



Tutorat 2024-2025



FORMATION EN SOINS
INFIRMIERS
PREFMS CHU DE TOULOUSE
Rédaction 2023-2024

Semestre 3

UEC 13 Sociologie et Anthropologie

Ce cours vous est proposé bénévolement par le Tutorat Les Nuits Blanches qui en est sa propriété. Il n'a bénéficié d'aucune relecture par l'équipe pédagogique de la Licence Sciences pour la Santé et de l'IFSI. Il est ainsi un outil supplémentaire, qui ne subsiste pas aux contenus diffusés par la faculté et l'institut en soins infirmiers.

Sociologie de la maladie

I. CONTEXTE MACROSOCIOLOGIQUE : LA SANITARISATION DE NOS SOCIETES COMME IDEAL-TYPE.....	3
II. LE PARCOURS DE SOINS COMME FAIT SOCIAL.....	3
1. PARCOURS DE SOINS FONDES SUR DES SOINS PRIMAIRES, AMBULATOIRE ET DOMICILIAIRE	3
2. PARCOURS DE SOINS COORDONNE	4
3. PARCOURS DE SOINS DANS LES ORGANISATIONS TERRITORIALES DE SOINS	4
4. PARCOURS DE SOINS CHEZ LES AGENCES REGIONALES DE SANTE (ARS)	4
5. LE PARCOURS DE SOINS : UN FAIT SOCIAL	4
III. LES DIFFERENTS MODELES DE LA RELATION SOIGNANT-SOIGNE	5
1. LE MODELE FONCTIONNALISTE	5
2. LE MODELE INTERACTIONNISTE D'UNE RELATION CONFLICTUELLE	5
3. LE MODELE INTERACTIONNISTE DE LA NEGOCIATION	5
4. AUTRES MODELES	6
IV. POLITIQUES DE PREVENTION AVEC EXEMPLE SUR LES DEPISTAGES ORGANISES DES CANCERS.....	6
1. LES TYPES DE PREVENTION	6
2. LES PARADIGMES DE LA PREVENTION	6
3. PREVENTION ET INEGALITES SOCIALES DE SANTE	7
4. PRECONISATIONS POUR REUSSIR UNE ACTION DE PREVENTION	7
5. LES DEPISTAGES ORGANISES DU CANCER DU SEIN (DOCS).....	7
V. APPROCHES SOCIOLOGIQUES DES MALADIES CHRONIQUES	8
1. LA TRAJECTOIRE DE MALADIE	8
2. PERSPECTIVE SOCIOLOGIQUE	8
3. DONNER UNE FORME AU DEROULEMENT INDETERMINE D'UNE MALADIE PAR SEQUENÇAGE	8
4. LES FACTEURS INFLUENÇANT LES COMBINAISONS MULTIPLES DE SEQUENÇAGE	8
5. IDENTITE ET VECU DE LA MALADIE CHRONIQUE	9

I. Contexte macrosociologique : la sanitarisation de nos sociétés comme idéal-type

Consulter et se soigner est une **obligation** dans notre système de protection sociale, annule la déviance induite par la maladie en termes d'obligations sociales productives et de participation aux rythmes sociaux.

Le **recours à l'expertise médicale** et paramédicale annule certaines déviances et les rend acceptables normativement (ex : la PEC des dys comme normalisation de l'échec scolaire, PEC des conduites addictives en psychiatrie) : l'atténuation de la déviance passe par la **volonté de soins**.

Il y a une imbrication du sanitaire avec de nombreuses expériences sociales, le savoir médical a pris une **valeur normative** par rapport à des secteurs variés (travail, école, procréation, vieillesse...).

Il y a des **registres préventifs** pour entretenir sa santé, être en forme fait partie des registres normatifs très développés dans nos sociétés.

Le **pluralisme thérapeutique** est un recours à plusieurs types de modèles thérapeutiques (biomédical, tradi-praticiens, médecines non conventionnelles, marché du bien-être et de l'automédication).

Mais dans une **société sanitarisée**, il y a une croissance des coûts de santé et une diversité des intervenants et des lieux de soins.

Il y a un **affrontement** de la logique rationalisatrice budgétaire contre une logique scientifique et technologique, ce qui entraîne une dualité entre 2 lignes d'autorité : **gestionnaire VS médicale**.

La société sanitarisée fait appel à des **systèmes plus complexes** avec une diversité des spécialités, des intervenants et des lieux de soins :

- **Augmentation des maladies chroniques et du vieillissement** : besoins de coordination accrus entre professionnels de santé mais aussi avec le secteur social et médico-social, entre l'hôpital et la médecine de ville, entre l'hôpital et le domicile (HAD)
- La patient (et ses proches) peut ressentir un **système médical fragmenté**, peu lisible d'où l'intérêt de mettre en place des tutelles pour la notion de parcours de soins pour le patient

II. Le parcours de soins comme fait social

1. Parcours de soins fondés sur des soins primaires, ambulatoire et domiciliaire

Les parcours de soins sont fondés sur des soins primaires et le virage ambulatoire et domiciliaire.

Les **soins primaires** ou **soins de premiers recours** ou **soins de proximité** sont le premier niveau de contact entre la population et le système de santé (médecins traitants ou médecins généralistes, personnels de services de secours).

Les **soins ambulatoires** sont des soins donnant lieu à une prise en charge médicale ou dans un service de santé d'un patient sans hospitalisation ou pour une durée de quelques heures. Les soins ambulatoires se développent notamment au sein des Hôpitaux De Jour (HDJ)

Alors qu'une **hospitalisation à temps complet** signifie au moins une nuitée dans un lit, soit une prise en charge avec hébergement.

Les **soins domiciliaires** sont des soins médicaux et paramédicaux réalisés au domicile (SSIAD, HAD).

2. Parcours de soins coordonné

Le **parcours de soins coordonné** est né de la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. Le parcours de soins coordonné consiste à confier à un **médecin traitant** les différentes interventions des professionnels de santé pour un même assuré, dans un objectif de rationalisation des soins, mise en œuvre d'un dossier médical personnel.

Cette notion révèle un **rôle central du médecin traitant** (coordinateur, oriente vers des professionnels de soins secondaires spécialisés, centralise les informations du dossier médical personnel, établit le protocole de soins si en affection longue durée, assure une prévention personnalisée)

3. Parcours de soins dans les organisations territoriales de soins

Dans les organisations territoriales de soins, il y a une **intervention coordonnée** et concertée des **professionnels de santé et sociaux**, tant en ville qu'en établissement de santé, médico-social et social, en cabinet libéral, en maison de santé ou en centre de santé, en réseau de santé.

Il y a une **diversité des structures** de soins coordonnés : maisons de santé pluriprofessionnelles, Centres de santé participatifs, réseaux de soins.

Les organisations territoriales de soins ont des **démarches volontaires de coopération** entre professionnels de santé, et notamment une meilleure articulation entre les établissements hospitaliers locaux et les professionnels de santé libéraux de ville (Communautés Professionnelles de Territoires en Santé).

4. Parcours de soins chez les Agences Régionales de Santé (ARS)

Pour les ARS, le parcours de soin est au cœur de l'élaboration des programmes régionaux de santé en identifiant :

- **L'accès aux soins** : l'endroit et la manière dont la prise en charge est effectivement réalisée et, le cas échéant, la manière dont elle devrait l'être
- La **pertinence** : le coût et l'efficacité de chaque intervention
- La **structuration** : focalisation sur l'inter-opérationnalité des systèmes d'information et le Dossier Médical Partagé ou bien logiciels permettant de voir les places disponibles en SSR en temps réel sur le territoire (Viatrajectoire)

5. Le parcours de soins : un fait social

Le parcours de soins est un **fait social** construit historiquement par les politiques publiques successives depuis le début des années 2000.

Il y a des **critères de généralité** qui s'appliquent à tous en théorie, mais en pratique on observe des parcours de soins différenciés (ou trajectoires de maladie qui est une terminologie sociologique) en fonction des attributs sociaux des patients, de leurs capitaux économiques et culturels notamment. Le parcours de soins est un **fait social coercitif** qui implique de nouvelles manières de travailler chez les professionnels, de nouvelles normes basées sur une coordination renforcée.

Il y a aussi une **extériorité** : une large littérature sur les parcours de soins en sociologie de la santé et sur les trajectoires de maladie.

Un parcours construit à partir d'un **nouveau rôle social du patient** : un patient informé, autonome, responsable et acteur de prévention.

Le patient a le droit **d'accéder à l'information** (loi du 4 mars 2002, accès au dossier médical et consentement éclairé) : le malade est devenu un **malade actif**, un individu formé et éclairé, compétent, qui choisit rationnellement et doit faire preuve d'autonomie. Ceci constitue le **nouveau rôle social du patient/malade**.

Or, l'idéal-type d'autonomie comme nouveau rôle social du patient ignore **les différenciations sociales structurelles** de la société : en réalité nous ne sommes pas égaux en termes d'autonomie (différences de capital socio-culturel, différences selon les modèles familiaux, différences de revenus, différences territoriales, différences d'accès à l'information...).

III. Les différents modèles de la relation soignant-soigné

La **rencontre médecin/malade** correspond :

- Pour l'individu : adhérer au traitement prescrit ?
- Pour le médecin : appréhender le malade comme une totalité psychique, culturelle et biographique ?

Les rapports médecin-malade sont une **relation sociale** qui renvoie aux rapports structurels de la société en général (rapport de prestige, de pouvoir, de compétences).

Les représentations sociales des protagonistes influencent la **communication d'informations**. Une **représentation sociale** est une connaissance socialement élaborée et partagée par les membres d'un même ensemble social ou culturel envers les membres d'un autre ensemble social ou culturel.

Les représentations sociales des protagonistes influent sur la communication d'informations médecins/malades.

1. Le modèle fonctionnaliste

Le **modèle fonctionnaliste** d'une relation asymétrique et consensuelle est :

- Un modèle paternaliste
- Un modèle davantage approprié aux maladies aiguës
- Une théorisation de la notion de rôle social dans la relation de soin

2. Le modèle interactionniste d'une relation conflictuelle

Le **modèle interactionniste** d'une **relation conflictuelle** est :

- Une divergence de perspectives entre soignant et soigné
- Par exemple quand les médecins se placent du côté de contrôle de la maladie et le patient du côté du contrôle des symptômes
- Importance accordée à la notion de compliance : rapprochements entre le point de vue du malade et celui du médecin (ou professionnel de santé en général)

3. Le modèle interactionniste de la négociation

Le **modèle interactionniste** de la **négociation** est :

- La chronicisation des maladies avec un changement de perspective dans la relation soignant/soigné : le dialogue soignant-soigné privilégie les possibilités du patient en les situant par rapport à ses conditions concrètes d'existence, en les adaptant à ses modes de socialisation
- Paradigme de l'éducation thérapeutique réalisé par des soignants pour favoriser l'acquisition de compétences par les patients :
 - Compétences d'autosoins (savoirs faire pratiques)
 - Compétences d'adaptation (apprendre à gérer sa maladie au quotidien sans que cela ne désorganise trop sa vie)

4. Autres modèles

Il y a d'autres modèles comme : le **modèle informatif** (le médecin donne les informations et le patient décide), le **modèle interprétatif** (le médecin amène le patient à faire un choix thérapeutique aussi proche possible de ses préférences personnelles).

Ces modèles peuvent **coexister** chez le même malade selon son type de maladie, selon les phases de la maladie, selon les relations intersubjectives et sociales entre médecin et malade...

Il faut prendre en compte la **télé médecine** comme un nouvel enjeu des relations de soins.

Les **relations de soins** sont des relations sociales qui peuvent varier selon des facteurs cognitifs, selon les positions sociales des personnes actrices de la relation, selon les types de pathologies, selon le genre...

La relation de soin ne se limite pas à la relation soignant-soigné, mais **peut impliquer d'autres acteurs** : la famille ou les proches, les confrères des professionnels, l'organisation de l'hôpital avec ses règlements, ses normes et ses cultures de service, des tiers comme les médias et internet... qui viennent modifier, jouer sur cette relation.

Le **rôle d'internet**, des médias et de la société médicalisée en général : vers un patient plus réflexif ? Plus informé ?

IV. Politiques de prévention avec exemple sur les dépistages organisés des cancers

1. Les types de prévention

Les **4 types de prévention** sont :

- La **prévention primaire** : action menée pour éviter un problème de santé (ex activité physique) ou supprimer l'éventualité d'un problème de santé d'un patient ou d'une population (ex : la vaccination).
- La **prévention secondaire** : action menée pour éviter à un stade précoce le développement d'un problème de santé d'un patient ou d'une population en réduisant sa durée ou sa progression (ex : dépistage d'un cancer)
- La **prévention tertiaire** : action menée pour réduire l'effet et la prévalence d'un problème de santé chronique d'un patient ou d'une population en minimisant le handicap fonctionnel induit par un problème de santé aigu ou chronique (ex : prévention des complications du diabète).
- La **prévention quaternaire** : action menée pour identifier un patient ou une population à risque de surmédicalisation ou de iatrogénie médicamenteuse, protéger d'interventions médicales invasives (par ex : surdiagnostics)

2. Les paradigmes de la prévention

Les paradigmes de la prévention sont :

- **Méthodes coercitives** à la fin du 19^{ème} et au début du 20^{ème} : obliger à
- Le **temps des pionniers** des années 50 aux années 80 : il suffit d'informer scientifiquement, politiquement et publiquement sur les risques pour que les populations agissent de manière plus préventive.

- Prévention par une **communication persuasive** et le **marketing** (années 80 à 90) : le bon message, au bon moment, à la bonne personne
- **Prévention communautaire** pour la période la plus récente, (surtout en essor à partir des années 1990 notamment avec la montée des patients experts chez les malades du SIDA) vise la participation accrue des populations à la définition des actions de prévention qui les concernent (+ attention à porter aux communautés virtuelles qui relaient ou au contraire dénigrent les messages de santé publique)

Toutes ces méthodes **coexistent** en France aujourd'hui.

3. Prévention et inégalités sociales de santé

Les modes de vie, niveau d'occupation, charges familiales, offres territoriales, hexis corporelle, expériences antérieures vécues avec le champ médical sont les **principaux facteurs explicatifs** des pratiques sociales de prévention.

Il faut faire attention aux **types de prévention** construites sur le **paradigme des pionniers** et sur le concept de **l'Homo medicus** c'est-à-dire un être rationnel essentiellement préoccupé par la sauvegarde de sa santé, en réalité l'Homo medicus est une fiction de santé publique. D'autant que nos sociétés créent un champ extensible des risques.

4. Préconisations pour réussir une action de prévention

Pour réussir une **action de prévention**, il faut :

- Tenir compte des **caractéristiques de la pathologie considérée** (bucco-dentaire ce n'est pas le cancer, la Covid, ce n'est pas le VIH, le ROR ce n'est pas l'hépatite B...)
- Tenir compte des **caractéristiques du type de prévention visée** : par exemple sur les dépistages, certains dépistages sont considérés douloureux, d'autres font peur, d'autres ne sont pas assez fiables...)
 - o Il existe des obstacles à toutes les étapes du dépistage, au niveau des représentations de la maladie et des risques qu'on a d'être concerné, de la visibilité de la maladie dans les structures de soin de proximité, des outils de communication qui peuvent paraître inadéquats et peu attractifs
- Rappporter ces **caractéristiques à des milieux sociaux donnés**, rendre l'information accessible et compréhensible pour des usagers non professionnels de santé : porter attention à la littératie de santé comme capacité d'un individu à trouver de l'information sur la santé, à la comprendre et à l'utiliser dans le but d'améliorer sa propre santé ou développer son autonomie dans le système de santé
- Tenir compte de la **territorialité d'une action** : territoire habité et vécu par des populations auxquelles s'adresse le programme de prévention notamment offre de soins et accessibilité géographique (topographie, existence de transports en commun, axes routiers)

5. Les dépistages organisés du cancer du sein (DOCS)

Les **dépistages organisés du cancer du sein** ont été généralisés en France depuis 2004, pour toutes les femmes de plus de 50 ans, réception tous les 2 ans d'un courrier de l'assurance maladie invitant gratuitement au dépistage par mammographie.

Les DOCS ont un **double objectif** : réduire la mortalité liée au cancer du sein et améliorer l'information et la qualité des soins des personnes concernées.

Il doit garantir à chaque femme un **accès égal au dépistage** sur l'ensemble du territoire et un niveau de qualité élevé.

Le taux national de participation de la population-cible au DOCS :

- 49,9 % en 2017 /50,7 % en 2016
- Varie entre 48 % et 52 % depuis 2012 (baisse continue depuis 2012)
- L'objectif européen est de 70 %.
- En France, un peu plus de la moitié des femmes éligibles au dépistage organisé du cancer du sein ne sont pas dépistées
- La mortalité de ce cancer a globalement diminué de 1,5 % par an entre 2005 et 2012 (précocité des diagnostics/progrès de la prise en charge thérapeutique)

Il y a des **disparités régionales** : certaines régions présentant des taux de dépistage supérieurs à 60 % quand d'autres sont à moins de 40 %.

La région Occitanie à un taux de participation à ce dépistage compris entre 45 et 50 % (données 2019) avec des disparités entre des départements : la Haute Garonne et l'Ariège ont moins de 40 % de taux de participation au dépistage du cancer du sein alors que le Gers a un taux supérieur à 60 %.

V. Approches sociologiques des maladies chroniques

1. La trajectoire de maladie

La **trajectoire de la maladie** est un développement physiologique de la maladie avec ses incertitudes et selon différentes séquences : crise, stabilité, rechutes...

La trajectoire de la maladie est une **notion différente de l'anamnèse** car on se focalise davantage sur la dimension sociale de la maladie alors que l'anamnèse cherche à obtenir des informations indicelles favorisant l'établissement d'un diagnostic.

La trajectoire de la maladie est une **dimension sociale de la maladie**, c'est-à-dire comment les pratiques, connaissances, interprétations, représentations, croyances, l'organisation des soins, l'accessibilité aux soins, le rôle des proches interfèrent tout au long de la trajectoire de maladie.

2. Perspective sociologique

La **perspective sociologique** permet de désenclaver la trajectoire de ses aspects purement médicaux.

3. Donner une forme au déroulement indéterminé d'une maladie par séquençage

Il est important de donner une **forme au déroulement indéterminé** d'une maladie chronique par séquençage.

Il existe différentes phases : **pré-diagnostic, diagnostic, crise, stabilité, détérioration...**

Pour une même pathologie, une personne peut passer **plusieurs fois par plusieurs phases**, une autre personne ne passera pas par toute les phases.

4. Les facteurs influençant les combinaisons multiples de séquençage

Les facteurs qui peuvent **influencer les combinaisons multiples** de séquençage d'une maladie chronique sont :

- La réponse physiologique du malade
- La réponse émotionnelle du malade
- La sophistication des techniques disponibles pour diagnostiquer et traiter
- La coordination plus ou moins réussie entre les équipes soignantes

- Le point jusqu'auquel les régimes et autres traitements sont suivis

5. Identité et vécu de la maladie chronique

Il faut **lutter contre l'identité étendue** c'est-à-dire lutter contre l'identité que les autres attribuent en fonction du handicap ou de la maladie. Cette identité étendue est différente de la perception beaucoup plus large qu'on les malades d'eux-mêmes (familiale, professionnelle...).

Cette identité étendue renvoie aussi au **risque de stigmatisme**.

Il faut **gérer le stigmatisme** qui est un processus dynamique de dévaluation qui discrédite significativement un individu aux yeux des autres (à resituer dans les analyses sur la déviance).

L'attribut discriminant (stigmatisme) peut être d'ordre corporel (handicaps physiques, couleur de la peau, aspect et anomalies du corps...) ou tenir à la personnalité et/ou au passé de l'individu (séjour passé en hôpital psychiatrique, alcoolisme et autres conduites addictives, SDF, préférences sexuelles...).

Le stigmatisme évolue selon le **contexte socio-historique** (mais chaque société produit ses catégories de stigmatisés). Le stigmatisme est souvent véhiculé par les médias, producteurs de représentations sociales.

La maladie chronique est une **rupture biographique** dans les comportements allant de soi, dans les systèmes explicatifs et les représentations du monde et de soi. Elle oblige à opérer des ajustements : coping (manières de s'y prendre pour faire face en fonction des ressources psychiques, sociales et matérielles).

Il y a 2 niveaux de sens :

- Les **conséquences organisationnelles au quotidien**
- **Se considérer et être considéré**

Le **concept de normalisation** est la notion de compétence d'adaptation (terme utilisé par le milieu médical).

Cette notion appelle à **normaliser des situations** que la médecine ne peut pas supprimer : travail que la personne et souvent sa famille font sur eux-mêmes pour vivre le plus normalement possible avec et malgré la maladie.

La normalisation n'est jamais un retour à un état antérieur et elle doit conduire normativement à une « nouvelle attitude naturelle ».

En réalité, ce sont les malades eux-mêmes qui **redéfinissent le niveau de normalité** qu'ils peuvent atteindre.