

Capsule 9.

Le vécu subjectif du patient
chronique ou l'analyse
sociologique en termes de
« carrière »

L'analyse en termes de « carrière » développée par Becker et Strauss, adaptée pour étudier les maladies chroniques

- ▶ Concept de « carrière » développé par les sociologues Howard Becker et Anselm Strauss
- ▶ Psychosociologues Brooks et Matson ont parlé aussi de l'ajustement psychosocial des malades de la sclérose en plaques

Etape 1 :
Déni du
diagnostic

Etape 2 :
Résistance,
ne pas se
laisser
abattre

Etape 3 :
Le patient
comprend
qu'il doit
modifier ses
priorités de
vie

Etape 4 :
Intégration, le
malade admet que
la maladie est une
partie de lui-même,
apprend à « vivre
avec »

Un exemple : l'analyse de l'anorexie étudiée par Muriel Darmon

Etape 1 :
« Commencer »
Travail volontariste de transformation de soi dans le secret. Plusieurs fronts (pas que alimentaire) : régime, sport mais aussi ascétisme et élitisme culturel

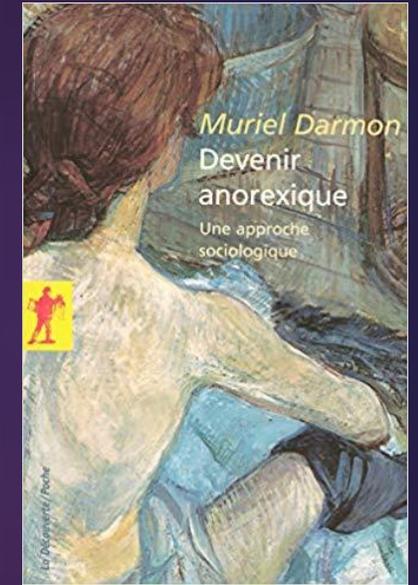
Etape 2 :
« Continuer (1) »
Apprendre à aimer la restriction alimentaire, acquérir une « seconde nature » (« c'était plus fort que moi »)

Phases de la carrière du malade anorexique

Etape 3 :
« Continuer (2) »
Maintenir l'engagement malgré la surveillance de l'entourage

Phase de soin - hospitalisation

Etape 4 : « Etre pris en charge, s'en remettre à l'institution », déprise en main, lâcher-prise, alimentation et reprise de poids



Autre exemple : le cancer à travers le documentaire « Faire face ensemble jour après jour »



1/ Diagnostic, annonce de la maladie

2/ Information médicale et éducation thérapeutique du patient : conséquences de la maladie sur la vie de tous les jours

3/ Comment faire face : trucs et astuces des patients + associations de malades + relations de soin

4/ Messages et compréhension des malades à travers maladie : puiser à la vie, profiter de la vie et vivre chaque jour comme s'il était unique, bon moral déterminant pour guérison, apprendre à continuer à donner de soi aux autres même à travers la maladie, et se protéger aussi quand on en a besoin

Ne pas oublier les « aidants » familiaux

Ceci est valable pour toutes les « aidants » familiaux des malades chroniques ou patients atteints de maladies aiguës graves.

- ▶ Ne pas les oublier, avoir une parole pour eux
- ▶ Les diriger vers des associations d'aide et métiers de services à la personne et assistantes sociales, surtout s'ils sont seuls
- ▶ Les laisser éventuellement craquer et exprimer leur colère ou leur douleur
- ▶ Etre porteur de paroles et de gestes d'espoir et de soutien
- ▶ Et parfois certaines musiques disant la dureté du monde peuvent aider un aidant dans un moment de difficulté comme reconnaissance de la souffrance qu'il vit ou pour vous pour mieux ressentir ce qui se vit : c'est ce qu'a voulu mettre en musique l'auteure-compositrice Néïs, ancienne infirmière, dans son chant sur la maladie d'Alzheimer dans son album « Pause »