



Tutorat 2023-2024



FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

PREFMS CHU DE TOULOUSE

Rédaction 2023-2024

UEC 13

Sociologie et Anthropologie

Sociologie des expériences de
maladie et des relations de soins

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 ni de l'IFSI. Il est ainsi un outil supplémentaire, qui ne se substitue pas aux contenus diffusés par la faculté et l'institut en soins infirmiers.

Rédigé par Sourd Dorian à partir du cours de P.MANUELLO présenté le 29/11/2023 et le 04/12/2023

Sociologie des expériences de maladie et des relations de soins

Dans le partiel de sociologie, il n'y aura pas de question d'auteur. Il n'y aura pas des QCMs avec soit 5 items faux, soit 5 items vrais.

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

a. L'idéal-type

Consulter et se soigner est une obligation dans notre système de protection sociale. Cela 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. Exemple si je suis alcoolique et que je veux me faire soigner, la société trouvera alors « acceptable » l'écart de l'individu avec ce groupe social.

On retrouve des imbrications 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...). Exemple : la mort est sanitarisée puisqu'il y a une nécessité d'établir un certificat médical.

Les registres préventifs, le « entretenir sa santé », être en forme fait partie des registres normatifs très développés dans nos sociétés. Dans d'autres sociétés, c'est dieu qui prend en charge l'entretien de la santé par exemple.

Dans notre société, il existe un pluralisme médical : On peut avoir recours à plusieurs types de modèles thérapeutiques (biomédical, tradi-praticiens, médecines non conventionnelles, marché du bien-être et de l'automédication...).

b. Les difficultés de la sanitariséation

Mais une société sanitarisée est synonyme de croissance des coûts de santé et de diversité des intervenants et des lieux de soins.

L'affrontement de la logique rationalisatrice budgétaire est en perpétuelle tension avec la logique scientifique et technologique. Il y a donc une dualité entre 2 lignes d'autorité : gestionnaire versus médicale.

Système plus complexe : diversité des spécialités, des intervenants et des lieux de soins :

L'augmentation des maladies chroniques et du vieillissement cause une augmentation des besoins de coordination entre les 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)

Le patient (et ses proches) peut ressentir un système médical fragmenté, peu lisible → intérêt des tutelles pour la notion de parcours de soins pour le patient.

II. Le parcours de soins comme fait social

a. Parcours de soins fondé sur des soins primaires et le virage ambulatoire et domiciliaire

1) Définition

Les soins primaires ou soins de premier 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. (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 réalisés au domicile médicales et paramédicales (SSIAD, HAD,...).

Le maintien à domicile englobe l'ensemble des moyens mis en œuvre pour qu'une personne en perte d'autonomie puisse rester à son domicile. Ces moyens correspondent à des prestations qui peuvent être : médicales et paramédicales, techniques (aménagement du lieu de vie), de services (SAAD), financières (aides financières pour accompagner les différentes PEC sanitaires, techniques, de services), administratives (Assistants sociaux, CCAS pour accompagner aux démarches).

2) Le parcours de soins coordonné

Le parcours de soins coordonné est décrit dans la Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. Il 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, de mise en œuvre d'un dossier médical personnel.

→ Le médecin traitant a un rôle central (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

Il existe 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 :

- Diversité des structures de soins coordonnés : Maisons de santé pluriprofessionnelles, Centres de santé participatifs, réseaux de soins
- La démarche de coopération entre professionnels de santé est volontaire. Cette démarche apporte notamment une meilleure articulation entre les établissements hospitaliers locaux et les professionnels de santé libéraux de ville (Communautés Professionnelles de Territoires en Santé).

b. Parcours de soins chez les 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)

c. Parcours de soin : un fait social

Le parcours de soin en tant que fait social un construit historiquement par les politiques publiques successives depuis le début des années 2000.

Il possède un critère de généralité : 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 soin est coercitif car il implique de nouvelles manières de travailler chez les professionnels, de nouvelles normes basées sur une coordination renforcée

Il est aussi extériorisé car il existe une large littérature sur les parcours de soins en sociologie de la santé et sur les trajectoires de maladie Ex : Sicot (dir) Les parcours de soins en hospitalisation psychiatrique au prisme d'une analyse sociologique, 2019.

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

La loi permettant au patient d'accéder à l'information (l'accès à l'information est un droit depuis Loi du 4 mars 2002, accès au dossier médical et consentement éclairé) et le renforcement par la loi des droits des malades, transforme le patient comme un malade actif (pensé comme tel), un individu informé 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

a. La rencontre médecin/malade

Cette rencontre comporte de nombreux enjeux :

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

b. Une relation sociale

Le rapport médecins-malades est une relation sociale qui renvoie aux rapports structurels de la société en général (rapports de prestige, de pouvoir, de compétences – Cf. Luc Boltanski, Les usages sociaux du corps).

Les représentations sociales des protagonistes influencent la communication d'informations.

La 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 ».

L'appartenance sociale influe sur le traitement prescrit et sur ses résultats (universalisme médical ?)

Etude Inserm 2007 : Cette étude analyse le contenu des échanges médecin-malade lors de consultations de patients hypertendus en médecine générale de ville (T.Lang et al.). Il en ressort que plus le médecin perçoit une distance sociale avec les patients, moins il y a de prescriptions. Car certains patients parlent d'éléments externes à la raison pour laquelle ils sont venus.

c. 3 modèles de la relation soignant-soigné

1) Le modèle fonctionnaliste d'une relation asymétrique et consensuelle (Talcott PARSONS)

Contextualisation : Ce modèle date des années 40 en Amérique du Nord. L'idéologie était alors celle du modèle paternaliste (le médecin tout puissant) et un modèle davantage approprié aux maladies aiguës. PARSONS théorise la notion de rôle social dans la relation de soin (quel est le rôle du médecin, du soignant dans la relation).

2) Le modèle interactionniste d'une relation conflictuelle (Eliot FREIDSON)

Il existe une divergence de perspectives entre soignant et soigné. Par exemple quand les médecins se placent du côté de contrôle de la maladie et patient du côté du contrôle des symptômes

Une importance est 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 (Anselm STRAUSS)

La chronicisation des maladies changent la perspective dans la relation soignant/soigné. Le paradigme de l'éducation thérapeutique réalisé par des soignants pour favoriser l'acquisition de compétences par les patients se base sur :

- Compétences d'auto-soins (savoirs faire pratiques ex : s'injecter de l'insuline ou vigilance sur sa pompe à insuline)
- Compétences d'adaptation (apprendre à gérer sa maladie au quotidien sans que cela ne désorganise trop sa vie)

4) Autres modèles

D'autres modèles :

- 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)
- Le modèle délibératif (proche du modèle de la négociation) : le dialogue soignant-soigné privilégie les préférences du patient en les situant par rapport à son mode de vie

5) Les notions derrière ces modèles

⇒ 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, ...

Ne pas oublier de prendre en compte la télémédecine comme 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

a. Les 4 types de prévention

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 d'iatrogénie médicamenteuse, protéger d'interventions médicales invasives (par ex : surdiagnostics)

b. Les paradigmes de la prévention (Jocelyn Raude, 2013)

A la fin du 19^{ème} et au début du 20^{ème}, la prévention mettait en place des méthodes coercitives : obliger à (ex : obliger les ouvriers dans les mines à porter des masques et à se doucher en fin de journée).

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.

La prévention par une communication persuasive et l'utilisation du marketing (années 80 à 90) : le bon message, au bon moment, à la bonne personne

La 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.

c. Prévention et ISS (Inégalités Sociales de Santé)

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

Attention aux types de prévention construites sur le paradigme de l'*Homo medicus* (P. Pinell), c'est-à-dire un être rationnel et calculateur essentiellement préoccupé par la sauvegarde de sa santé. En réalité, l'*homo medicus* est une fiction de santé publique car la préoccupation de la prévention en santé est souvent reléguée au second plan par le public. D'autant que nos sociétés créent un champ extensible des risques...

d. Etude Actions de prévention portées par les 13 CPAM d'Occitanie (Manuello, Sicot 2019) partie passée

26 actions analysées (dépistage des trois cancers, M² T dents, vaccination grippe, diabète, surpoids, tabagisme, addictions, santé mentale pour l'essentiel)

Objectif de la grille d'observation et des entretiens : repérer les modalités de construction de ces actions par les CPAM, leur type de communication, les publics auxquelles elles s'adressent, leurs territoires d'intervention, les partenaires mobilisés

Objectif principal de l'étude : En quoi certaines actions peuvent-elles renforcer les ISS ?

Principaux résultats :

Une majorité d'actions (19/26) sont peu ciblées par populations. Des actions uniformes avec les mêmes messages pour tous dans le but de toucher le plus grand nombre. L'uniformité pose problème dans la mesure où elle ne tient pas compte du gradient social ce qui peut aggraver des ISS car ces campagnes sont plus favorables pour les catégories aisées

L'ensemble des actions sont à visée informatives et privilégient une communication descendante

Des actions qui misent d'abord sur l'individu sans tenir compte de ses appartenances sociales de groupe (23/26)

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, etc...)

e. Préconisations pour réussir une action de prévention

Pour réussir une action de prévention, il faut tenir compte des caractéristiques du type de prévention visée. Par ex sur les dépistages, certains dépistages sont considérés comme douloureux, d'autres font peur notamment la peur du surdiagnostic et donc, du surtraitement, d'autres sont jugés comme pas assez fiables donc inutiles, freins liés à la pudeur, ...)

NB : 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

Il faut également rapporter ces caractéristiques à des milieux sociaux donnés, rendre l'information accessible et compréhensible pour des usagers non professionnels de santé (en contre exemple : la brochure INCA de dépistage organisé des cancers du sein où la culture de l'écrit domine). En somme, il faut 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

Enfin, il faut 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 et accessibilité géographique (topographie, existence de transports en commun, axes routiers).

f. Exemple d'une action de prévention qui tient compte de la territorialité

Le dépistage organisé du cancer du sein (DOCS) par MAMMOBILE

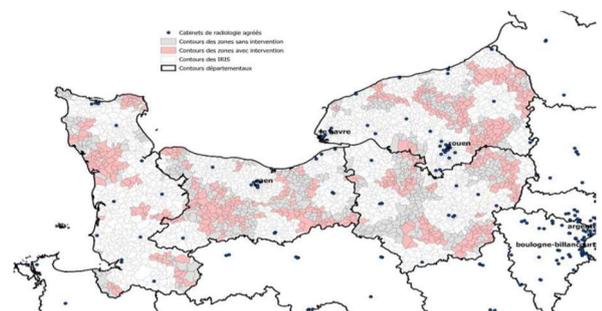
Camion mobile de radiologie pour le dépistage du cancer du sein

Objectif principal : Réduire les inégalités territoriales de participation à ce dépistage

Objectifs de recherche :

- Vérifier la pertinence du dispositif par essai randomisé entre zones interventions et zones témoins (N = 92000 femmes visées dans 4 départements en Normandie)
- Identifier les conditions de sa reproductibilité sur l'ensemble du territoire national

Sur la carte ci-contre, les points noirs sont des centres de radiologies où est pratiquée la mammographie, en rose ce sont les territoires où la Mammobile est passée et en gris les territoires où elle n'est pas passée.



g. Le DOCS en quelques chiffres

Généralisé en France en 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

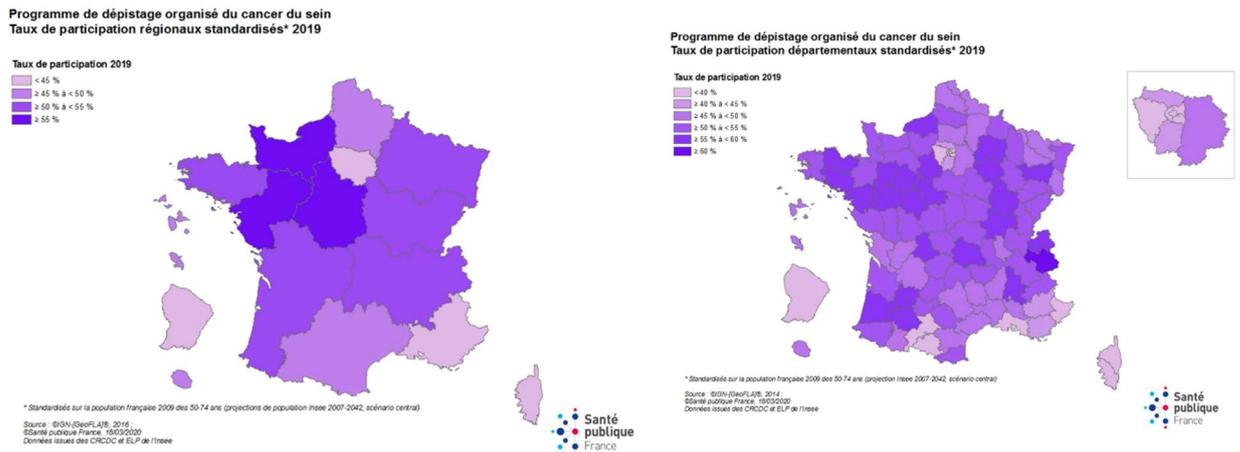
Double objectif : Réduire la mortalité liée au cancer du sein et améliorer l'information et la qualité des soins des personnes concernées. Il doit garantir à chaque femme un accès égal au dépistage sur l'ensemble du territoire et un niveau de qualité élevé

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/progress 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 % (données 2019)

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

a. La trajectoire de maladie (A. Strauss)

Pour étudier les trajectoires de maladie, on s'intéresse au développement physiologique de la maladie avec ses incertitudes et selon différentes séquences : crise, stabilité, rechutes... La trajectoire de maladie est une notion différente de l'anamnèse car on se focalise davantage sur la dimension sociale de la mise en forme de la maladie par l'environnement professionnel et le travail du malade et de ses proches.

Comment les pratiques, les connaissances, les interprétations, les représentations, les croyances, l'organisation des soins, accessibilité aux soins... interfèrent tout au long de la trajectoire de maladie.

b. Perspective sociologique de la maladie chronique

Désenclaver la trajectoire de ses aspects médicaux et psychologiques

c. 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

d. Les facteurs influenceurs

Il existe des facteurs qui peuvent influencer les combinaisons multiples de séquençage d'une maladie chronique :

- 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
- ...

e. L'identité et vécu de la maladie chronique (ou aigue)

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...).

Il faut gérer le stigmat (GOFFMAN) : Le stigmat différent de l'identité étendu, c'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 (stigmat) peut être d'ordre corporel (handicaps physiques, couleur de la peau, aspect et anomalies du corps, etc.) 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, etc.). Le stigmat évolue selon le contexte socio-historique (mais chaque société produit ses catégories de « stigmatisés »). Souvent véhiculées 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
- Oblige à opérer des ajustements (coping : manières de s'y prendre pour faire face en fonction des ressources psychiques, sociales et matérielles)

Dans la maladie chronique, il y a deux 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 en ETP)

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 ».

Interférences culturelles : Ex. père malade/homme au foyer ?

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