Rapport aux autres		X	X	X
Autres	X	X	X	X

3- La maladie chronique entraîne généralement des remaniements dans la vie du patient. Selon votre expérience, quels en sont les impacts d'un point de vue identitaire ?

Entretien Réponse	<u>Infirmière 1</u>	<u>Infirmière 2</u>	<u>Infirmière 3</u>	<u>Infirmière 4</u>
Il y a acceptation de la maladie avec un remaniement de son identité		X	X	X
Il y a refus de la maladie avec sentiment de perte de son identité		X	X	X
Perte de l'estime de soi		X	X	X
Autres	X			

4- Quelle place accordez-vous au patient dans sa prise en charge?

Entretien Réponse	<u>Infirmière 1</u>	<u>Infirmière 2</u>	<u>Infirmière 3</u>	<u>Infirmière 4</u>
Patient acteur du soin : qui agit, réactif face à ce qu'on lui propose		X	X	X
Patient passif				
Patient auteur du soin : fort de ses acquis, se prend en charge, il propose.		X	X	X
Autres	X			X

5- Selon votre expérience, quels sont les freins à une observance thérapeutique optimale ?

Entretien Réponse	<u>Infirmière 1</u>	<u>Infirmière 2</u>	<u>Infirmière 3</u>	<u>Infirmière 4</u>
<u>Contraintes liées aux patients :</u>				
Mise en place de mécanisme de défense face à une réalité insupportable et un besoin de contrôler sa vie		X	X	X
Facteurs personnels : croyances, valeurs...	X	X		X
Facteurs professionnels : difficultés au travail		X	X	X
Facteurs familiaux : entourage peu ou pas impliqué ; peur de perdre son statut dans la famille		X		X
Autres	X			X
<u>Contraintes liées aux traitements :</u>				
Liées aux effets secondaires	X	X		X
Traitements contraignants : fréquence des prises, douleur lors de l'injection	X	X	X	X
Autres				

6- Comment agissez-vous face au patient non observant ?

Entretien Réponse	<u>Infirmière 1</u>	<u>Infirmière 2</u>	<u>Infirmière 3</u>	<u>Infirmière 4</u>
Entretien d'aide	X	X	X	X
Ecoute active	X	X	X	X
Remaniement des connaissances	X	X	X	X
Questionnement du patient	X	X	X	X
Mise en place d'une ETP : individuelle ou de groupe			X	X
Autres		X		

1.3 Retranscription des résultats des entretiens :

Vous trouverez dans cette partie, la retransmission de mes 4 entretiens effectués entre le 10 avril et le 28 avril 2015. Il s'agit d'une retranscription fidèle aux propos des infirmières interviewées qui fait ainsi état de leur vocabulaire, de leur lapsus, de leur redondance et de leur omission. Tous ces éléments seront pris en compte dans mon analyse interprétative.

Question 1 : Pouvez-vous vous présenter ?

Relance : Quel est votre âge ? Depuis combien de temps êtes-vous diplômé?

Depuis combien de temps exercez-vous dans le service ?

Infirmière 1	Je m'appelle M, j'ai 31 ans, je suis diplômée depuis 2008 et c'est mon 1 ^{er} poste .Le service d'endocrinologie est composé d'une HDJ, d'un service conventionnelle d'hospitalisation et d'une hospitalisation de semaine. Moi je suis en hospitalisation conventionnelle.
Infirmière 2	Je m'appelle N, j'ai 36 ans, je suis diplômée depuis 2005 et c'est mon deuxième poste en tant qu'infirmière. Auparavant je travaillais en néphrologie et avant cela j'étais aide-soignante. Cela va faire 5 ans que je travaille dans le service d'endocrinologie.
Infirmière 3	Je m'appelle C, j'ai 42 ans, je suis infirmière depuis 2001. Avant, j'étais aide-soignante. J'ai toujours travaillé en endocrinologie même quand j'étais AS. Cela m'a permis de me familiariser avec les différents secteurs du service. Cela fait 6 ans que je travaille en HDJ : consultation. C'est un choix de ma part car je trouvais que je n'avais pas beaucoup de temps pour le relationnel en hospitalisation conventionnelle depuis que j'étais devenu infirmière, par rapport à l'époque où j'étais AS. J'avoue que les horaires de « bureau » m'ont aussi motivé car j'avais de jeunes enfants.
Infirmière 4	Je m'appelle A, je suis infirmière aux réseaux depuis plus de 10 ans. Auparavant, j'étais infirmière en endocrinologie à l'hôpital pendant 5 ans. J'ai 38 ans... a oui, j'ai aussi une licence de psychologie.

Question 2 : Si je vous parle d'identité, qu'est-ce que cela évoque-t-il pour vous?

Relance :

1) Vous arrive –t-il d'aborder ce thème avec vos patients ?

2) Vos patients semblent-t-ils accorder de l'importance à leur identité ?

<p>Infirmière 1</p>	<p>Ben l'identité c'est le nom, le prénom, la date de Naissance...Voilà ! C'est ce qui permet de me différencier des autres.</p> <p>R1 : Non pas trop. Disons que je vérifie leur identité et c'est tout mais après Voila... je leur mets un bracelet d'identification et c'est tout.</p> <p>R2 :J'ai du mal à y répondre là maintenant... peut être qu'on peut y revenir plus tard.</p>
<p>Infirmière 2</p>	<p>Dans la maladie chronique ?... le patient doit connaitre sa pathologie, son traitement, faire le suivi régulier. S'il doit être hospitalisé, il doit savoir pourquoi... pour moi l'identité se sera ça. Une identité liée à la pathologie.</p> <p>R1 : Oui, a son arrivé... pour savoir pourquoi il est là, faire le point sur ce qu'il connait de sa maladie car des fois c'est la famille qui l'aide à prendre en charge sa maladie plus que lui-même ne semble impliqué. C'est surtout les femmes qui sont leurs personnes ressources...Moi je vois l'identité du patient à travers sa maladie, selon son degré d'acceptation de celle-ci mais aussi selon son estime de soi.</p> <p>R2 : Je pense que cela dépend de ce qu'il a pu rencontrer dans sa vie, ce qu'il était par rapport à son travail, mais aussi par rapport à sa famille ,ses enfants. Je pense que tous cela est à prendre en compte car en effet la maladie bouleverse toute ta vie, tes habitudes , tes voyages, si tu faisais du sport, etc... la famille peut aussi changer, être plus proche...le diabète bouleverse tout... si tu as des enfants, tu veux faire des activités avec eux, quand t'es diabétique la maladie te dit de faire attention, la liberté n'est plus la même car la maladie vient se greffer à ta vie, il faut vivre avec elle et se soumettre aux surveillances.</p>
<p>Infirmière 3</p>	<p>L'identité, pour nos patients atteint de maladie chronique c'est quelque chose de très important. Je ne m'en rendais pas forcément compte en salle car je n'avais pas le temps de les questionner ou même parfois de les écouter. L'identité pour moi c'est ce que je suis à travers mon nom, prénom, date de naissance, pays d'origine..., mais c'est aussi le fait d'être infirmière en endocrinologie.</p>

	<p>C'est tous ce qui me caractérise et qui fait que les autres me reconnaissent. Par exemple, lorsque je suis en civil dans les halls de l'hôpital, certains patient ne me reconnaissent pas ; d'autres me fixe du regard car ils sentent qu'ils mon déjà vu ; d'autres encore me reconnaissent en tant que infirmière de l'HDJ d'endocrinologie.</p> <p>R1: Oui, c'est un terme récurrent chez nos patients car ils ont souvent le sentiment de ne plus être le même qu'avant la maladie. C'est dur pour eux d'accepter le diabète surtout quand ils apprennent qu'ils vont avoir un traitement à vie et qu'ils vont devoir changer leur habitudes de vie.</p> <p>R2 : En fait, je pense que la maladie leur fait prendre conscience d'eux même. Généralement quand tout va bien, on ne se demande pas qui nous sommes mais quand on devient malade c'est important de se poser cette question pour garder le cap tant la maladie peut être déstabilisante.</p>
<p>Infirmière 4</p>	<p>Eh bien là, cela peut évoquer beaucoup de chose... Cela peut être leur état de santé qui les identifie, ils se disent qu'avant ils n'étaient pas malade donc peut être qu'ils avaient une identité, une estime de soi... Je pense que l'identité va beaucoup avec l'estime de soi. Ils peuvent avoir eu un grade sociale que la maladie chronique leur a fait perdre et donc avec une perte de l'estime de soi. Cela dépend du stade de la maladie chronique... La maladie chronique peut jouer sur beaucoup de chose : sur l'entourage familiale, sur le statut du patient malade en lui-même ; admettons qu'il soit dépendant de sa famille ou d'un traitement ; cela peut faire baisser l'estime de soi, avoir une dégradation de l'entourage familiale, des liens professionnels si la personne travaille. L'estime de soi, elle peut baisser si elle est souvent en arrêt maladie ou si elle perd son travail. Je pense que l'identité va beaucoup avec l'estime de soi. Avec la maladie, l'identité peut être perdu, cela dépend à quel stade on est de l'acceptation de la maladie. Dans la maladie chronique il y a beaucoup de phase : déni, contemplation, la phase d'acceptation...On a l'impression que la maladie chronique est une chose que le patient doit gérer chez, qu'ils n'ont qu'à être aidé eu mais en réalité elle influence sur beaucoup de chose. Il y a tout un système psychologique qui entre en ligne de compte. La personne peut se dévaloriser, il peut y avoir beaucoup de répercussion. L'identité on peut la perdre, on peut la retrouver, cela dépend comment on vit la maladie. Elle peut être soit une amie, soit une ennemie. Je pense que cela va dépendre du niveau d'acceptation dans la maladie chronique. A quelle phase il en est dans l'acceptation</p>

	<p>ou le déni.</p> <p>R1 : Alors nous c'est un peu différent de l'hôpital où ils ont les patients « sous le coude », toute la journée. On sait à peu près pour combien de jour d'hospitalisation, donc elles peuvent s'organiser en terme d'entretien infirmier. Ici, on n'a pas un suivi du patient qui est le même. Si on appelle le patient pour un PPS (plan personnalisé de santé), en fonction de ses besoins en santé, on va l'orienter, coordonner un parcours de soin personnalisé, selon ses besoins, ses attentes : voir la diététicienne si besoin, assister à des ateliers de podologies, etc... La plupart du temps nos entretiens sont téléphonique et il est difficile en un coup de fil de parler de l'identité ; faut d'abord instaurer une relation de confiance. A la limite, il faudrait presque lui poser la question mais faire le tour d'un vrai diagnostic éducatif et l'acceptation de la maladie sont des choses qui nécessitent beaucoup de temps. Après, nous il nous arrive de déduire quel est l'état d'esprit d'un patient selon ses dires bien sûr, mais cela ne reste que des suppositions.</p>
--	--

Question 3 : La maladie chronique entraîne généralement des remaniements dans la vie du patient. Selon votre expérience, quels en sont les impacts d'un point de vue identitaire ?

Relance :

- 1) En quoi la maladie chronique a-t-elle un impact sur l'identité du patient ?
- 2) Avez-vous des patients qui vous parlent d'une perte d'identité ?

Infirmière 1	<p>Là je fais le lien avec l'identité. Je pense que c'est plus dans le discours du soignant. On va parler souvent du patient de la chambre un tel ou un tel au lieu de dire son nom.</p> <p>R1 : Je pense qu'après on va parler du patient en tant que diabétique... cela ne veut pas dire qu'ils vont perdre complètement leur identité mais plutôt qu'ils rejoignent, bien malgré eux, une communauté : celle des patients diabétique.</p> <p>R3 : Non personnellement je n'en ai pas le souvenir. Mais bon, ça vient peut-être aussi de moi. Je n'ai peut-être pas cherché à aller aussi loin dans mes conversations avec les patients.</p>
Infirmière 2	<p>Eh bien, soit il accepte sa pathologie donc il va suivre son traitement de façon correcte et régulière.</p>

	<p>Y en a beaucoup qui sont dans le déni, qui n'acceptent pas la maladie et qui parfois n'en parlent même pas à leur entourage, ils le cachent. Ils sont parfois tellement dans le déni qu'ils ne contrôlent pas leur alimentation. S'y on leur dit de faire du sport ; ils n'en feront rien. Ils vont continuer à vivre comme s'ils n'étaient pas malade, ce qui fait qu'après on les revoit régulièrement car ils ne font pas les suivis neuro, ophtalmo... ils ne font pas ! Même pour les pieds diabétiques, ils ne font pas attention. En clair s'il accepte sa maladie, il sera prudent et observant mais s'il est dans le déni, c'est fichu. Il n'y aura pas de suivi, prendra les médicaments de temps en temps. Ils vont contrôler leur glycémies et si c'est très élevé, vont nous appeler pour savoir ce qu'ils doivent faire, c'est tout.</p> <p>R1 : tous cela va dépendre s'y c'est une personne entouré ou pas ; de l'estime qu'elle a de soit, si elle a un métier valorisant, elle sera prudente. Mais si au contraire c'est une personne qui n'a pas confiance en elle, si elle a une famille retranchée, fermée ou éloigné...et bien elle peut ne pas avoir le soutien familiale adapté, l'assurance en elle-même donc à terme elle peut s'oublier. Il y a beaucoup de patient atteint de diabète qui ont de gros problèmes psychologiques...</p> <p>R2 : Oui bien sûr ! ils me disent que depuis qu'ils ont le diabète ils ne sont plus rien, j'ai plus goût a cela car il faut se piquer tout le temps, les médicaments c'est rébarbatifs ... Ils perdent tellement leur estime de soi qu'ils s'oublient ; et des fois ils ne sont pas réguliers dans la prise de leur traitement. On le voit aussi sur eux lors de l'hospitalisation. Il y a ceux qui s'habillent en tenue de ville, qui ont accepté leur maladie ; et les autres qui restent en pyjama confiné dans leur lit et qui ne vont pas à la cafétéria par exemple.</p>
Infirmière 3	<p>Euh ..., elles sont très psy vos question ! (elle rigole). Comme je vous l'ai dit auparavant, l'identité c'est pleins de choses. Je pense que les impacts sont aussi bien sur ma personne, que sur mon entourage....Ca dépend s'il accepte ou pas la maladie et l'estime qu'il a de lui.</p> <p>R1: Oui..., c'est clair qu'elle a un impact sur l'identité vu qu'avant le patient était sain et que maintenant il est malade. D'ailleurs, avant il n'était pas du tout un patient et maintenant il entre dans cette catégorie.</p> <p>R2: Ouiiii... (elle sourit), comme je vous l'ai dit avant ; ils ont l'impression d'avoir changé à travers notamment le regard que porte leur proche sur eux. Certains se sentent infantilisé par leur femme ou leur enfant, d'autres le cache à leur collègue de peur d'être jugé.</p>

	C'est une maladie qui se vit souvent dans le silence de la chair car elle ne se voit pas à l'extérieur
Infirmière 4	<p>En termes d'identité et d'organisation autour de ses changements dû à la maladie, cela intervient tout simplement parce que le patient au début n'est pas patient et que très vite les gens vont l'identifier à travers cette maladie. Pour les gens, il devient un diabétique or en réalité c'est toujours Mr un tel qui souffre de diabète. L'identité est liée à ce que la personne veut renvoyer ou pas ; si elle s'accepte ou pas en tant que diabétique ou bien si elle veut le cacher pour pas que sa famille, ses proches s'apitoie sur son sort et changent de comportement vis-à-vis d'elle. Elle veut garder son statut professionnel, familiale. Ne veut pas montrer de faiblesse. Selon l'estime qu'elle a de soi, l'image qu'elle veut renvoyer, l'identité peut se modifier ou pas.</p> <p>Ca dépend à quel stade de la maladie il en est. Si par exemple il est dans le déni, qui est le 1^{er} stade dans l'acceptation en début d'annonce d'une maladie chronique et bien là il peut y avoir plusieurs répercussions : il peut ne plus se prendre en charge. S'il ne se sent pas malade, il ne fera pas attention à ce qu'il mange ; s'il n'a pas le temps il ne fera pas de sport. Le patient veut faire plaisir au médecin, à l'infirmière donc il se dit qu'il va suivre son traitement mais il peut se dire aussi « tiens bah si je les prends pas je me sens aussi bien », surtout dans le diabète de type 2 qui est plutôt asymptomatique. Chaque patient à un moment donné est amené à tester son diabète en arrêtant le traitement qu'il soit diabétique de type 1 ou 2. Donc je pense qu'il y a vraiment une corrélation entre la phase d'acceptation de la maladie où se situe le patient et l'observance du traitement.</p>

Question 4 : Quelle place accordez-vous au patient dans sa prise en charge?

Relance :

- 1) Quels sont selon vous les rôles et comportements que l'on peut attendre d'eux en matière de prise en charge ?
- 2) Qu'attendez-vous de lui en termes d'investissement perso dans sa maladie ?

Infirmière 1	Alors moi je sais que je suis quand même à l'écoute mais après j'applique la prescription, donc des fois il y a un écart entre ce qu'il voudrait et la prescription. Ce n'est pas que je ne l'écoute pas mais, j'ai entendu ce qu'il m'a dit mais je dois appliquer ma prescription donc je ne vais pas aller dans son sens mais plutôt dans celui de la prescription. Cela ne m'empêche pas pour autant de transmettre au médecin les demandes du patient. Au final, je l'écoute quand même.
-----------------	---

	<p>R1 : Moi ce que j'attends d'un patient c'est qu'il soit curieux de sa maladie, qu'il pose des questions, s'interroge sur sa pathologie, ses traitements, sa prise en charge globale. Je pense qu'en la comprenant on accepte mieux les traitements et qu'on s'implique plus dans sa prise en charge globale.</p> <p>R2 : Il ne s'agit pas de prendre un traitement mais plutôt de comprendre la maladie.il faut que le soignant transmette son savoir pour que le patient devienne autonome.</p>
Infirmière 2	<p>Au départ je vais évaluer pour savoir s'il est autonome dans la gestion de sa maladie car très souvent c'est sa femme qui gère son pilulier, lui fait des injections...C'est pourquoi il faut toujours le questionner sur qui fait quoi à la maison et est ce qu'il contrôle régulièrement sa glycémie et est ce qu'il le fait également au travail car tu as des patients qui dans le cadre professionnel mettent de côté leur pathologie car ils ne veulent pas que les collègues et la hiérarchie soit informé sur leur diabète. Donc souvent ils trouvent des parades : faire sa glycémie aux toilettes, manger à la cafétéria avec tout le monde comme si... parfois c'est trop difficile alors ils ne mangent plus le midi et restent reclus dans leur bureau. Ils ont la peur, la crainte d'affronter le regard des autres. Ils veulent qu'on les voit comme ils ont toujours été et n'ont pas comme des malades. ils ont peur que l'on ne voit que la maladie et n'ont plus la personne qu'ils sont.</p> <p>R2 : Alors moi je cherche à savoir ce qu'il sait, où il en ait et après il faut le motiver pour qu'ils fassent ses contrôlent réguliers de sa glycémie et prendre son traitement à heure fixe et qu'il ait aussi un suivi médical régulier car souvent ils font bien mais arrivé à la maison, ils reprennent leurs mauvaises habitudes. Là je me dis que l'on n'as pas était efficace si un patient revient souvent... soit on a mal travaillé, soit il y a un message que l'on a mal passé au patient. ... Donc là, à un moment faut se poser la question d'où ça ne va pas. Donc moi je revois tout avec le patient ; j'essaye de voir s'il a une personne ressource pour l'aiguiller, le motiver. Maintenant il faut quand même dire une chose importante : c'est qu'en hospitalisation conventionnelle, notre but premier est de traiter la phase aigüe : s'il est en hypo ou en hyper. On a peu de temps pour travailler l'intégration de la maladie et toutes ses conséquences et c'est pour cela je pense que les patients reviennent. Mon but, c'est qu'il soit autonome chez lui.</p>
Infirmière 3	Ici en consultation c'est un peu particulier car c'est souvent des patients qui sont « remis dans le circuit » que l'on accueille, c'est-à-

	<p>dire des patients en déséquilibre de diabète car non observant.</p> <p>On est chargé de faire le point avec eux sur leur connaissances, de les informer, de les écouter sur les problèmes du quotidien.</p> <p>R1: Le patient doit être au centre de nos préoccupations. Je sais que ça peut faire prétentieux, de beaux mots. Dans la réalité, en salle c'est difficile car j'en ai une vingtaine comme lui à gérer, peu de temps à leur accorder du point de vue relationnel. Difficile d'établir des liens quand vous savez que vous avez plusieurs pansements qui vous attendent et que vous êtes sollicités de toutes parts.</p> <p>R2 : J'attends du patient qu'il décide réellement de se prendre en main car je leur dis souvent que j'aurais beau leur donner tous les savoir du monde sur la prise en charge du diabète, c'est encore à eux de choisir de se prendre en charge car chez eux ils font ce qu'ils veulent et c'est ça le gros problème car c'est difficile de tenir des engagements sur du long terme sans voir de guérison quand à côté de cela les contraintes sont en nombres.</p>
<p>Infirmière 4</p>	<p>Alors là..., la place qu'on lui accorde ce n'est pas forcément nous mais plutôt lui quel place il veut se donner en tant que patient. Si lui ne se sent pas malade, il ne s'accordera aucune place face à nous. C'est à lui de s'accorder une place dans sa prise en charge. L'organisation que l'on a nous c'est un patient réalisateur, nous on est metteur en scène. Il décide et nous on met en place la prise en charge autour de lui. Il est réalisateur car c'est lui qui prend l'initiative. On lui met à disposition les professionnels dont il aura besoin, on lui explique comment cela s'articule. Il choisit ou pas de rentrer dans ce programme de soin.</p>

Question 5 : Selon votre expérience, quels sont les freins à une observance thérapeutique optimale ?

Relance :

- 1) Vos patients mettent-ils en place des mécanismes de défense ?
- 2) Comment le patient explique-t-il sa non observance ?

<p>Infirmière 1</p>	<p>Déjà il ne faut pas dire faut faire cela, vous n'avez pas le choix... Ne pas être à l'écoute est un frein aussi. Ça c'est à l'hôpital mais à la maison il peut y avoir un ras le bol de la maladie. Chez les diabétiques il y a aussi la contrainte de se piquer pour relever les glycémies ou encore se faire son injection d'insuline. Ils peuvent avoir mal. En avoir assez des effets secondaires comme les hypoglycémies pour les insulines ou des diarrhées pour la metformine.</p>
-------------------------	--

	<p>Et ça, ils le vont dans leur coin sans en parler au médecin alors que celui-ci pourrait diminuer les doses par exemples...</p> <p>R1 : Je ce n'est pas si ça rentre dans ce cadre-là mais les patients diabétiques depuis longtemps pensent souvent tout connaitre de la maladie et du coup nous arrête de suite lorsqu'on veut leur donner des conseils.</p> <p>R2 : Récemment, j'ai un patient qui est allé à la pharmacie et on ne lui a pas donné son traitement.il aurait pu allez dans une autre pharmacie ou aux urgences car il avait besoin de son insuline.</p> <p>Après, tu as ceux qui font des hypo et qui n'aime pas ces sensations et donc ils justifient comme ça le fait de sauter des injections. Ils préfèrent être en hyperglycémie plutôt qu'en hypo. Ils n'en parlent pas avec leur médecin et prennent seul la décision d'arrêter un traitement.</p>
<p>Infirmière 2</p>	<p>Alors dans sa vie cela peut être un bouleversement car il voit qu'il suit correctement son traitement mais ça ne va pas. Souvent, il se peut juste que le traitement soit mal adapté. ...C'est aussi au patient de pouvoir parler de ses problèmes lors de consultations avec le médecin et les infirmières ; mais aussi aux professionnels de santé de pouvoir écouter ce qu'il a à dire pour pouvoir mieux l'aiguiller. Le patient doit être acteur de sa maladie mais ceux qui l'entourent doivent être à l'écoute. C'est au médecin et aux infirmières de détecter les signaux d'alertent, de prendre le temps de l'écoute et de répondre aux questions. Si les glycémies sont trop hautes ou trop bases faut voir si le traitement est adapté, si le patient n'a pas mangé plus ce jour-là. Voir s'il n'est pas plus stressé ces derniers temps... le questionnement est très important.</p> <p>R1 : Bien sûr, déjà quand un patient refuse, pour moi il met en place un mécanisme de défense. Un patient qui est diabétique, il sait qu'il doit faire attention à ses pied et qui marche nu pied... Nous on leur donne bien les informations ici mais il nous arrive régulièrement de les voir marcher nu pied. Il ne s'image pas qu'ils peuvent avoir une amputation à cause du diabète. Il y a une négligence de la part des patients mais les médias ont aussi un rôle à jouer face à la « mal bouf » ; ils devraient créer des campagnes de sensibilisation face à l'augmentation des maladies chronique dans nos pays développés.</p> <p>R2 : Souvent ils le justifient pas... ou bien ils te disent j'en ai marre de tous ces médicaments que je dois prendre à vie sans possibilité de</p>

	guérir.
Infirmière 3	<p>Les freins sont nombreux et intimement liés aux particularités du diabète. Quand on sait que l'on ne va pas guérir, on se demande forcément à quoi bon suivre un traitement. Ce traitement est contraignant car régulier avec prise de glycémie, suivi médical, consultation ophtalmo, vasculaire...Se piquer ça fait mal, les troubles digestifs sont nombreux et les hypo font plus peur que l'hyperglycémie.</p> <p>R1 : Oui, ils nous arrivent d'avoir des patients dans le déni. Ils n'ont pas conscience d'être malade et que le diabète peut être très grave. On se rend compte que c'est vraiment inconscient car il vous parle de la maladie sans parler d'eux comme des malades. Ils font une grande différence entre ces deux termes comme si cette réalité était trop dure à accepter.</p> <p>R2 : il l'explique par un ras le bol général : « à quoi bon toutes ses restrictions car au final je ne vais pas guérir. » ça fait mal les injections d'insuline.</p>
Infirmière 4	<p>Déjà, comment il intègre sa maladie à la vie quotidienne, le ras le bol de la maladie, de se piquer, les contraintes liées aux effets secondaires ; à la face d'acceptation où il se situe. S'il est dans le déni.... Les freins peuvent être aussi le mode de vie, le travail : par exemple les chauffeurs routiers ne doivent pas être sous insuline. Le fait de pratiquer aussi certains sports d'extrême peuvent être des freins. Souvent il les explique par des facteurs extérieurs à lui-même. Il ne peut pas faire autrement. En réalité il cherche souvent à cacher la maladie. Les freins sont aussi bien pour ceux qui veulent cacher la maladie de peur d'être jugé que ceux qui le disent et qui du coup sont très surveillés voire pistés par leur famille. Ce sentiment d'être infantilisé est aussi un vrai frein dans l'acceptation du traitement. Ils se sentent identifiés qu'au travers de la maladie. Ça peut-être aussi la barrière de la langue, ou les habitudes socio-culturelles : par exemple les repas riches pour les populations magrébines ou africaines ou antillaises, les périodes de ramadan. En plus, si je reprends par exemple les repas africains ou l'on mange dans un plat commun, le problème c'est que l'on ne peut pas quantifier ce que l'on a mangé.</p>

Question 6 : Comment agissez-vous face au patient non observant ?

Relance :

- 1) Quels sont les outils à votre disposition ?
- 2) Faites-vous preuve d'initiatives ?
- 3) Que proposeriez-vous pour améliorer cette prise en charge ?

Infirmière 1	<p>Alors je vais déjà essayer de savoir s'il a compris sa prescription, le rôle des médicaments. Par rapport aux effets secondaires je lui expliquerais qu'il ne faut pas arrêter le traitement mais plutôt en parler mais ; voir si on peut réduire les doses ce qui permettrait de réduire les effets secondaires. Je me dis que je vais lui apporter les connaissances qu'il n'a peut-être pas et qui l'empêche de suivre le traitement correctement.</p> <p>R1 : la première ressource est le médecin car c'est lui qui prescrit... des fois je donne des documentations par exemples s'il voyage...</p> <p>R2 : j'avoue que je fais peu preuve d'initiatives...</p> <p>R3 : je pense que je pourrais améliorer ma prise en charge en ayant plus de temps, ce n'est pas un manque de volonté... j'ai souvent la tête vers le prochain patient que je dois voir... si on était plus nombreuse se serait mieux pour apporter plus d'explications aux patient par exemple : sur les médicaments ou comment ils vivent leurs maladie. Je vois par exemple que le seul entretien que j'ai fait comme il se doit, c'était dans le cadre de ma formation à l'éducation thérapeutique mais même à ce moment précis j'ai été dérangé plusieurs fois... près, cela ne doit pas être une démarche personnelle mais plutôt un travail d'équipe : les médecins, les IDE, les AS ; tout le monde doit être formés or ce n'est pas le cas dans ce service.</p>
Infirmière 2	<p>Ben on reprend tous depuis le début... on cherche à savoir qu'est ce qui fait qu'il a arrêté, quels sont les freins par rapport à son habitude de vie, sa situation professionnelle. On cherche à savoir à quel moment ça a bloqué.</p> <p>Ce genre de patient, il ne faut pas le laisser repartir comme ça chez lui. Il faut le remettre dans le circuit, lui donner des conseils infirmiers, revoir l'endocrinologue régulièrement... Faut le remotiver à se prendre en charge, effectuer ses surveillances. Le remettre dans le circuit c'est le voir plus souvent pour mieux le surveiller.</p> <p>R1 : il y a le médecin et les autres collègues mais je crois que l'outil</p>

	<p>principal est l'écoute.</p> <p>R2 : Oui, je pense qu'il n'existe pas de situation types car chaque patient a un vécu. Je m'adapte à la situation.</p> <p>R3 : Plus de temps à offrir aux patients.</p>
<p>Infirmière 3</p>	<p>J'essaye de connaître les raisons de sa non observance, pas seulement ce qu'il va me dire de lui-même mais plutôt ce qu'il garde pour lui. Pour se faire j'essaye de le mettre en confiance pour qu'il se confie. Je fais le point sur ses connaissances, ses lacunes... je fais une différence entre le manque de connaissance et le manque de volonté. Un patient qui n'est pas dans l'acceptation de sa pathologie n'aura aucune volonté de suivre un traitement et ce sera une prise en charge plus délicate pour nous car il doit d'abord accepter pour que l'on puisse lui proposer une éducation. Pour le patient qui a reçu une éducation mais qui a juste besoin de réactualiser ses connaissances c'est plus simple.</p> <p>R1 : En HDJ, on fait des consultations infirmière avec beaucoup de fascicule, de brochure et des vidéos à notre disposition pour le patient. Les médecins ne sont jamais loin aussi... On travaille en pluridisciplinarité... On accueille les patients mais aussi leur famille car ils sont eux aussi intégrés dans la prise en charge globale du patient.</p> <p>R2 : Oui, on est assez libre dans notre prise en charge du patient. Ce qui ne change pas c'est le but de notre prise en charge : avoir un patient diabétique autonome. Ce qui change, c'est la manière de procéder ; les patients sont tous différents donc il n'y a pas 1 mais des prises en charge possible. On doit réellement s'adapter au patient. D'ailleurs, je pense qu'il y a une relation de cause à effet entre le temps que l'on passe à écouter le patient, à le conseiller ; et les récurrences de déséquilibres...</p> <p>R3 : Il faudrait plus de temps à consacrer au patient sachant que déjà nous leur accordons bien plus de temps qu'en « salle ». Vu que les raisons de la non observance sont multiples et que souvent ils peuvent être psychologiques, je pense que l'aide d'un psy à temps pleins serait très utile sur place. On devrait être formé à ce genre d'approche car les patients sont parfois très fragilisés par la maladie donc il faut que l'on fasse attention à nos propos. Ne pas les culpabiliser tous en leur expliquant que ceci ou cela est incorrect...</p>

<p>Infirmière 4</p>	<p>Le patient doit accepter sa pathologie, son traitement.... On doit lui montrer l'intérêt de l'observance et le laisser aller à son rythme. Il faut accepter que le patient ait besoin de faire des hypo, qu'il ait besoin de tester son corps. C'est primordial, je pense de lui donner le droit d'être non observant .S'il a l'impression de choisir, il sera plus régulier et fera les choses sur du long terme. Il ne faut pas l'infantiliser, ne pas prendre sa place en disant « moi si j'étais vous » mais plutôt de partir de lui et lui demander ce que lui proposerait pour améliorer son observance. La posture du professionnel de santé est primordiale pour l'observance. L'infirmière doit être dans l'empathie tous en recadrant l'entretien infirmier si besoin. On ne doit pas lui apporter ni le problème ni la solution. Lui dire « d'après vous comment on pourrais vous aider ».</p> <p>On doit utiliser l'ETP de manière personnalisé. J'entends que l'on donne des cours d'ETP à l'hôpital.</p> <p>On n'a pas tous besoins des mêmes informations. Il faut dénouer ce qui traçage le patient. Si on ne dénoue pas ce qui le traçage, il n'écouterà pas ce qu'on lui raconte. Dans le diabète, ce n'est pas le fait de savoir qui compte mais plutôt le fait de comprendre les choses</p>
-------------------------	--

Le patient chronique face à la non observance thérapeutique :

Résumé

Le patient chronique face à la non observance thérapeutique :

La maladie chronique entraîne différents changements chez le patient et il n'est pas rare pour le soignant de se retrouver démunie face à un patient chronique non observant, qui explique ne plus être le même depuis l'apparition de la maladie.

Cette étude propose d'explorer en quoi la peur de perdre son identité face à la maladie chronique, peut-elle générer chez le patient, la mise en place de mécanismes de défense qui sont des freins à une observance thérapeutique optimale ?

Dès lors, à travers une enquête exploratoire, basée sur des entretiens semi-directifs a été menée auprès de 3 infirmières d'endocrinologie à l'hôpital Henri Mondor et d'une infirmière du réseau de santé «REVERSDIAB» de Créteil, on observe que l'observance thérapeutique d'un patient diabétique, quel que soit son origine socio-culturelle et son mode de vie, va dépendre, pour une grande partie, de son identité et de son degré d'acceptation de la maladie, de son entourage et de son intégration sociale mais aussi de l'implication infirmière dans son parcours de soin.

Ainsi, je pose l'hypothèse que L'identité du patient va influencer son acceptation de la maladie et celle-ci va influencer l'observance thérapeutique.

Mots clés :

Identité, observance, maladie chronique, mécanismes de défense, infirmière.

Abstract

Chronicle patient facing non adherence of therapeutic

Chronic disease leads to various changes on patients and it is not uncommon for caregivers to find themselves frustrated with not compliant chronic patient, who explains not be the same since the onset of the disease.

This study proposes to explore how fear of losing their identity facing chronic disease, can generate on the patient, the establishment of defense mechanisms which are barriers to optimal adherence?

Therefore , through an exploratory investigation, based on semi -structured interviews were conducted with three nurses from endocrinology at the Henri Mondor hospital and a nurse in the health network " REVERSDIAB " at Creteil, it is observed that adherence to a diabetic patient , regardless of socio-cultural origin and way of life ,will depend in large part on identity and degree of acceptance of the disease, its surroundings and of social integration but also the nurse involvement in his care course.

So I hypothesize that the identity of the patient will influence its acceptance of the disease and this will influence adherence.

Keys word:

Identity, compliance, chronic disease, defense mechanisms, nurse.