association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

ETUDE PSYCHOSOCIOLOGIQUE DES MALADES CHRONIQUES ATTEINTS DE DCP

Enquête exploratoire

© Ghizlaine Lahmadi
Dr en Sociologie
Consultante-formatrice (SMSS)
Le 24 septembre 2022, à Lyon

ETUDE PSYCHOSOCIOLOGIQUE DES MALADES CHRONIQUES ATTEINTS DE DCP

Enquête exploratoire

association dcp
dyskinésie ciliaire primitive

CONTEXTE DE L'ETUDE EXPLORATOIRE

Sur base du volontariat, 4 entretiens individuels, semi-directifs ont été menés

- auprès des personnes atteintes de DCP (3 en visio et 1 en face à face avec un enfant de 4 ans) :
  - 1 femme + 50 ans (A),
  - 1 homme + 40 ans (B),
  - 1 jeune homme + 20 ans (C)
  - 1 enfant de 4 ans (D).

3 sur 4 résident dans la région parisienne et 1 sur 4 dans une grande ville, en province.

6 personnes volontaires faisant partie de l'entourage proche des maladies ont été également interviewées Entretiens de type semi-directif, en binôme s'agissant de parents, ou seul.

Recueil de données auprès de :

- La fille de A (seule)
- L'épouse de B (seule)
- Les parents de C (binôme)
- La mère et le grand frère de D (individuellement)

CONTEXTE DE L'ETUDE EXPLORATOIRE

FINALITE D'UNE ETUDE PSYCHOSOCIOLOGIQUE (POST EXPLORATOIRE)

- Prévenir les risques de dégradation de la santé des personnes atteintes de DCP
- Améliorer la qualité et les conditions de vie des personnes atteintes de DCP
- Favoriser l'insertion sociale et professionnelle des personnes atteintes de DCP et plus globalement leur épanouissement.

CONTEXTE DE L'ETUDE EXPLORATOIRE

RECUEIL DES DONNEES

Tous les entretiens ont été enregistrés et des notes ont été prises lors de chaque entretien.

Durée moyenne des entretiens entre 1h et 1h30.

APPROCHE PSYCHOSOCIOLOGIQUE

Etudier la trajectoire d'un malade atteint de la DCP à travers un découpage précis des 5 sphères qu'il investit dans sa vie et avec lesquelles la maladie va interférer.

ECOLES DE PENSEES

Systémie (Palo Alto, G. Bateson, P. Watzlawick), interactionnisme symbolique (Ecole de Chicago, H. Becker, E. Goffman), théories sur la créativité (T. Amabile) et le stress.

CONTEXTE DE L'ETUDE EXPLORATOIRE

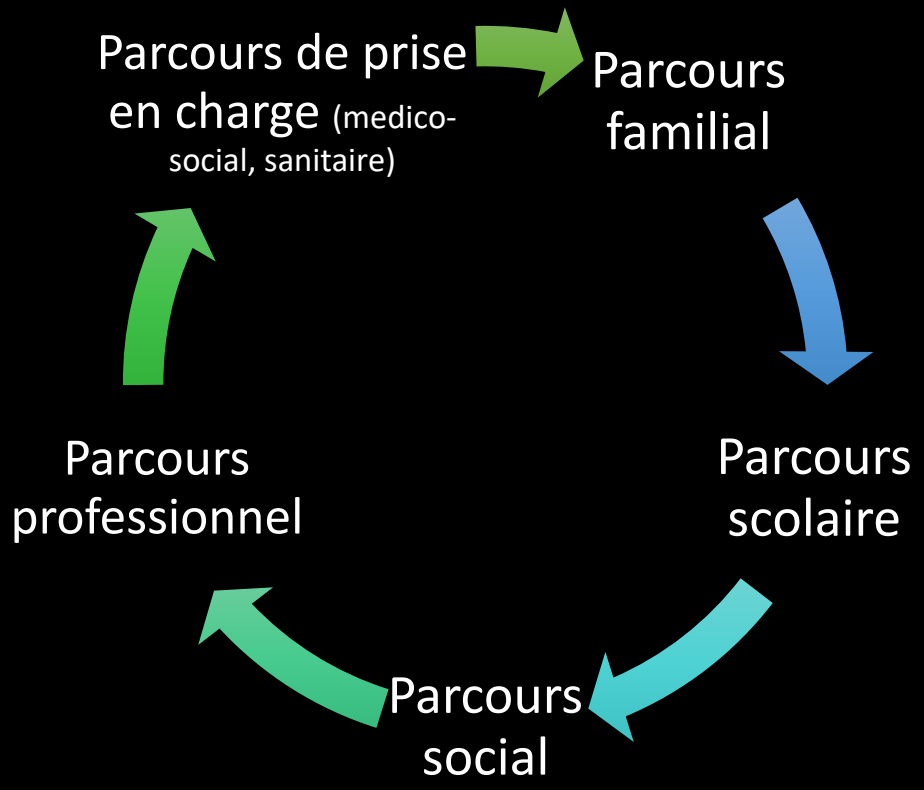
APPROCHE PSYCHOSOCIOLOGIQUE

Etudier la trajectoire d'un malade atteint de la DCP à travers un découpage précis des 5 sphères qu'il investit dans sa vie et avec lesquelles la maladie interfère.

Elle permet de comprendre la maladie et le « malade » dans sa complexité, à travers ses propres représentations, celles de son entourage (proche et éloigné), son rapport aux autres, à la société, aux institutions (scolaires, de formation, professionnelles, médicales et thérapeutiques, etc.) comme un processus en lien avec ses différentes trajectoires (…) .

Elle prend ainsi en considération, dans une démarche systémique-interactionniste, les différentes dimensions physiologique, psychologique et environnementale pour mieux appréhender l'individu tantôt perçu comme un acteur de la société, citoyen (« agent social »), tantôt comme un patient, malade chronique ou encore comme une personne en situation de handicap (usager) (EXTRAIT p.10)

La qualité de vie du malade chronique et la fluidité de son parcours global à l'aune de ces 5 sphères



LES 6 CONSTATS PRINCIPAUX

1ER CONSTAT

Corrélation entre dégradation de la santé et des événements extérieurs dans la vie du malade

2EME CONSTAT

Une maladie qui peut être aussi silencieuse mais pas sans effets

3EME CONSTAT

La maladie comme lien avec la famille originelle (parent-s, fratrie)

4EME CONSTAT

La maladie comme une épreuve sociale d'abord

Doc. 10 **Typologie du rapport à la norme**

Comportement / Étiquette	Obéissant à la norme	Transgressant la norme
Perçu comme déviant	Accusé à tort	Pleinement déviant
Non perçu comme déviant	Conforme	Secrètement déviant

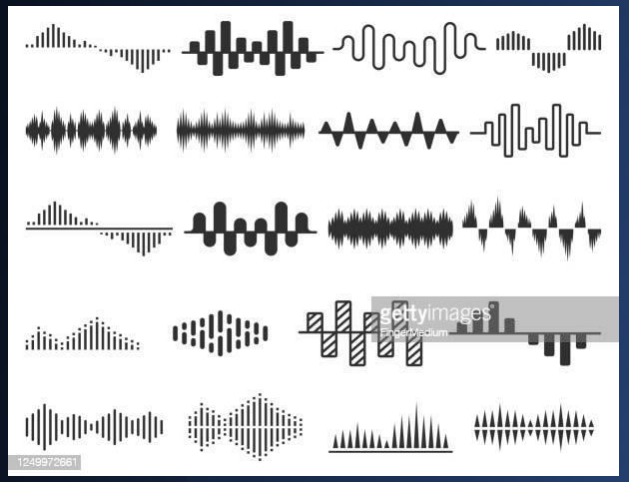
Source : Howard Becker, *Outsiders*, Métailié, coll. « Observations », 1997 (1re éd. 1963).

5EME CONSTAT

Du médecin au kiné, des rôles pivots dont les dynamiques relationnelles peuvent être inconfortables voire agressives et/ou structurantes

6EME CONSTAT

La fatigue comme l’opportunité d’une hygiène de vie alternative et d’un rythme propre au malade



MAIS ENCORE?

- « MA » maladie: la maladie comme la trame identitaire du malade

- Alternance entre une vie presque normale et des temps de crise voire d'incapacité, de perte d'autonomie (jongler avec sa maladie)

- L'importance d'activités culturelles, sportives ou méditatives dans leur quotidien

RENVERSER NOTRE REGARD SUR LA MALADIE CHRONIQUE

- La DCP perçue comme une **Expérience** ou une « **déficience** »?
- ***Faire avec*** ou ***lutter contre*** la maladie?

RENVERSER NOTRE REGARD SUR LA MALADIE CHRONIQUE

LA DCP, UNE EXPERIENCE OU UNE « DEFICIENCE »?

« ***Les personnes qui ont été interrogées ont toutes montrées quels que soient leur âge, sexe, origines sociale et professionnelle, certaines qualités similaires qui semblent être des aptitudes ou traits qui ont pu se développer « grâce » à l'expérience de la maladie. Ces expériences racontent des situations vécues, teintées de rebondissements et d'adaptation.***

*Nous savons que l'adaptation fait partie du processus même de créativité telle que définie par exemple par Theresa Amabile (USA) ou Todd Lubart (France) : « **Capacité à réaliser une production qui soit à la fois nouvelle et adaptée au contexte dans lequel elle se manifeste** ».*

On a souvent tendance à décrire la créativité dans la sphère organisationnelle à des fins instrumentales, mais elle est d'autant plus intéressante quand on l'observe chez des personnes atteintes d'une maladie chronique et qui vont répondre à leur instinct de vie (et non pas que de survie) dans ces situations-là et réinventer de nouvelles façons de vivre leur vie avec leur maladie. » (EXTRAIT p.21)

RENVERSER NOTRE REGARD SUR LA MALADIE CHRONIQUE

« *FAIRE AVEC* » LA MALADIE OU « *LUTTER CONTRE* »?

Pour G. Canguilhem (*Le Normal et le pathologique*, thèse en 43, 66):

S'opposer à la pathologie, lutter contre, c'est menacer la vie en soi. Il faut au contraire faire alliance avec, pour développer de nouvelles façons de s'associer aux nouvelles contraintes. N'est-ce pas également le principe de certaines bactéries lorsqu'elles mutent ?

RENVERSER NOTRE REGARD SUR LA MALADIE CHRONIQUE

« *FAIRE AVEC* » LA MALADIE OU « *LUTTER CONTRE* »?

Malade doit pouvoir « trans-muter » avec sa maladie, pour favoriser la résilience (ne pas la subir) et non la résistance.

► Intéressant de comprendre que CREATIVITE et STRESS suscitent tous deux adaptation et invention/production de quelque chose de nouveau dans un contexte donné (T. AMABILE).

⊿ **La créativité** née d'un environnement sain, bienveillant avec ses contraintes. Ces dernières sont perçues comme l'opportunité de se dépasser de façon stimulante – RESILIENCE

⊿ **Le Stress** et toute production et adaptation nées d'un environnement stressant, n'est qu'une Réponse en réaction à une MENACE perçue. Sentiment de danger, d'alerte qui a un coût et amène au SGA (H. SELYE) – RESISTANCE/COMBAT

Ex. d'une entreprise résiliente ou résistante (dans l'adversité ou la complémentarité? Le partenariat ou la concurrence/compétitivité?)

Ex des patients à développer sa propre boîte pour personne en situation de handicap mal voyants et non voyants…

Ex. des bactéries qui mutent. Font alliance pour devenir nouvelles et résistantes (résilientes?)

CE QUI CARACTERISE LES PERSONNES INTERROGEES: DES LIENS AVEC LA MALADIE?

- Fort besoin d'indépendance (satisfait ou non)
- Très attachées à leur liberté
- « Ré-invention » d'un rythme qui leur est propre (selon leur état du moment, et leurs limites), pas toujours plaqué sur le rythme commun (paradoxe de la flexibilité du DCP)
- Place importante des questions existentielles qui peuvent conditionner d'importants choix de vie
- Primauté du sens sur l'argent dans leur choix
- Sensibilité exacerbée
- Enclines au stress (voire à l'anxiété)
- Autodidactes ou qualifiées, elles sont inventives et révèlent une propension à l'innovation
- Quel que soit leur parcours scolaire ou encore statut social, elles sont ambitieuses et/ou passionnées, travailleuses voire « workaholic » (addict au travail). C'est souvent là l'équilibre constant qui est à trouver entre leur besoin d'hyperactivité constructive/productive et les limites de leur corps qui invite à revoir la cadence et à prendre soin de soi (exercices physiques, kinésithérapie, temps de repos, ralentissement, plaisir, aménagement de son temps de travail, famille et contraintes autres…)

CONCLUSION

Pistes d'amélioration pour mieux accompagner les personnes atteintes de la DCP

Notion d'Expérience et ambivalence chez les personnes atteintes de DCP

Pistes d'amélioration

☞ **Systématiser, généraliser et renforcer les ETP (Educations thérapeutiques patients)**

(politiques de santé publique favorable, Cf. HAS et recommandations + Loi Ma Santé 2022)

☞ **Développer la pairémulation/pairaidance au sein même de l'association ?**

Exploité dans le secteur du handicap, ensuite en santé mentale, et depuis quelques temps pour les personnes vivant dans la précarité, Ex. expérimentation « Un chez soi d'abord ») (fond de dotation ?)

ETP, ne sont-elles pas justement une forme de pairémulation?

☞ **Privilégier une approche thérapeutique systémique dans un cadre institutionnalisé** (notamment au sein de l'ADCP?)

CONCLUSION

Développer au sein de l'association la Pairémulation/pairaidance

- Emergence années 90 dans secteur handicap et essor depuis 2010 en santé mentale, aujourd'hui engouement.

« ***La pairémulation, ou encore le pair-accompagnement, consiste en une relation de soutien de pair à pair(s), à la demande de l'individualité qui cherche des solutions à un problème inscrit dans sa vie quotidienne****, dans la perspective d'être plus autodéterminé et d'acquérir davantage de capacité d'agir. Autrement-dit, il s'agit d'une relation allant au-delà de la simple entraide. Elle demande au pairémulateur d'avoir élaboré son expérience et pris du recul, de ne pas se prendre pour un modèle mais de s'adapter à la demande concrète, d'être à l'écoute et pédagogue, etc****. Si le pair-accompagnant n'est pas toujours salarié,*** *il n'en reste pas moins qu'il a* ***acquis un certains nombres de savoirs issus des situations qu'il a vécu, et parfois même une expertise de sa pratique de l'accompagnement de ses pairs****.* » (Eve Gardien, Sociologue)

SOURCE: https://www.enfant-different.org/echanger-avec-dautres-parents/pairemulation

Focus sur la thérapie brève (systémie) comme piste d'amélioration à disposition des familles

- Pour prévenir/réduire les risques d'incidents ou d'accidents en lien avec la maladie dans ces différentes sphères et privilégier un accompagnement à l'intérieur des dynamiques et noeuds relationnel(s).
- Permet d'identifier les systèmes pathogènes ancrés, entre autres, dans les familles (socialisation primaire).
- La qualité de vie du malade chronique va dépendre de la fluidité de son parcours global à l'aune des 5 sphères précitées, mais sa capacité à faire face à la maladie et à vivre avec démarre dès la naissance et s'enclenche avec son entourage familial.

Théorie des systèmes de la cybernétique transposées dans l'approche systémique et thérapeutique de Palo Alto (thérapie brève et pragmatique)

La DCP, une double expérience

N’oubliez pas de l’ajouter à votre CV!

Nous sommes « *Le normal et le pathologique* »

Nous sommes nés avec une détresse respiratoire

Nous faisons l'expérience de gênes respiratoires plus ou moins importantes d'un patient à un autre (étouffement/asphyxie/ d'enfermement/d'être à l'étroit)

Nous faisons l'expérience de l'incapacité, de la perte d'autonomie provisoire voire définitive dans les situations les plus graves

Nous faisons l'expérience de la douleur physique (pour certains), psychique,

Mais aussi identitaire, (car maladie fait partie intégrante de l'identité du patient. Rejeter sa maladie c'est « s'ouvrir » à l'expérience du rejet de ce que l'on est..,

Nous faisons l'expérience d'une forme de douleur sociale (elle commence dans nos familles, se prolonge dans toutes les autres sphères et est jalonnée par la présence régulière et permanente des institutions médico-sociales et sanitaires qui nous rappellent à notre réalité dans la bienveillance ou dans la maltraitance)

Nous faisons l'expérience d'un rapport au monde, aux autres ambivalent, perturbé, questionnant entre « *le Normal et le pathologique* ».

Nous sommes le « Normal et le pathologique », à l'interface de deux mondes qui s'opposent, qui se combattent l'un se voulant sain, l'autre gangrené.

Et pourtant, j'apprends aujourd'hui que c'est l'alliance, le mariage: c'est l'alliage de ce normal et de ce pathologique qui nous apportent l'EXPERIENCE d'une Vie unique, pleine de saveurs, d'intensité et de profondeur.

Les enseignements que j'ai pu tirer de mes recherches au sujet de la créativité m'ont amenée à comprendre que les profils les plus créatifs, sont ceux qui se situent à l'interface de plusieurs mondes, à la jonction de plusieurs normes, codes, langages. Ils sont des TRADUCTEURS et MEDIATEURS de ces mondes.

Alors bien sûr cela suppose d'avoir dépassé la phase de déni, de dépression,.. De ne pas subir, de ne pas déléguer notre santé, mais au contraire d'être responsable, dès sa plus tendre enfance et de s'appuyer sur des institutions, des expertises, pour nous éclairer dans une dynamique d'échange et de co-construction des savoirs autour du soin et du prendre soin de soi d'abord.

Cela expliquerait en partie pourquoi parmi ces profils interrogés, j'ai été frappée par leur sens de la créativité, les questions existentielles qui pouvaient les traverser, leur passion, leur enthousiasme, leurs bouillonnements intérieurs et leur pessimisme dissimulé ou assumé.