

MATTIO CHRISTINE

Promotion 2017-2020



**Stigmatisation,
Dérive normative du sujet “hors-norme” ?**

Travail de Fin d'Études présenté pour l'obtention du Diplôme d'État d'Infirmière

Directeur de mémoire : MALMONTET PATRICK

Établissement Régional de Formation des Professions

Paramédicales d'Avignon et du Pays de Vaucluse

« Si tu diffères de moi, mon frère, loin de me léser, tu m'enrichis »

Antoine de Saint-Exupéry, Citadelle

Note au lecteur

- « Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur »
- « Pour le nom «infirmière», lire tout au long de ce travail de fin d'études : infirmier(s) et infirmière(s) »

Remerciements

A Adélie et Elouan pour leurs sourires et leur bienveillance,

A Calou, pour sa patience, son écoute et ses encouragements,

A ma famille, Patrícia, Frédo, Maryvonne, merci de toujours croire en moi,

A mes amis d'ici et d'ailleurs pour leur présence,

Aux Françoise(s) qui se reconnaîtront,

A Emma et Isa, merci parce que vous m'avez enrichi durant ces trois années, vous avez supporté mes doutes, mes colères, mes peurs, et nous avons également partagé tellement de rires,

A Monsieur Blein, sans qui ma réflexion ne serait pas ce qu'elle est aujourd'hui, j'aurais voulu vous écouter plus longtemps,

Aux professionnelles qui m'ont accompagnée sur le terrain, Véronique, Marjorie, Stéphanie, Laura, Elodie...pour en citer quelques-unes.

A ma référente pédagogique, Madame Loprestí pour son écoute, ses conseils, et nos discussions sans fin.

Enfin à Monsieur Malmontet, qui a su adapter sa guidance, pour ce travail de recherche, à la personne que je suis.

Table des matières

1	Introduction	7
2	Situation d'appel.....	8
3	Analyse et questionnement.....	10
3.1	L'attitude du patient.....	10
3.2	Mon attitude	11
3.3	L'attitude de l'infirmier et du service.....	11
3.4	Question de départ.....	12
4	Phase exploratoire.....	13
4.1	Cadre de référence.....	13
4.1.1	Stigmatisation.....	13
4.1.1.1	Définitions.....	13
4.1.1.2	Le mécanisme de la stigmatisation	14
4.1.2	Comportement, déviance et exclusion.....	16
4.1.2.1	Comportement.....	16
4.1.2.2	La déviance	17
4.1.2.3	L'exclusion.....	19
4.1.3	Concepts en psychologie sociale	19
4.1.3.1	Stéréotypes	19
4.1.3.2	Préjugés.....	20
4.1.3.3	Influence sociale	20
4.1.3.4	Les Représentations sociales.....	21
4.1.4	La Norme.....	21
4.1.4.1	Définition de la norme	22
4.1.4.2	La fonction de la norme dans le système de santé	22
4.1.4.3	Les producteurs de Normes en matière de Santé	24
a)	La Santé publique.....	24
b)	L'éducation thérapeutique	25
c)	La tarification à l'acte	26
d)	Démarche qualité et évaluation.....	27
5	Problématique.....	28

6	Méthodologie exploratrice.....	28
6.1.1	Présentation de la méthode.....	28
6.1.1.1	Les outils d'enquête.....	28
6.1.1.2	Professionnels et terrains investigués.....	29
6.1.1.3	Les conditions des entretiens.....	30
6.1.1.4	Les limites de cette recherche et difficultés rencontrées.....	30
6.1.2	Présentation et analyse des résultats.....	30
6.1.2.1	Le temps et la relation.....	30
6.1.2.2	La routine.....	32
6.1.2.3	Respect et Politesse.....	33
6.1.2.4	Derrière le comportement du patient.....	34
7	Conclusion.....	36
8	Bibliographie.....	37
9	Annexes.....	I

Table des Illustrations

Figure 1	: Stigmatisation et points d'impact (selon Link et Phelan).....	15
Figure 2	: Tableau de présentation des professionnelles interrogées.....	29

1 Introduction

Le code de déontologie infirmier énonce, le devoir d'humanité et le principe de non-discrimination de la profession. Selon certains ce code serait un "bouclier" pour défendre un travail de qualité de la part de la profession. L'hôpital public quant à lui est par son histoire un lieu d'égalité face aux soins. Cependant au cours de mes différents stages, j'ai pu constater au contraire que l'hôpital était un lieu où la stigmatisation est possible, où les différents acteurs de soin donnent leurs avis sur tel ou tel patient pour arriver jusqu'à un consensus collectif d'étiquetage notamment quand celui-ci présente des troubles du comportement perturbant la prise en soin. Quand une personne s'engage dans la profession d'infirmier, il me semble que son désir est, entre autre, animé par des valeurs humanistes fortes, alors pourquoi et comment en arrive-t-elle à produire des phénomènes de stigmatisation, de discrimination, et d'étiquetage ? S'il est inutile de rappeler les conséquences négatives de la stigmatisation pour le patient, il est intéressant de trouver des pistes pour permettre d'en identifier les origines. Ainsi repérer les situations entraînant ce phénomène permettrait d'éviter au soignant d'être à son tour stigmatisant. Après avoir relaté la situation qui a amené ma réflexion, je me suis alors intéressée au concept de stigmatisation et aux mécanismes en jeu lors de son élaboration. Cette définition ne pouvait se faire sans préciser également les notions de déviance, d'exclusion et de comportement. Les stigmates se situant à l'interface de l'individu et de la société, il me paraissait important d'énoncer certains concepts de psychologie sociale. Puisque cette stigmatisation renvoie à la question de la norme, il fallait définir ce qu'était cette norme et plus particulièrement dans le monde de la santé. Ces lectures m'ont amené à formuler une hypothèse qui serait que l'omniprésence des normes à l'hôpital conduirait à la possible stigmatisation des patients présentant des comportements inadaptés. C'est avec cette idée que je suis allée interroger les professionnels afin de confronter leurs discours à ma réflexion.

2 Situation d'appel

Nous sommes le quatrième jour de mon stage dans un service de gastro-entérologie, je suis d'après-midi. Aujourd'hui, c'est l'infirmier référent des stagiaires qui m'accompagne. Il est depuis deux ans dans cette unité. Il profite de cette première rencontre pour m'expliquer plus en détail les spécificités du service, nous faisons le point de mes connaissances sur les pathologies le plus fréquemment rencontrées. Il doit être 17h30 quand nous arrivons dans la chambre de M. P qui est entré dans le service le matin. La feuille de relève indique que ce Monsieur souffre d'une " cirrhose NASH ", son motif d'hospitalisation précise qu'il vient pour une ponction d'ascite. Lors des transmissions de l'après-midi, l'infirmière nous a signalé que la ponction était terminée et qu'elle avait donnée "seulement" 200 ml. Une échographie de repérage a donc été programmée le lendemain matin pour rechercher les éventuelles causes de la faible quantité de liquide recueilli. Quand nous entrons dans la chambre, nous devons changer la seringue du pousse seringue, contrôler la voie veineuse, vérifier les constantes. Nous profitons de ce passage pour lui donner le traitement du soir et l'informer de son rendez-vous du lendemain matin. Je me présente auprès de Monsieur P. et lui indique le soin que je vais réaliser tandis que l'infirmier lui pose son traitement oral et lui donne quelques explications. Je fais plus ample connaissance avec le patient, il plaisante sur le fait que je sois plus âgée que mon encadrant. A la fin du soin Monsieur P. me demande de lui donner un peu de : « *liquide amniotique* ». Je ne sais pas de quoi il me parle, je pense qu'il fait de l'humour en rapport avec le liquide ponctionné. Je lui demande de me préciser ce dont il a besoin, il me répète qu'il souhaite du liquide amniotique en levant la tête vers le mur. Je regarde, l'infirmier qui hausse les épaules, interloqué lui aussi par cette demande. J'explique au patient que je ne saisis pas sa requête. Il finit par m'expliquer difficilement et en me mimant le geste avec un léger agacement qu'il souhaite se laver les mains. Je comprends enfin, et je lui demande si c'est bien de la solution hydro-alcoolique qu'il désire. Il me répond : « *oui, enfin du liquide amniotique* ». Je m'exécute en lui tendant le flacon et m'excuse de ne pas avoir compris de suite sa demande, et comme pour me justifier je lui dis que moi j'appelle ça de la solution hydro-alcoolique ou du SHA. L'infirmier confirme en ajoutant que liquide amniotique ce n'était pas du tout la même chose. Il précise que c'est le liquide dans lequel baigne le bébé dans le ventre de sa mère. M. P. se redresse brusquement dans son lit et s'adresse à l'infirmier en le traitant de " petit con ", il lui dit que personne ici n'a à lui donner de leçon, qu'il sait encore de quoi il parle. L'infirmier

l'interrompt, lui demande de baisser le ton et de rester poli. Il ajoute que si Monsieur veut qu'on le respecte il doit avant tout respecter les personnes qui s'occupent de lui. Il conclue par *«je crois que vous n'avez plus besoin de nous, je vous souhaite une bonne soirée»*. Alors que nous sortons, M. P toujours énervé continue d'insulter l'infirmier, le traitant notamment : *«d'incompétent qui a eu son diplôme dans une pochette surprise»*. Nous ne revenons pas voir M. P. de la soirée. Dans le couloir, l'infirmier me dit de ne pas me formaliser, que Monsieur est connu dans le service, et comme tous les "alcoolos" il peut être agressif. Timidement je lui réponds que la relève indique que M. P. a une cirrhose NASH donc si j'ai bien compris les choses, elle n'est pas d'origine alcoolique mais plutôt due à un "foie gras". L'infirmier sourit, et me répond que ce Monsieur est médecin de laboratoire, qui grâce à ses relations, a réussi à faire inscrire ce diagnostic, mais que la vérité est ailleurs. Il complète en me parlant de l'alcool mondain, avec un verre par ci, un verre par-là, et que M. P. n'a pas dû boire que de l'eau pendant ses soirées. Il finit par : *«tu vois ce que je veux dire»*. Je reste perplexe face à ses propos cependant n'ayant pas connaissance du dossier médical de M. P. je n'ai pas d'arguments pour aller plus loin dans la conversation. Nous continuons nos soins. Lors de la relève du soir l'infirmier ne fait pas part de l'incident à l'équipe de nuit, nous quittons le service vers 21h. Le lendemain après-midi, à ma prise de poste, lors de la relève j'apprends que M. P. présente une encéphalopathie hépatique. M. P. est dans un état de somnolence non "réveillable". M. P. sortira de ce coma 2 jours après, et quittera le service 10 jours plus tard. Pendant le reste de son séjour je n'ai assisté à aucune autre altercation entre ce Monsieur et un professionnel de soin. De même aucun autre épisode d'agressivité, ni de discours inapproprié n'a été reporté sur le dossier de soin. En cherchant des données sur l'encéphalopathie hépatique, j'ai notamment trouvé que les signes précoces d'une encéphalopathie modérée peuvent être une confusion et un trouble de l'humeur. Je me suis alors interrogée si, lors de notre visite la veille, M.P. ne présentait pas ce tableau qui aurait pu nous alerter sur le scénario d'aggravation de l'état qui a eu lieu dans la nuit. Je n'avais hélas pas assez de connaissances ni d'expérience à ce stade de mon stage pour prendre conscience que les événements de la veille pouvaient être interprétés d'un point de vu somatique et non comme un simple trouble du comportement lié à son hypothétique alcoolodépendance. Quant à l'infirmier, je n'ai pas osé l'interrogé sur le sujet, c'est en effet lui qui me validera mes compétences ou non. Je suis également allée rechercher dans le dossier de soins informatisé du patient, il mentionnait bien une cirrhose par stéatose hépatique, et aucune référence à des antécédents de dépendance à l'alcool n'était notée. Discrètement j'ai interrogé

quelques professionnels du service (aides-soignantes et infirmières) pour savoir si elles pouvaient m'en dire plus sur M. P., tous m'ont tenu le même discours concernant le diagnostic d'une cirrhose NASH qui cachait une cirrhose alcoolique de "type alcool mondain". Une aide-soignante m'a précisé que la femme de M. P., de peur d'avoir honte, mentait à l'équipe en faisant croire que son mari était l'homme parfait qui ne méritait pas ce qui lui arrive, insinuant donc que les personnes "alcooliques" méritaient d'être malades du fait de leur comportement. Tout au long de ce stage, les relèves sont ponctuées d'allusions et de remarques à connotation péjorative sur les personnes alcoolo-dépendantes. Pour chaque nouvel entrant présentant une dépendance à l'alcool lui est attribué le nom de "-OH", suivi par une plainte collective «*oh! Non encore un!*», avec des soufflements las, supposant que la prise en soin va être compliquée, loin du patient "parfait". Depuis ce stage nous avons repris les cours. Un des médecins de ce service est venu pour nous faire un enseignement et parce que je débutais ce travail de mémoire de fin d'étude, je me souviens de ses paroles au sujet des personnes alcooliques : «*les alcoolos, vous les repérez vite, ça se voit comme le nez au milieu de la figure* ».

3 Analyse et questionnement

3.1 L'attitude du patient

Dès le premier contact, Monsieur P. s'est montré chaleureux à mon égard, mon statut de stagiaire semblait l'amuser, sa parole paraissait libérée. Ce n'est que lorsque l'infirmier a souligné son erreur de vocabulaire qu'il a commencé à s'agacer. Plusieurs hypothèses sont possibles concernant les évènements. D'un point de vue clinique, la confusion et le trouble de l'humeur peuvent être notamment les signes d'une encéphalopathie modérée. D'un point de vue psychologique, la véhémence du patient peut être l'expression de son angoisse. En effet, l'hospitalisation en elle-même est une situation angoissante. De plus la ponction de la journée s'est révélée être un échec ce qui nécessite des examens supplémentaires et donc certainement la perspective d'une prolongation du temps de séjour. Les propos animés à l'encontre de mon encadrant peuvent être aussi liés à un problème de positionnement social. Ainsi, nous sommes face à un infirmier qui adopte une attitude de "donneur de leçon" vis-à-vis d'un médecin, comme une inversion des jeux de pouvoir qui serait difficilement acceptable par ce monsieur.

Ce brusque changement d'humeur peut aussi être en lien avec la qualité relationnelle interpersonnelle, ou même avec l'ensemble de l'équipe soignante. Monsieur P. a déjà effectué plusieurs séjours, peut-être a-t-il déjà vécu une remise en question de sa parole ? Comme si le manque de crédibilité pouvait avoir réveillé des traumatismes sur le manque de considération pour ses mots et peut-être par là même de ses maux.

Plusieurs autres hypothèses pourraient certainement être émises, seulement ce n'est qu'en interrogeant le patient que nous aurions pu orienter notre jugement clinique. Ce qui est frappant, c'est comment il a été beaucoup plus facile de refermer la porte et ne pas revenir, plutôt que d'analyser la situation. Pourquoi l'infirmier comme moi-même nous sommes nous arrêtés au stade de l'interprétation du visible?

3.2 Mon attitude

Me concernant, lors de mon expérience d'aide-soignante j'ai pu rencontrer un grand nombre de personnes en colère contre la présence de la maladie, l'exprimant alors par des comportements agressifs. J'ai pensé que nous étions dans ce cas-là. Comment j'ai fait de l'angoisse du patient hospitalisé une normalité, ne nécessitant pas que je m'arrête plus longuement. Pourtant persuadée que le patient exprimait une colère réinvestie sur l'infirmier, je n'ai pas cherché à l'aider, ni à mettre des mots sur ses émotions. Est-ce cela que certains nomment la "chronicité" chez le soignant? Je n'ai pas, non plus, pris en compte l'erreur de mot, ce ne pouvait être un simple lapsus, la répétition et l'insistance de cette erreur aurait dû m'alerter. Cependant, à ce moment-là du stage, je ne possédais pas les connaissances théoriques pour analyser cette perturbation comme un symptôme précoce d'encéphalopathie hépatique. En laissant l'infirmier refermer la porte n'ai-je pas, tout comme lui, exclu le patient de tout forme de soin ?

3.3 L'attitude de l'infirmier et du service

L'infirmier, depuis deux ans dans le service, devait avoir les connaissances théoriques et l'expérience pour être capable d'émettre l'hypothèse que les symptômes exprimés par le patient pouvaient être les premiers signes de cette pathologie. Mais se voulant rassurant, il m'a dit de ne pas me formaliser et que ce comportement agressif était lié à son alcoolisme. L'infirmier a donc banalisé le comportement irascible du patient en en faisant une généralité. Ainsi en tenant

ces propos il me transmet donc l'idée que tous les personnes alcoolo-dépendantes auraient des comportements agressifs et inadaptés. Je m'interroge alors comment les représentations naissent-elles? Les représentations sociales sont-elles issues de notre histoire personnelle? Ainsi est-ce à partir de son expérience au contact des personnes dépendantes de l'alcool que ce jeune infirmier s'est construit cette idée? Toutefois, tout au long de mon stage, je me suis aperçue que l'ensemble du personnel véhiculait cette image, ou tout du moins personne n'allait à l'encontre des propos dévalorisant pour la personne alcoolo-dépendante. Est-il alors possible que les représentations soient liées au groupe (ici le service), par le jeu des influences sociales? Lors des relèves aux remarques concernant l'arrivée d'un nouveau patient présentant une alcoolo-dépendance, telles que «*je ne vous fait pas le topo!*», tous soufflent d'un air déjà agacé avant même d'avoir rencontré cette personne, comme si la prise en soin n'allait pas être facile. Mais quel est ce "topo"? Que savent-ils que je ne sais pas?

Il faut ajouter que toutes les personnes que j'ai interrogées au sujet du diagnostic m'ont affirmé que ce monsieur mentait sur l'origine de sa pathologie. La parole du patient ainsi que le diagnostic effectué par un médecin extrahospitalier noté sur le dossier de soin informatisé, sont remis en question. Quel est intérêt pour l'équipe d'adopter ce discours commun?

3.4 Question de départ

Peut-être parce que j'ai une expérience professionnelle essentiellement dans le secteur du handicap, j'ai été saisie par la stigmatisation de certains patients lors de mes différents stages à l'hôpital. Ainsi j'ai choisi d'orienter mes premières recherches autour des processus en jeu dans la construction de la stigmatisation, afin d'entrevoir des moyens de lutte contre ce phénomène préjudiciable pour le patient. Je me suis en premier lieu interrogée sur pourquoi le soignant adopte-t-il un discours stigmatisant un patient en particulier et notamment à l'hôpital?

4 Phase exploratoire

4.1 Cadre de référence

4.1.1 Stigmatisation

4.1.1.1 Définitions

Le terme “stigmatisation” trouve son origine à l’Antiquité: en grec ancien, “stizein” signifie tatouer, et le mot stigma renvoie à la marque infligée au fer rouge aux esclaves, révélant ainsi aux yeux du monde dans lequel ils évoluaient leur statut social inférieur, et qu’il fallait les éviter surtout dans les lieux publics.

L’Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2016), définit la stigmatisation comme : « *une marque de honte, de disgrâce, de désapprobation conduisant un individu à être évité et rejeté par les autres. La stigmatisation accompagne toutes les formes de maladie mentale, mais elle est en général d’autant plus marquée que le comportement de l’individu diffère davantage de ce qui est “normal”* ».

Erwing Goffman, dans son ouvrage : « Stigmate : Les usages sociaux des handicaps » datant de 1963, est le premier à faire du stigmate un concept sociologique, en l’étendant à tout attribut social dévalorisant. Ainsi, le stigmate n’est pas un attribut en soi mais il se définit dans le regard d’autrui. Il renvoie à l’écart à la norme : tout individu qui ne correspond pas à ce qu’on attend d’une personne considérée comme “normale” (personne qui ne diverge pas négativement des attentes particulières), est susceptible d’être stigmatisée.

Il distingue donc trois grandes catégories de stigmates:

- Les stigmates corporels : les handicaps physiques, les troubles de la vision, les défauts du visage ou du corps.
- Les stigmates tenant à la personnalité et/ou au passé de l’individu : troubles du caractère, séjour passé dans un hôpital psychiatrique, alcoolisme, la femme divorcée, le chômeur, l’homosexualité.
- Les stigmates “tribaux” qui correspondent à la race, à la religion ou à la nationalité et peuvent être transmis de génération en génération.

Pour l’auteur, la stigmatisation naît dans l’interaction entre deux personnes, et vient perturber celle-ci. Les stigmates peuvent être visibles (infirmité, couleur de peau,...), l’individu est alors dit “discrédité” et son problème sera de contrôler correctement l’interaction troublée par

l'existence de ce stigmaté. Le stigmaté peut aussi être invisible, l'individu est alors "discréditable" et son problème devient celui du contrôle de l'information à propos de son stigmaté. La situation de stigmaté et de normal est spécifique à une interaction ainsi un "normal" dans une situation peut être un stigmaté discrédité ou discréditable dans un autre type d'interaction.

E. Goffman constate que le stigmaté porte l'entière responsabilité du bon fonctionnement de l'interaction. Dans le cas d'un stigmaté non visible, comme la dépendance à l'alcool, la personne discréditable possède un certain nombre de stratégies possibles à sa disposition, pour contrôler l'information. Elle peut agir sur le stigmaté lui-même par des stratégies de "faux semblant", c'est à dire en cachant l'existence du stigmaté, de manière consciente ou inconsciente. Il est également possible de faire passer le stigmaté pour un stigmaté moins grave. Le stigmaté peut avoir recours à des complices aidant le stigmaté à le dissimuler. Il peut également utiliser ce qu'E. Goffman nomme les "désidentificateurs". Ces derniers sont constitués par des éléments qui donnent une information sociale contredisant l'information du stigmaté visible ou invisible. Le stigmaté peut aussi se dévoiler préférant le contrôle de l'information au bon déroulement de l'interaction. Le discréditable peut aussi, pour se protéger du lourd tribut psychologique de ce jeu de représentations, garder ses distances et refuser l'interaction sociale.

4.1.1.2 *Le mécanisme de la stigmatisation*

Bonsack et al. (2013) définissent la stigmatisation comme : « *un phénomène social très commun, qui se manifeste par la discrimination d'une partie de la population par un groupe dominant. Les populations cibles dépendent du contexte et des époques* ». Le mot stigmatisation représente la critique publique, le rabaissement moral et la mise à l'écart d'une personne pour des actes considérés comme contraires aux normes de la société. Ils reprennent dans leur article le mécanisme de stigmatisation décrit par Link et Phelan, qui fonctionne comme un cercle vicieux et qui consiste à étiqueter, stéréotyper, séparer, discriminer et priver de pouvoir un groupe social minoritaire.

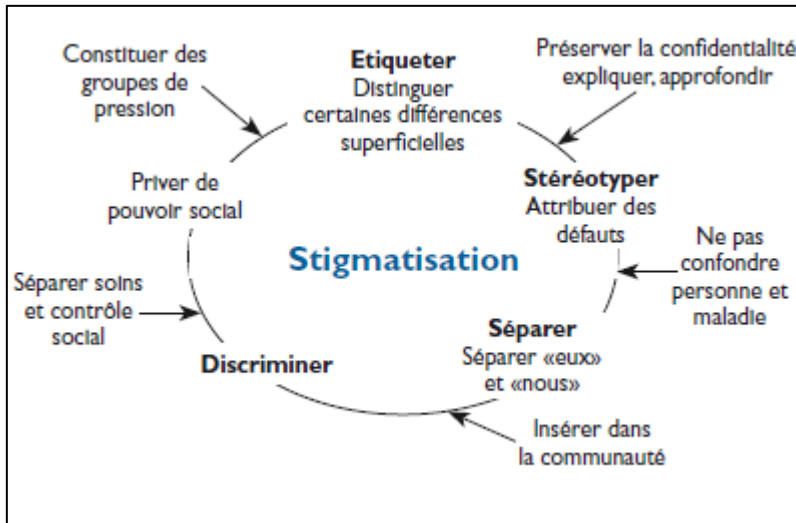


Figure 1 : Stigmatisation et points d'impact (selon Link et Phelan)

La première étape est l'étiquetage ou la distinction de différences. C'est une «*fausse bonne intention*» qui consiste à ne pas nommer la pathologie en tant que telle mais d'utiliser un autre nom afin de ne pas stigmatiser. Ainsi parler d'un patient "OH" au lieu d'un patient alcoolique serait considéré comme moins péjoratif. Cependant, utiliser des formules détournées renforce aussi le tabou autour de celle-ci. Ensuite vient le stade de stéréotyper, qui se caractérise par l'attribution de défauts à la personne étiquetée. La troisième étape est nommée "Séparer", moi et l'autre. L'individu porte une étiquette qui le rend différent des autres. Ce phénomène de séparation se réalise lorsque le verbe "être" est utilisé. Par exemple, "être alcoolique" ou "avoir des problèmes d'alcool" n'ont pas le même impact. Effectivement, la première expression réduit la personne à sa maladie et accentue la séparation entre lui et les autres. "Discriminer" est la dernière phase de ce processus. La personne mise à l'écart de la société perd son statut social, plus insidieusement le droit à la parole et la qualité de l'écoute. Cette discrimination renforce encore la stigmatisation de l'individu, celui-ci «*devenant moins bien socialement*». Le cinquième élément du processus correspond aux relations de pouvoir qui permettent le déploiement du processus de stigmatisation. Ce processus est possible du fait que le pouvoir social, économique et politique s'exerce à travers des normes qu'il faut respecter sinon l'individu risque de se confronter à des phénomènes de désapprobation, de rejet, d'exclusion sociale et de discrimination.

4.1.2 Comportement, déviance et exclusion

Selon Mucchielli : « *Pour qu'une situation de déviance existe, il faut que soient réunis trois éléments : l'existence d'une norme, un comportement de transgression de cette norme, un processus de stigmatisation de cette transgression* ». Le point commun de tous ces comportements (déviants), c'est le fait qu'ils sont tous condamnés par différentes normes sociales, reconnues ou pas par le droit, partagées à des degrés divers dans les différents groupes sociaux qui composent une société à un moment donné de son histoire.

4.1.2.1 Comportement

Pour Margot Phaneuf : « *Le comportement est pour l'humain, une manière de se conduire caractérisée par un ensemble de réactions observables en réponse à une stimulation intérieure ou extérieure. C'est une manière d'agir qui constitue la partie observable de nos actions et réactions* ». Ces réactions se font selon ce que le sujet perçoit, elles ne s'adressent pas à la réalité, mais à la perception de la réalité.

Monique Formarier dans son livre sur les « concept en soins infirmier », dit que le comportement est une notion très vague et polysémique. Elle se réfère aux écrits de Doron & Parot pour qui le concept possède deux définitions :

- « *Dans un sens restreint la notion de comportement se limite aux activités directement observables de l'organisme, ce qui exclut les états de conscience, les pensées, les sentiments, les représentations et autres activités intérieures* ».
- « *Dans un sens plus large, il désigne toute activité signifiante, directement ou indirectement observable, et il présente trois dimensions: une composante cognitive (perception, souvenir, réflexion, etc.), affective (plaisir, souffrance, indifférence) et motrice (action, expression corporelle). Mis à part les réflexes élémentaires, tout comportement présente ces trois éléments.*».

Elle ajoute que pour les behavioristes : « *Un ensemble d'énoncés explique le comportement social à travers la relation causale existant entre un ou des stimuli et la réponse d'un individu* ». Elle précise que les comportements peuvent être innés ou acquis, conscients ou inconscients, volontaires ou involontaires, automatiques ou contrôlés. Ils sont basés sur des caractéristiques biologiques, culturelles, sociales, structurelles et fonctionnelles. Les principaux comportements fondamentaux concernant les humains (et animaux) sont les comportements alimentaires, sexuels, maternels, sociaux, de défense (agression ou fuite). Elle conclue que : « *changer de*

comportement est toujours une opération difficile pour une personne, car elle doit être persuadée de l'intérêt du changement et avoir la volonté de s'engager. »

Actuellement, le mot comportement est associé au nom trouble formant un syntagme à la mode, dont personnes ne sait réellement ce qui se cache derrière. Selon l'O.M.S : « *Les troubles du comportement se caractérisent par un changement du mode de pensée, de l'humeur ou du comportement qui ne rentre plus dans les normes ou les croyances culturelles. »*

Roland Gori, dans son article, extrait de la revue Cliniques Méditerranéennes, intitulé : « Les exclus de l'intime », explique comment, avec l'apparition en 1980 du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM III), les troubles du comportement ont supplanté les entités nosologiques initiées notamment par Freud, la parole et le récit ayant de moins en moins leur place. Ainsi du concept de la psychiatrie nous sommes passés à celui de la santé mentale, donnant une dimension médicale et scientifique à la psychiatrie. Jusqu'à présent, cette discipline s'intéressait à la souffrance psychique des individus, avec le souci d'une description détaillée de leurs symptômes, au cas par cas en s'interrogeant sur les conflits psychiques, sur l'angoisse, la culpabilité... Ce nouveau concept est au contraire centré sur le dépistage le plus étendu possible des anomalies de comportement afin de prévenir et traiter les risques de déviance. Ainsi l'homme comportemental est conçu comme « *une microentreprise capable de s'autogouverner* ». Roland Gori indique que dans le cas contraire : « *le moindre trouble du comportement devient pathologique et est imputé à un dysfonctionnement neurobiologique, à l'épigénétique, ou au stress inévitable de l'environnement, auquel il convient de remédier par un traitement médicamenteux et une thérapie cognitivo-comportementale* ».

4.1.2.2 La déviance

Le terme de “déviance” est souvent associé à la marginalité, à la dangerosité, quelque chose que les “bons citoyens” doivent éviter à tout prix. Selon Goffman : « *pour comprendre le différent, il faut regarder l'ordinaire* ». C'est en fonction de la norme que l'on voit la déviance. Il a montré qu'une déviance reconnue comme telle suppose un processus de désignation ou de stigmatisation.

Norbert Elias dans les *Logiques de l'exclusion*, souligne que les groupes sociaux dominants créent le stigmate, en instituant des normes dont la transgression constitue le stigmate et en appliquant ces normes à certains individus et en les étiquetant comme déviants.

Maurice Cusson définit la déviance comme : « *l'ensemble des conduites et des états que les membres d'un groupe jugent non conformes à leurs attentes, à leurs normes ou à leurs valeurs et qui, de ce fait, risquent de susciter de leur part réprobation et sanctions* ».

Dans leur article définissant le terme de déviance, (publié sur le site <https://psychologiescientifique.org>), Nadine Chaurand et Markus Brauer évoquent l'évolution sémantique du mot. Au XVII^{ème} siècle, le qualificatif de déviant était attribué aux individus eux-mêmes et non à leur attitude. Ainsi il y avait les “bons citoyens” et les “déviant”. Cette qualification de “déviant” comportait plutôt une dimension morale négative, et concernait surtout les mœurs jugées comme immorales par la société. De plus, l'origine de cette déviance était définie comme biologique : un individu déviant socialement ne pouvait être qu'un individu anormal biologiquement. En effet, admettre que les déviants étaient des produits de la société serait revenu à reconnaître que l'ordre établi n'était pas approprié. Aujourd'hui, la déviance désigne tout comportement, toute attitude qui s'écarte des normes imposées par la société. De manière générale, le qualificatif de déviant est réservé aux comportements négatifs. Un comportement hors norme positif est plus défini comme de la créativité. Ces auteurs relèvent que Gibbs en 1981 postule que pour qu'un comportement soit considéré comme déviant, il suffit que ce comportement s'écarte du comportement prescrit par une norme particulière. Le problème posé par cette conception est qu'elle suppose une définition très rigide des normes, et qu'elle ne quantifie pas l'écart entre la norme et un comportement nécessaire pour que ce comportement soit défini comme déviant. Une seconde conception a été développée par Kitsuse, en 1962 : la conception réactive. Ainsi un comportement est dit déviant lorsqu'il est sanctionné par autrui. Là encore cette conception ne permet pas de prendre en compte le comportement réalisé sans témoins, il ne peut donc être sanctionné, et donc ne peut pas être considéré comme déviant. Nadine Chaurand et Markus Brauer donnent une définition plus récente qui est celle d'Osgood, Wilson *et al*, (1996). Ainsi peuvent être considérés comme déviants : « *tous les comportements qui sont désapprouvés par les standards normatifs conventionnels et qui provoquent typiquement des tentatives de contrôle social de la part des figures d'autorité* ». Cette définition a l'avantage de prendre en compte la dépendance de la déviance au regard du contexte social. Ainsi un acte considéré déviant dans une société donnée peut ne pas l'être dans une autre. C'est donc la société qui crée la déviance.

4.1.2.3 L'exclusion

Pour René Lenoir les exclus constituent une catégorie, c'est-à-dire un ensemble d'individus qui se ressemblent sous un certain rapport et qui, à ce titre, méritent d'être regroupés. La caractéristique essentielle de cette catégorie est que les personnes qui la constituent sont inadaptées. R. Lenoir donne une définition de cette notion : « *Dire qu'une personne est inadaptée, marginale ou asociale, c'est constater simplement que, dans la société industrielle et urbanisée de la fin du XXe siècle, cette personne, en raison d'une infirmité physique ou mentale, de son comportement psychologique ou de son absence de formation, est incapable de pourvoir à ses besoins, ou exige des soins constants, ou représente un danger pour autrui, ou se trouve ségréguée soit de son propre fait soit de celui de la collectivité* ».

L'exclusion est caractérisée par la perte des liens communautaires et affectifs, et par l'isolement qu'elle entraîne. Norbert Elias et John L. Scotson, dans leur livre : «Logiques d'exclusion» (1997), indiquent que l'exclusion s'inscrit dans des rapports sociaux de pouvoir. Exclure signifie clôturer un espace social déclaré comme "normal". Les individus sont classés au regard de certaines valeurs prédéfinies qui forment des critères d'inclusion ou au contraire d'exclusion. D'un côté, un groupe ayant un niveau d'organisation élevé, une cohésion interne forte, une identification collective, une communauté de normes..., de l'autre, un groupe anémique, sans cohésion et ayant peu de valeurs communes. Pour ces auteurs, l'exclusion procède de l'étiquetage et de la stigmatisation qui entraînent une dévalorisation de l'autre individuellement ou collectivement.

4.1.3 Concepts en psychologie sociale

Les stigmates se situent à l'interface de l'individu et de la société, ils peuvent donc relever d'une approche psychosociale, il convient donc de définir certains concepts propres à cette discipline afin de mieux saisir le fonctionnement de la stigmatisation. Stigmatiser, c'est désigner une différence, en activant un ensemble de croyances et de représentations. Le stigmaté, lié à un cadre normatif de référence, est soumis aux stéréotypes et aux préjugés

4.1.3.1 Stéréotypes

En psychologie sociale, un stéréotype est une idée reçue, une opinion toute faite acceptée et véhiculée sans réflexion, concernant un groupe humain ou une classe sociale. Les stéréotypes résultent d'une activité cognitive de catégorisation. Au lieu de percevoir une multitude de

personnes dans leur individualité, des groupes sont définis en fonction de leur similitude sur un certain nombre de caractéristiques importantes. Cette catégorisation s'accompagne d'une tendance à accentuer les ressemblances, les personnes de ce groupe sont toutes " pareilles ", et à appuyer les différences entre les groupes. Le but est de rationaliser la conduite à tenir vis-à-vis du groupe en question. Ce mode de raisonnement permet d'éviter de tenir un discours argumenté et de critiquer ceux que l'on ne connaît pas. Dans son livre *American Grown*, publié en 2012, Michelle Obama écrit : « *Il est aisé de s'accrocher à ses stéréotypes et ses idées préconçues, on se sent ainsi rassuré dans sa propre ignorance* ». L'usage des stéréotypes a pour effet que sachant qu'une personne appartient à un groupe il est possible de faire rapidement de nombreuses hypothèses à son sujet, tout en négligeant l'individualité de la personne.

4.1.3.2 *Préjugés*

Si le stéréotype est plutôt descriptif et collectif, le préjugé serait plus individuel et normatif. Certains considèrent le préjugé comme un sentiment négatif à l'égard d'une personne, basé sur une généralisation à propos du groupe d'appartenance de cette même personne. Fischer définit le préjugé comme « *une attitude de l'individu comportant une dimension éducative, souvent négative, à l'égard des types de personnes ou de groupes, en fonction de sa propre appartenance sociale* ». Cet auteur ajoute qu'il s'agit d'une disposition acquise dont le but est d'établir une différenciation sociale. Le préjugé est ainsi une discrimination. Il correspond à une attitude composée d'une croyance et d'une valeur et il se traduit dans les conduites.

4.1.3.3 *Influence sociale*

L'influence sociale est le processus par lequel un individu ou un groupe (la source d'influence) parvient à modifier les croyances, les attitudes ou les comportements d'un autre individu (la cible), afin qu'il rejoigne ceux de la source. Les individus du groupe exerçant l'influence sont toujours vus comme appartenant à une majorité active, représentant une autorité ou possédant une compétence supérieure. L'individu (ou le sous-groupe) minoritaire, en se ralliant à la majorité, se conforme aux normes dictées par le groupe. Il peut aussi faire le choix de rejeter ce que la majorité dit, cependant il prend le risque de sanctions, d'isolement de la part du groupe ou de ses pairs. Le but de l'influence sociale est, essentiellement, l'établissement et le renforcement du contrôle social. En effet, Hare (1965), repris par Moscovici estime que c'est « *seulement grâce à une forme ou une autre de contrôle social que les individus peuvent*

accomplir une action concertée ou constituer un groupe ». L'influence sociale permet une cohésion de groupe essentielle à l'action collective. L'existence de divergences ou d'alternatives déviantes constitue un obstacle et une augmentation de l'incertitude, menaçant l'identité et l'intégrité du groupe. C'est également l'incertitude, notamment liée au manque de connaissances, au manque de confiance, ou à l'anxiété qui amène l'individu à se conformer.

4.1.3.4 Les Représentations sociales

Pour Gustave-Nicolas Fischer, dans son ouvrage « Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale » : « *la représentation sociale est la construction sociale d'un savoir ordinaire élaboré à travers les valeurs et les croyances partagées par un groupe social concernant différents objets (personne, événements, catégories sociales, etc.) et donnent lieu à une vision commune des choses, qui se manifeste au cours des interactions sociales* ». Selon lui les représentations ont un ancrage psychologique et social. L'ancrage psychologique est lié à des schémas de perception et de comportement acquis tôt dans l'enfance, qui s'enrichissent au fil des ans et qui sont influencés par la culture, les croyances et les valeurs véhiculées par l'entourage. L'ancrage social est la construction d'un savoir de sens commun (par opposition à la connaissance scientifique) élaboré à travers les valeurs et les croyances partagées par un groupe social concernant différents objets. Elles donnent lieu à une vision commune des choses, qui se manifeste au cours des interactions sociales. Ces représentations permettent de faire face à l'incertitude et servent de guide pour l'action. Elles aident les individus d'un même groupe à communiquer et participent ainsi à leur identité sociale.

4.1.4 La Norme

La stigmatisation et la discrimination se produisent toujours au regard de normes préétablies. Ainsi Maisondieu dans la fabrique des exclus affirme que « *La dignité de la personne humaine est en train de perdre sa place de référence éthique, ultime et irrécusable. Le nouveau standard qui régent les comportements, c'est l'utilitarisme social ; la nouvelle norme, c'est la marchandisation de l'homme dont la dignité n'est plus, d'être fin en soi, mais d'être capable de rapporter du profit au profit. Et s'il n'entre pas dans la norme : ses jours sont comptés* ».

4.1.4.1 Définition de la norme

Norme est un mot d'origine latine, "*norma*", qui signifie "équerre, règle". Le dictionnaire Larousse définit la norme comme un : « Ensemble des règles de conduite qui s'imposent à un groupe social ». Une norme est donc un comportement observé dans un contexte donné. Deux types de normes peuvent être distingués. La norme formelle, qui est une loi ou une règle officielle régie par des personnes influentes ; et l'informelle, qui est la façon recommandée de se comporter au sein de la société dont les membres trouvent essentielle à son bon fonctionnement.

4.1.4.2 La fonction de la norme dans le système de santé

Dans le modèle biomédical, qui s'est forgé au cours du XIX^{ème} siècle, la norme est une construction théorique permettant d'aborder le pathologique. Il repose sur le principe de Broussais pour qui : « *L'homme n'existe que par les excitations exercées sur ses organes par le milieu environnant.* ». C'est Auguste Comte qui établit le dogme positiviste en identifiant les phénomènes normaux et pathologiques à une même nature variant quantitativement. Dans le même courant de pensée, Claude Bernard énonce que : « *toute maladie a une fonction normale correspondante* ». La maladie est analysée comme lésion organique localisable, classable, dont on peut retracer l'origine et mettre en évidence les signes particuliers. Elle devient le principal objet de la médecine qui ne traite alors de la santé qu'au travers du pathologique. Les progrès scientifiques ont permis d'identifier des normes biologiques de bon fonctionnement de l'organisme, la santé peut être chiffrée statistiquement, et évaluée biologiquement dans les laboratoires. C'est ainsi que le médecin, l'infirmière, ou non initié, peuvent évaluer l'état de santé d'une personne en vérifiant sur les résultats d'analyse de laboratoire que ses chiffres appartiennent bien à la fourchette statistique d'excès ou de défaut.

A ce modèle biomédical s'oppose le modèle psychosocial reposant sur la vision vitaliste de la santé. Le vitalisme définit l'être vivant comme une matière animée d'un principe ou force vitale, qui ne suivrait pas les lois de la matière : c'est cette force occulte qui insufflerait la vie à la matière. C'est ainsi que Georges Canguilhem, dans son livre « le normal et le pathologique », écrit que le normal n'existe pas en soi, dans une construction intellectuelle, mais se construit dans les expériences vécues des individus. Il redéfinit la normalité comme normativité qui est la capacité pour l'Homme de s'adapter aux changements de son milieu en produisant de

nouvelles normes. Les normes ne sont plus alors un phénomène statique, ainsi la capacité normative autorise les écarts à la norme biologique comme sociale. La santé devient un processus de création constant de nouvelles normes propre au sujet.

Foucault explique que d'une société centrée sur la loi (articulation du permis à l'interdit), nous sommes passés à une société gestionnaire centrée sur la norme (production de ce qui doit être), conséquence de la révolution industrielle et de l'avènement du capitalisme du début du XIX^{ème} siècle. L'intérêt de ce changement de gouvernementalité du juridique au disciplinaire est de pouvoir garantir une force de travail efficace et de bonne qualité plutôt que de fournir l'ordre social. L'auteur entend par gouvernementalité : « *l'ensemble constitué par les institutions, les procédures, analyses et réflexions, les calculs et les tactiques qui permettent d'exercer cette forme bien spécifique, quoique très complexe, de pouvoir, qui a pour cible principale la population, pour forme majeure de savoir l'économie politique, pour instrument technique essentiel les dispositifs de sécurité* ». Les deux systèmes juridique et disciplinaire fonctionnent tous deux sur le principe de ce qui est permis et ce qui est défendu. Mais alors que le code légal est dirigé vers l'acte interdit, le disciplinaire est orienté vers le comportement obligatoire. C'est dans son ouvrage « La volonté de savoir » (1976), que Foucault utilise le terme “ biopouvoir ”. Le biopouvoir est un pouvoir sur la vie, avec à disposition un ensemble de techniques de pouvoir qui ont la vie humaine pour objet. Le pouvoir devient un pouvoir qui s'exerce positivement sur la vie, il entreprend de : « *la gérer, de la multiplier, d'exercer sur elle des contrôles précis et des régulations d'ensemble.*» (*Ibid.*, p. 180). D'après Foucault, le biopouvoir s'est développé selon deux “ pôles ” complémentaires. Le premier de ces pôles, est ce que l'auteur appelle une “ anatomo-politique du corps humain ”, où le corps humain est pris comme “ corps-machine ”, c'est-à-dire qu'il est découpé, analysé de façon anatomique afin de faciliter « *son dressage, la majoration de ses forces, la croissance parallèle de son utilité et de sa docilité, son intégration à des systèmes de contrôle efficaces et économiques.*» (*Ibid.*, p. 183). Le second pôle de développement du biopouvoir, est ce que Foucault appelle “ une biopolitique de la population ” où le corps humain devient un “ corps-espèce ” à réguler, c'est-à-dire « *un corps traversé par la mécanique du vivant et servant de support aux processus biologiques : la prolifération, les naissances et la mortalité, le niveau de santé, la durée de vie, la longévité avec toutes les conditions qui peuvent les faire varier*» (*Ibid.*, p183).

Michel Billé et Didier Martz dans leur livre « la Tyrannie du Bienvieillir » reprennent les propos de Michel Foucault en disant que nous sommes passés d'une société de loi à une société de

normes. Ainsi alors que la loi dit ce qui doit être et punit, la norme indique ce qu'il faut être et réadapte les comportements inadaptés. Pour eux s'est introduit dans le corps social " un jeu de dégradé de normalité " qui permet sans consignes, ni indications de dire ce qui est en dehors et en dedans. Ce phénomène permet alors au moindre coût une docilité des individus et un contrôle mutuel permettant à chacun de juger l'autre.

4.1.4.3 *Les producteurs de Normes en matière de Santé*

Ces mêmes auteurs écrivent que depuis quelques années déjà, s'installe une norme autour du corps convenable. Ils notent que l'importance grandissante de la norme autour de ce corps convenable se vérifie dans la médicalisation accrue de la vie des individus. Cette médicalisation s'appuie sur la production de savoirs se traduisant par l'énoncé de nombreuses injonctions de " bons " comportements à adopter auxquels il faut se soumettre au risque d'être stigmatisé, d'être mis à l'écart. Grâce à ces injonctions le citoyen malade ou bien-portant, devient acteur de sa santé : l'état renvoie la responsabilité de la santé à l'individu à travers différents outils.

a) La Santé publique

La Santé publique peut être interprétée comme un outil du biopouvoir décrit par Foucault. C'est une institution mandatée par l'État pour créer, gérer et évaluer les programmes de prévention, de protection et de promotion de la santé. Elle s'occupe de la gestion des rapports des citoyens face aux risques pour la santé, certains la considèrent comme une entreprise normative qui remplace la loi et la religion en définissant les bons et les mauvais comportements en matière de santé. Raymond Massé, anthropologue Canadien, fait partie de ceux qui s'interrogent sur l'éthique et la santé publique, notamment dans son article « Stigmatisation sociale et santé publique : les enjeux éthiques » paru dans la revue " La santé de l'homme ". Il indique que la santé publique est une entreprise normative pour trois raisons. La première est qu'elle détermine les critères normatifs (seuil, taux...) qui définissent les limites entre le normal et le pathologique. La deuxième est qu'elle met l'accent sur les comportements indisciplinés responsables de la maladie en soulignant les pratiques néfastes. Enfin elle définit des groupes à risque grâce à l'épidémiologie, pour cibler les campagnes de prévention et promotion de la santé. L'effet sur la population générale est un risque d'étiquetage négatif de certains sous-groupes. Ainsi la santé publique en voulant mettre l'accent sur les comportements à ne pas

adopter contribue à des phénomènes de stigmatisation. Au XIX^e siècle, les hygiénistes français, décrivaient les alcooliques comme des êtres vils, déguenillés, bouffis, mais aussi fainéants, menteurs, prompts à se battre, à voler ou à défier l'autorité, et issus des classes laborieuses, ces campagnes ont laissé des traces encore actuellement sur l'image que la population peut avoir des personnes alcoolo-dépendantes. Aujourd'hui aussi, les campagnes de prévention peuvent dresser un portrait stéréotypé et dépréciateur des personnes adoptant des conduites à risque, telle cette phrase : « *Réduire sa consommation d'alcool diminue le risque de cancers : franchement ce n'est pas la mer à boire* », laissant l'idée qu'il est facile de réduire sa consommation, juste une question de volonté.

b) L'éducation thérapeutique

Selon la définition la OMS-Europe publié en 1996, l'éducation thérapeutique du patient « *vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie* ». En 2009, l'éducation thérapeutique est inscrite au code de la santé publique. L'article L 1161-1 en donne la définition, et les articles L 1161-2, L 1161-3 et L 1161-5 viennent préciser les modalités opérationnelles. C'est un processus au carrefour de la médecine, du soin, et de l'éducation. Seulement la frontière entre les objectifs de normativité au sens de Canguilhem et normalisation est mince. Selon Jean Christophe Weber dans son article « *L'intériorisation de la norme. Esquisse d'un nouvel usage ?* », les méthodes d'éducation utilisées se basent sur l'intériorisation des comportements sains et une autodiscipline dans le but de promouvoir la qualité de vie avec des critères imposés. Pour devenir un sujet autonome, le patient doit subir une « *orthopédie du comportement* ». Cette démarche entraîne une responsabilisation excessive du patient non pas quant à sa maladie mais surtout quant aux complications qui peuvent survenir s'il venait à ne pas suivre les comportements recommandés.

c) La tarification à l'acte

En 2004, la réforme de l'assurance maladie a modifié le mode de financement de l'hôpital, jusqu'alors assuré par une dotation globale forfaitaire versée à chaque établissement. Cette dotation globale était jugée inadaptée car d'un côté elle pénalisait les établissements, dont l'activité augmentait, ne pouvant pas ainsi se développer faute de ressources suffisantes. D'un autre côté, elle était accusée de créer une situation de rente pour ceux dont l'activité baissait d'une année sur l'autre. Ainsi la tarification à l'activité a été pensée comme un moyen d'optimiser les dépenses et le fonctionnement de l'hôpital avec pour objectifs principaux d'améliorer l'efficacité et la transparence dans le financement des soins. Un des principes de la T2A repose sur l'égalité de la prise en charge d'un patient atteint d'une pathologie donnée quel que soit l'endroit où il se trouve. Ainsi le malade se retrouve séparé de sa maladie au nom de la qualité et de la justice. Afin de neutraliser le problème de la variation de la qualité, les soins deviennent standardisés à travers les procédures et protocoles. De plus l'hôpital devient un producteur de soins et le patient un client consommateur de soins. Le soin prend alors une valeur marchande plus ou moins rentable selon sa nature. L'intérêt pour l'hôpital est de générer des bénéfices en se spécialisant dans des activités qui rapportent. C'est comme ça que certaines pathologies deviennent attractives au détriment d'autres plus coûteuses. Par déduction il y aurait des patients attractifs et d'autres à éviter. Pour renforcer cela, la classification des pathologies est telle que chaque patient traité par l'hôpital est affecté à un GHM (groupe homogène patient) établi en référence à des données statistiques constituant des normes. Pour la tarification, le GHM est traité pour tenir compte de la particularité de certains séjours, et donne lieu à définition d'un groupe homogène de séjour (GHS). Les patients sont catégorisés. Il y a ceux qui sont attractifs parce que leur traitement standardisé n'entraînera pas de surcoût, et les patients non désirables car hors normes dont l'hospitalisation risque de créer des frais supplémentaires. Philippe Batifoulier *et all* dans leur article : « La tarification à l'activité : Une complexité contre-productive pour la santé des populations », indiquent que malgré les tentatives de réajustement par des financements annexes, la T2A ignore les patients complexes. Ils identifient les patients complexes comme étant ceux souffrant de handicap social, de pathologies chroniques ou ceux atteints de poly-pathologies. Pour eux la médecine de protocole est plus à l'aise hors du handicap social et des pathologies " lourdes ". Ils constatent que les GHM conduisent à la désingularisation du soin laissant place à l'objectivité qui s'appuie sur des protocoles validés uniquement par les données scientifiques. Si cette objectivité permet de limiter l'incertitude sur

le résultat de l'art médical, elle réduit les marges de manœuvre du professionnel qui devient plus un technicien supérieur appliquant les recommandations et injonctions des gouvernances. Le soignant risque alors de perdre le sens de la pratique de son art en ne s'intéressant plus au singulier.

d) Démarche qualité et évaluation.

L'O.M.S. définit l'évaluation de la qualité des soins : “ *une démarche qui doit permettre de garantir à chaque patient l'assortiment d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en termes de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogénique et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins* ”.

En France la loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant sur la réforme hospitalière fait obligation aux établissements de santé de garantir la qualité des soins au travers notamment de la mise en place d'une “ politique d'évaluation des pratiques professionnelles, de l'organisation des soins et de toute action concourant à la prise en charge globale du patient ”. En 1996 l'accréditation voit le jour, elle est définie comme : “ la procédure externe à un établissement de santé dont le but est d'obtenir une appréciation indépendante de la qualité de cet établissement ou, le cas échéant, d'un ou plusieurs services ou activités de cet établissement, à l'aide d'indicateurs, de critères et de référentiels portant sur les procédures, les bonnes pratiques cliniques et les résultats des différents services et activités de l'établissement ”. La démarche qualité en établissement de soins s'appuie alors sur des référentiels normatifs tels que sont les normes de la série ISO 9000, et sont alors édités des documents comme les procédures et protocoles qui deviennent les normes à respecter.

La prégnance de l'évaluation et du procédural engendre une perte de sens des activités. L'évaluation devient la seule norme de l'activité et l'on oublie que l'activité a une autre fin que l'évaluation. Selon Barbara Cassin dans son ouvrage : « Derrière les grilles: sortons du tout-évaluation. » l'usage des évaluations sert pour définir la performance (permet de quantifier le non quantifiable), la qualité devient une propriété émergente de la quantité. “ La folie évaluative ” est pour elle le contraire du jugement. Le citoyen n'est plus politique, ni un animal doué de logos, c'est simplement un consommateur évalué. Elle ajoute que tous devons « *coûte*

que coûte entrer dans des cases » sans que l'écart ne soit toléré et « réduire nos actes à une série d'items ».

Walter Hesbeen, dans son livre : « La qualité du soin infirmier, de la réflexion éthique à une pratique de qualité », met l'accent sur le risque de banalisation de l'humain lorsque la préoccupation de bien faire pour l'institution supplante la préoccupation de la personne dans sa subjectivité. Claire Vitale *et all* dans leur article «De l'a-norme à la norme : le protocole comme insigne du soin» soulignent qu'il est demandé aux soignants de suivre les protocoles prévus et anticipés pour chaque situation et ce pour limiter au maximum le risque, et par conséquent la prise d'initiative des soignants. Cette absence de possibilité d'initiative, de créativité est un frein à la rencontre avec le patient, ce sujet singulier.

5 Problématique

A travers ces différentes lectures il apparaît que le processus de stigmatisation renvoie à l'écart à la norme. Au cours de ces dernières décennies l'hôpital a connu un renforcement des normes dans un souci de sécurisation et de qualité des soins. Je m'interroge alors sur les conséquences de l'omniprésence des normes sur l'art du soin. N'influence-t-elle pas le mode de pensée du soignant, et lui permet-elle de traiter l'Homme " hors-norme " particulièrement lorsque le comportement de ce dernier paraît inadapté ?

6 Méthodologie exploratrice

6.1.1 Présentation de la méthode

Afin d'étayer mon hypothèse de recherche, j'ai choisi d'utiliser la méthode clinique. Cette méthode permet de comprendre la réalité en s'appuyant sur le discours des sujets. Elle prend appui sur une base interprétative de celui qui écoute et transcrit les propos. Il y a alors une construction commune du discours par deux sujets.

6.1.1.1 Les outils d'enquête

L'outil le plus adapté pour mener cette enquête exploratoire m'a semblé être l'entretien semi directif individuel. Il se compose d'une question inaugurale et de questions de relance qui peuvent être formulées de manières différentes en fonction du professionnel interviewé. Ce type d'entretien permet de recueillir des faits, des vérifications de faits, des opinions, des analyses,

des propositions, et des réactions aux premières hypothèses émises de la part des personnes interrogées sur un sujet donné. Il a pour avantage de laisser chacun des professionnels s'exprimer ouvertement sur son vécu et ses expériences et de libérer la parole hors de l'influence du groupe. La liberté de parole est aussi favorisée par le nombre restreint de questions relativement larges. Dans ce même objectif, il est important de garantir l'anonymat et le respect des propos tenus lors de l'échange. En ce qui concerne mon objet de recherche, ayant conscience que le sujet de la stigmatisation et du hors norme peut se heurter à un indicible par le soignant car il touche le conflit entre ce qu'il aimerait faire, ce qu'il dit qu'il fait et ce qu'il fait réellement, j'ai abordé le thème sous l'angle de situations de soin difficiles dans les conditions qu'offraient le lieu d'exercice où cette situation s'est produite. J'ai ainsi établi un guide d'entretien (annexe I).

6.1.1.2 Professionnels et terrains investigués

J'ai fait le choix de réaliser trois entretiens auprès d'infirmières travaillant dans un hôpital public. Dans une volonté d'obtenir des éléments comparatifs j'ai également interrogé une infirmière exerçant dans le secteur médico-social, où, d'après mon expérience, il me semble que la pression des normes soit moins prégnante. En accord avec les interviewées, j'ai utilisé les supports tels que la prise de note et l'enregistrement afin que la transcription soit la plus juste possible.

IDE	Diplômée depuis	Parcours professionnel	Lieu d'exercice actuel
IDE 1 Enora	18 ans	-Cardiologie (8 ans)-Hôpital -Médecine (2 ans)-Hôpital (Congé parental 3 ans) -Oncologie (5 ans)-Hôpital	-Oncologie
IDE 2 Rozen	15 ans	-Pneumologie (2 ans)-Hôpital -Rhumatologie (3 ans)-Hôpital -Chirurgie digestive (10 ans)-Hôpital	-Libéral
IDE 3 Yaël	6 ans	-FAM (6 mois) -EHPAD (1 an-1/2) -MAS (4 ans)	-MAS
IDE 4 Soazig	40 ans	-Chirurgie orthopédique (3 ans)-Hôpital -Pédiatrie (7 ans) -Hôpital -Consultation viscérale (2 ans) -Hôpital -Service gériatrique (15 ans) -Hôpital -Chirurgie urologique-(5 ans)- Hôpital -Chirurgie ambulatoire (5 ans) -Hôpital	-A la retraite

Figure 2 : Tableau de présentation des professionnelles interrogées

6.1.1.3 *Les conditions des entretiens*

Etant donné le contexte sanitaire de ces derniers mois, il n'a pas été possible de rencontrer directement ces professionnelles. Ainsi trois entretiens ont été réalisés par téléphone et un par visioconférence.

6.1.1.4 *Les limites de cette recherche et difficultés rencontrées*

La crise sanitaire a été un frein à la mise en place de l'enquête exploratoire. Il a été difficile de recruter des volontaires pour effectuer des entretiens, les infirmières étant fortement mobilisées sur le terrain. J'ai donc interrogé des infirmières que je connaissais, dont trois avec qui j'avais déjà évoqué précédemment mon thème d'étude. Cette connaissance peut être un biais aux propos prononcés. J'ai interviewé uniquement des femmes, il aurait peut-être été intéressant de voir si les hommes portaient un regard différent sur le sujet. Après l'analyse, il me semble que voulant ne pas orienter directement le discours sur la stigmatisation et le sujet de la norme, je me suis écartée de mon hypothèse de recherche. Il aurait fallu que les premiers entretiens servent de pré-test pour réajuster la grille d'entretien. Seulement la situation ne m'a pas permis de trouver assez de professionnels pour étendre l'étude. De plus trois entretiens se sont fait par téléphone. Pour ma part cet outil n'est pas le plus adapté pour faciliter l'échange, le langage non verbal ne pouvant renforcer, ou contredire le discours, le contact visuel m'a manqué. Pour cette enquête il aurait été intéressant d'ajouter l'expérience de soignants du secteur de la psychiatrie, la maladie mentale étant fortement stigmatisée dans notre société.

6.1.2 *Présentation et analyse des résultats*

Pour réaliser l'analyse, dans un premier temps, j'ai retranscrit les quatre entretiens en ôtant les répétitions, les mots du langage verbal afin de permettre une lecture plus fluide. Puis j'ai relu à plusieurs reprises ces entretiens. J'ai pu ainsi dégager les grands thèmes abordés.

6.1.2.1 *Le temps et la relation*

Les quatre infirmières ont parlé de la notion du temps dans leur travail avec l'idée principale que la relation avec le patient demande du temps. Si toutes ont souligné l'importance de la dimension relationnelle du soin, les trois professionnelles exerçant ou ayant exercé dans un hôpital ont exprimé ne pas disposer de temps pour cette relation. En recherchant les causes de

ce manque de temps, très vite la notion de rentabilité est apparue. Soazig cite clairement la T2A comme responsable : « *Depuis 2005, tout est chronométré, mesuré, calculé, évalué* » (Annexe VII, L 36) elle ajoute plus loin : « *l'hôpital n'était plus un hospice mais une entreprise qui devait rapporter* » (Annexe VII, L49-50). Avec la notion de rentabilité apparaît, sans être nommée précisément, la notion d'efficacité. L'efficacité est, selon la définition du site CRNTL : « L'aptitude (d'une machine, d'une technique, d'une personne ou d'une entreprise) à fournir le meilleur rendement ». Chez Enora et Rozen apparaît l'opposition entre « technique et relation », avec l'idée que les actes techniques seraient prioritaires. Pour Enora il existe une notion de « *minimum acceptable* » (Annexe IV, L41-42) pour chaque patient, qui est de réaliser les prescriptions, et que : « *le reste c'est du bonus* » (Annexe IV, L46). Comme pour Rozen, elle exprime le fait que les actes techniques ne peuvent être reportés, alors qu'une toilette, qui est de l'ordre du rôle propre de l'infirmière, peut être différée. Rozen apporte un éclairage supplémentaire quand elle dit « *à l'hôpital, on est dans le faire* » (Annexe V, L43), elle suggère que dans l'inconscient collectif des professionnels, une infirmière qui n'est pas en mouvement est une fainéante, et qu'il paraît inopportun de s'arrêter même auprès d'un patient. Ainsi se poser aux côtés d'un patient reviendrait à faire une pause, comme si l'homophonie des deux mots entraînait une confusion de la signification de chacun. Ce « faire » supplanterait progressivement « l'être ». Ainsi l'influence du groupe aurait plus d'importance sur l'agir du soignant que ce qu'il aimerait réellement faire. Les trois infirmières reprennent bien cette image de s'arrêter, en employant le verbe « s'asseoir » à côté du patient. Deux voient même ce temps pris auprès du patient comme un idéal, ce qui renvoie à l'idée qu'il y aurait donc un sentiment d'insatisfaction d'être dans l'impossibilité d'accorder du temps au patient. Rozen précise que « *s'asseoir auprès d'un patient* » n'est pas prévu sur la fiche de poste (Annexe, L47). Cela signifierait qu'il suffirait que ce temps de la relation soit formalisé sur la fiche de poste pour qu'il soit accordé au patient. Or la relation ne fait-elle pas partie intégrante de la fonction infirmière ? Concernant le manque de temps Soazig précise que « *le personnel n'a plus le temps de faire lui-même les choses, donc c'est délégué* », (Annexe VII, L36-37). Sur le terrain, il est aisé de faire ce constat de parcellisation des tâches. Ainsi, les soins relevant du rôle propre de l'infirmière peuvent être dispensés avec la collaboration des aides-soignants, auxiliaires de puéricultures. Des équipes mobiles de soins palliatifs, de prise en charge de la douleur, des addictions... voient le jour ces dix dernières années, qui permettent de dégager du temps aux infirmières présentes dans les services. Ce transfert de compétences ne peut-il pas conduire à

une perte de sens de son rôle auprès du patient ? Quant à Yaël, dont l'expérience se situe uniquement dans le secteur médico-social, elle fait également référence à la notion du temps. Cependant elle l'exprime plus en terme de temporalité dans le soin. Pour elle, connaître le patient demande du temps (Annexe VI, L74-76), et cette connaissance permet de repérer plus facilement les comportements inhabituels chez les personnes non communicantes verbalement. Elle exprime que ce temps facilite la relation soignant-soigné, et permet de gagner la confiance du résident. Seulement plus on avance dans le soin plus on introduit du paramètre du singulier, le sujet devient de plus en plus insaisissable. Si le soignant n'a pas conscience du fait que finalement il ne sait pas, ne risque-t-il de tomber dans la routine et la banalisation ?

6.1.2.2 *La routine*

La notion de routine si elle n'est pas clairement verbalisée, est sous entendue par trois des quatre infirmières. Enora et Rozen laissent à penser qu'il serait possible de voir un rapprochement entre une infirmière et un robot. Pour Enora c'est le fait d'appliquer toujours les mêmes techniques qui entraîne cette routine. Dans ce cas la routine des actes techniques remplace la question de la norme à travers les protocoles. Elle dit que les infirmières sont dans des automatismes de soins. Ce mot automatisme indique que l'hôpital serait devenu une usine, il renvoie au caractère machinal d'un acte exécuté sans la participation directe de la volonté ou de l'intelligence. Pour Rozen c'est plus l'organisation du travail avec un enchaînement de tâches qui est responsable de cette routine. Il va sans dire que le danger de la routine est de faire les choses demandées comme un simple exécutant sans réfléchir au pourquoi les choses sont faites. Or la pratique infirmière, parce qu'elle est adressée à un singulier demande sans cesse de se questionner. C'est certainement ce qu'Enora souhaite transmettre lorsqu'elle dit : « *une mauvaise soignante c'est celle qui est tombée dans la routine, qui ne se pose plus de question* » (Annexe IV, L90-91). Cette dernière dit également que les situations qui diffèrent du quotidien sont plus difficiles à appréhender, elles déstabilisent l'infirmière. Cette rupture du quotidien va l'amener à devoir réfléchir, et mettre en place des pratiques adaptées pour retrouver un nouvel équilibre, un peu comme le malade qui doit trouver un nouvel équilibre dans la maladie. Enfin consciente du danger de la routine, la stratégie évoquée par Enora pour rompre avec les automatismes, est de participer à des formations ou des groupes de travail. Yaël aborde la routine pour le patient, à travers la notion de " protocoles personnalisés " permettant de contenir certaines personnes. Ainsi cette routine est plus de l'ordre de rituels structurants pour la

personne soignée. Par contre concernant sa pratique elle dit ne pas posséder de méthode précise pour appréhender les situations difficiles. Alors qu'elle souligne l'intérêt de connaître le patient pour repérer les comportements inhabituels, elle ne semble pas s'appuyer sur cette connaissance pour traiter le problème, car elle est consciente que : « *ce qui marche un jour, peut être remis en cause le lendemain* », (Annexe VI, L88-89). Elle adapte sa pratique à la situation. Quand elle dit « *je n'ai pas l'énergie pour débloquer la situation* » (Annexe VI, L62-63), elle avoue que pour traiter une situation difficile, l'état émotionnel du soignant influe sur la réussite ou non de la mission. Alors que beaucoup d'écrivains s'interrogent sur les effets délétères de la routine dans les prises en charge au long court, cette infirmière ne semble pas être tombée dans les pièges de cette routine. Est-ce dû à la spécificité du public accueilli dans les MAS ? Ou bien à une certaine conception des soins de l'institution dans laquelle elle exerce depuis 4 ans?

6.1.2.3 *Respect et Politesse*

A la question sur ce qui leur paraît inacceptable de la part d'un patient, toutes les quatre ont évoqué les notions de respect et de politesse. Le respect est, selon la définition du site CNRTL, « un sentiment qui incite à traiter quelqu'un avec égards, considération, en raison de son âge, de sa position sociale, de sa valeur ou de son mérite », cette définition laisse à penser que le respect renvoie à l'estime d'autrui. La politesse, par ce même site est le : « respect des bonnes manières, des règles de la bienséance; bonne éducation », ce qui renvoie à la valeur morale des individus dans une société donnée. L'idée première qui se dégage des entretiens est l'outrage d'ordre sexuel. Enora (Annexe IV, L68), Yaël (Annexe VI, L67) et Soazig (Annexe VII, L 61, L72-73) soulignent que les gestes déplacés, les blagues douteuses, les avances sont intolérables. Ensuite deux infirmières ont introduit l'idée de racisme comme inacceptable. Très vite également surgit la question de l'agressivité verbale et physique. Pour Rozen, « *Ce qui est inacceptable c'est un patient qui a un comportement qui cherche à te nuire, soit par des insultes soit par des gestes violents* » (Annexe V, L 53-54), elle ajoute l'importance du caractère intentionnel de cette violence, il y aurait pour elle un degré d'acceptabilité de la violence. Cette opinion apparaît également chez Soazig quand elle dit « *je ne parle pas de la psychiatrie, c'est de la violence mais c'est un peu différent* » (Annexe VII, L66-67). Cette dernière fait part du changement d'attitude du patient qu'elle a pu constater avec l'arrivée de la T2A, où le patient est devenu client, un client « *roi* » (Annexe VII, L51). Elle semble également avoir noté un changement sociétal : « *La population est moins indulgente, moins patiente, plus agressive,*

beaucoup plus procédurière. Les gens sont de plus en plus individualistes et ne voient que pour eux-mêmes. » (Annexe VII, L42-44). Pour elle comme pour Enora (Annexe IV, L68-69) si les patients ont des droits, ils ont aussi des devoirs qui sont la politesse et le respect. D'après leurs définitions respectives, il est possible de dire que le respect s'accompagne toujours d'une forme de politesse, par contre la politesse n'assure pas le respect. Si la politesse fait partie des règles pour bien vivre ensemble, il est intéressant de s'interroger sur ce devoir de respect du patient envers le soignant. Le patient doit-il avoir de l'estime pour celui qui le soigne ? En effet la réciprocité du respect que beaucoup de soignants semblent attendre, est-elle exigible ? Elle supposerait un rapport d'égalité entre le soignant, celui qui sait, et le patient, celui qui est vulnérable. A travers cette dénonciation du manque de respect des patients, les soignants ne seraient-ils pas dans la quête de reconnaissance de leur profession ? Pourtant derrière ces attitudes irrespectueuses ne se cache-t-il pas un patient avec des souffrances indicibles autrement ?

6.1.2.4 *Derrière le comportement du patient*

A travers le discours des différentes personnes interrogées, j'ai recherché ce qui se rapportait au comportement du patient afin de trouver un parallèle avec mon analyse de situation. En effet dans ma situation d'appel l'infirmier dit : « *comme tous les "alcoolos" il peut être agressif* ». Quant à moi j'ai pensé que derrière cette agressivité se cachait une angoisse, tout comme Rozen pour qui les « *patients en forte demande sont des patients très angoissés* » (Annexe V, L24-25). Enora affirme que « *de toute manière les personnes avec des troubles cognitifs, les psys, les OH, on sait dès l'arrivée dans le service qu'elles vont prendre plus de temps* » (Annexe V, L34-36). Pour Soazig la violence en psychiatrie serait plus acceptable car différente. Ces différents discours montrent qu'il existe bien une représentation des troubles du comportement. Cette notion est subjective et ne peut être indépendante de notre jugement car elle est rattachée aux valeurs et normes de chacun. Les troubles du comportement n'existent, alors, pas hors du contexte socio-culturel puisqu'ils prennent leur appui sur des règles culturelles. Il semble qu'à l'hôpital, ces derniers sont alors assignés à une maladie neuropsychologique ou un stress de l'environnement. Les symptômes exprimés deviennent une norme dans la pathologie. Ainsi Rozen dit « *une personne qui a une maladie d'Alzheimer, ce n'est pas de sa faute si elle envoie les mains* » et à ma question : « *C'est parce qu'il est atteint d'Alzheimer qu'il envoie les mains ?* » elle répond « *oui* » (Annexe V, L59-62). Ce concept ne risque-t-il pas de réduire la

personne à un comportement, effaçant par là même le sujet qui le porte ? Enora s'agissant du comportement ajoute : « *lors des relèves on n'a pas le temps de s'arrêter sur ce type de problème* » (Annexe IV, L77-78), ainsi le manque de temps relègue le comportement à un fait qui devient normalité dans la pathologie, sans analyse collective ou individuelle. Dans le secteur médico-social dédié aux personnes porteuses de handicap mental, il semblerait que le regard porté sur les troubles du comportement soit différent. Ainsi pour Yaël, il est important de repérer les comportements inhabituels, et de s'interroger sur leur cause car ils peuvent avoir une origine somatique : « *il ne faut pas oublier que les troubles du comportement peuvent être liés à la constipation, aux traitements, une infection et surtout une douleur* » (Annexe VI, L 91). Elle indique que pour réaliser le diagnostic différentiel, les investigations renseignant des données objectives peuvent être difficiles à mener pour certains, il faut alors faire appel à un travail d'observation. Ainsi il semblerait que le soignant, pour établir son diagnostic, ne pouvant s'appuyer sur les données biologiques objectives de la norme, soit obligé de mobiliser d'autres compétences qui sont l'observation et l'analyse de celle-ci. Aussi concernant les causes des troubles du comportement, comment expliquer cette certitude qui semble se dégager à l'hôpital alors que dans le secteur du handicap mental, l'incertitude paraît régner ? Une des différences entre ces deux secteurs d'exercice est la nature de la science sur laquelle s'appuie la pratique. En effet à l'hôpital la pratique est régie pour une grande partie par les sciences biologiques basées sur les preuves des résultats des recherches. Le secteur médico-social voit sa pratique plus guidée par les sciences humaines et sociales basées sur l'interprétation des phénomènes observés. Ainsi la pratique infirmière serait influencée par le lieu d'exercice.

7 Conclusion

Au début de ce travail, je pensais réaliser une recherche autour de la prise en soin de la personne présentant une dépendance à l'alcool. Au fil de mes lectures mon regard sur la situation de départ a changé de position. Peut-être parce qu'au cours de mes expériences professionnelles, en tant qu'aide-soignante, j'ai principalement exercé auprès de personnes porteuses de handicap dites " hors-normes ", la question de la norme dans la pratique infirmière m'a paru primordiale. Ce travail de recherche a permis de laisser entrevoir des pistes pour aider les professionnels du soin dont je fais partie, à adapter notre pratique auprès des patients qui ne rentrent pas dans les cases imposées par les normes du monde hospitalier. Si la question de la norme n'a pas ressurgi de manière évidente lors des entretiens, elle apparaît tout de même avec le sujet de la tarification à l'acte et de la rentabilité, qui limiteraient l'attitude réflexive de l'infirmière. En effet celle-ci ne serait plus qu'un simple exécutant. De plus, cette rentabilité amènerait le soignant à devoir choisir entre réaliser des actes au détriment de la relation. Cette perte d'aptitude à la réflexion a également été abordée avec le problème de la routine et de la standardisation des actes. Il pose la question du danger de l'automatisation amenant la perte de vigilance et du pourquoi les choses sont faites. Concernant l'influence sociale du groupe, elle a été verbalisée à travers la notion de " faire comme les autres professionnels " pour ne pas être montré du doigt et risquer l'exclusion du groupe. Le soignant deviendrait de moins en moins acteur, ni auteur de sa pratique. Concernant le patient, les infirmières interrogées semblent attendre de ce dernier des marques de respect, mais cette demande de respect est-elle légitime ? Pourrait-elle être à l'origine d'une incompréhension entre la soignant et le soigné ? L'analyse sur le comportement a révélé une approche différente selon le lieu d'exercice. Alors que les comportements inadaptés sont facilement assignés à une pathologie à l'hôpital, dans le secteur médico-social ils amènent un questionnement sur le sujet qui les manifestent. Ce travail m'a permis de prendre conscience de toute l'importance des sciences humaines dans la pratique infirmière, car elles s'adressent à l'incertitude de la singularité du sujet. Parce qu'elles ont été délaissées ces dernières décennies notamment à l'hôpital au profit des certitudes amenées par la science médicale, ne faudrait-il pas leur accorder plus d'importance en réintroduisant de l'observation et de l'interprétation clinique dans nos pratiques actuelles ?

8 Bibliographie

Askevis-Leherpeux, F., Baruch, C., & Cartron, A. (2019). *La psychologie : Retenir l'essentiel*. France : Nathan. 157p, p96-107

Bonsack, C., Morandi, S., Favrod, J., Conus, P. (2013). *Le stigmat de la «folie»: de la fatalité au rétablissement*. Revue Médicale Suisse, Vol 9, 588-592

Batifoulier, P., Castiel, D., Bréchat, P.-H. (2017). *La tarification à l'activité : Une complexité contre-productive pour la santé des populations*. Les Tribunes de la sante, n° 54(1), 61-78.

Billé, M., Martz, D., & Dagognet, F. (2018). *La tyrannie du « bienvieillir » : Vieillir et rester jeune*. Toulouse : Erès. 248p, p98-99

Canguilhem G. (2013), *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF 12e édition (Première édition 1963). 294p

Cassin, B. (2014). *Derrière les grilles: sortons du tout-évaluation*. Paris: Mille et une nuits. 365p

Cusson; M. (1992), *Déviance*, publié dans *Traité de sociologie* par Raymond Boudon. Paris: Les Presses universitaires de France. 575 p. (chapitre 10, p. 389-422)

Elias, N., & Scotson, J. L. (2014). *Logiques de l'exclusion : Enquête sociologique au cœur des problèmes d'une communauté*. Paris : Fayard (Première édition 1997 (français)). 289p

Fisher, N-G. (2004). *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*. [En ligne sur le site <https://www.psychanalyse.com>, consulté le 20 octobre 2019]

Formarier, M., Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières*. 2^{ème} Edition, France : Mallet Conseil. 328p (p 115-117)

Foucault, M. (1997). *La volonté de savoir. Histoire de la sexualité*. Paris : Gallimard (première édition 1976). 211p

Goffman, E. (1975). *Stigmat : Les usages sociaux des handicaps*. Lonrai : Les Editions de Minuit. 175p

Gori, R. (2008). Les exclus de l'intime. *Cliniques méditerranéennes*, n° 77(1), 47-62.

- Hesbeen, W. (2017). *La qualité du soin infirmier: de la réflexion éthique à une pratique de qualité*, France : Elsevier Masson. (3^{ème} édition).161p.
- Jodelet, D. (1989). *Les représentations sociales*, Sociologie d'aujourd'hui PUF. 452p (p360)
- Juven, P-A., Pierru, F., Vincent, F. (2019). *La casse du siècle: à propos des réformes de l'hôpital public*. Paris: Raison d'agir. 185p.
- Le Blanc, G. (2004). *Les maladies de l'homme normal*. Bègles : Éditions du Passant. 219p
- Maisondieu, J., (2010). *La fabrique des exclus*. Paris : Bayard (1^{ère} édition 1997). 367p
- Massé, R. (2007). *Les sciences sociales au défi de la santé publique* », revue Sciences sociales et santé (Vol. 25), p 5 à 23.
- Moscovici, S., Ricateau, P., (2005). *Conformité, minorité et influence sociale*. Publié dans : Introduction à la psychologie sociale : les phénomènes de base (chapitre 5, p139-191) [En ligne sur le site <http://classiques.uqac.ca>, consulté le 2 Novembre 2019]
- Mucchielli, L. (1999), *La déviance : normes, transgression et stigmatisation*. Revue Sciences Humaines n°99
- Phaneuf, M. (2010) *Quelques repères pour évaluer les attitudes et les comportements professionnels en soins infirmiers* [en ligne, à l'adresse <http://www.prendresoins.org/>, consulté le 12 octobre 2019],
- Vitale C., Grimaldi M.A., Pedinielli J.L. (2014), «*De l'a-norme à la norme : le protocole comme insigne du soin*». Les cahiers psychologie politique, numéro 24. [En ligne à l'adresse <http://lodel.irevues.inist.fr/cahierspsychologiepolitique/index.php?id=2698>, consulté le 2 Mars 2020]
- J.-C. Weber. (2010), *L'intériorisation de la norme. Esquisse d'un nouvel usage ?*, Pratiques- Les Cahiers de la médecine utopique, n° 37/38, p 49-51.

9 Annexes

Table des Annexes

Annexe I : AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES	p.II
Annexe II : AUTORISATION DE REALISER DES ENTRETIENS	p.III
Annexe III : GRILLE D'ENTRETIEN TYPE	p.IV
Annexe IV : ENTRETIEN N°1	p.V
Annexe V : ENTRETIEN N°2	p.VIII
Annexe VI : ENTRETIEN N°3	p.X
Annexe VII : ENTRETIEN N°4	p.XIII

Annexe I

AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE.

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant obtenu une note supérieure ou égale à 15/20 à l'écrit, sous réserve d'être sélectionné par l'équipe pédagogique.

Remarque : aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

Je soussignée (Prénom, NOM) : **Christine Mattio**

Promotion : **2017-2020**

Autorise, sans limitation de temps, l'IFSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S d'Avignon et du Pays de Vaucluse

À diffuser le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers :

Titre : **Stigmatisation, Dérive normative du « Hors –Norme » ?**

En version papier (au centre de documentation de l'E.R.F.P.P.)

Oui

non

En version numérique - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation)

Oui

non

Je soussigné(e), déclare avoir été informé(e) des conditions d'intégration, de diffusion et de conservation de mon travail de fin d'études par l'E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du pays de Vaucluse et les accepter sans limite de temps. Ces conditions sont précisées dans la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE consultable en annexe du cahier des charges du travail de fin d'étude.

Avignon, le 22 Mai 2020..... Signature :



Annexe II

AUTORISATION DE REALISER DES ENTRETIENS



CENTRE HOSPITALIER D'AVIGNON
305 rue Raoul FOLLEREAU
84902 AVIGNON CEDEX 9

DIRECTION DES SOINS
☎ 04 32 75 35 81 (secrétariat)

Avignon, le 3 mars 2020

Le Directeur des Soins
Thérèse ISENBRANDT-HAMY

Madame Christine MATTIO PACOME
72 place de Verdun
84200 CARPENTRAS

Nos Réf. : TI-H/MP/20

Vos Réf. : votre courrier du 3 mars 2020

Objet : TFE

Madame,

J'accuse réception de votre demande dans laquelle vous sollicitez l'autorisation de réaliser des entretiens dans le cadre de votre travail de fin d'étude.

J'ai le plaisir de vous faire connaître que j'émetts un avis favorable à cette démarche. Je vous demanderais de bien vouloir prendre contact avec Madame Andrieux, cadre de santé du service de gastro entérologie au 04 32 75 33 93, Madame Venturelli, cadre de santé du service d'onco hématologie 1 au 04 32 75 93 05 et Madame Lefebvre, cadre de santé du service de traumatologie au 04 32 75 33 05, dès réception de ce courrier.

Je vous prie d'agréer Madame, l'expression de mes salutations distinguées.

LE DIRECTEUR COORDONNATEUR GENERAL DES SOINS

T. ISENBRANDT

Thérèse ISENBRANDT
Coordonnatrice Générale des Soins

Annexe III

GRILLE D'ENTRETIEN TYPE

1- Présentation

-Depuis combien de temps exercez-vous le métier d'infirmière ? (ou autre acteur de soin)

-Quelles sont vos expériences ?

-Où exercez-vous actuellement ?

2-Pouvez-vous me raconter des situations où un patient a présenté un comportement inadapté par rapport aux conditions de soins du service ?

3-Y a-t- il des personnes qui vous semblent plus difficiles à prendre en soin ?

4-Si oui, pour quelles raisons?

5-Comment réagissez-vous lorsque vous intervenez auprès d'elles

6-Qu'est ce qui est pour vous acceptable ou non acceptable de la part d'un patient et pourquoi?

8-Auriez-vous une description du patient dit « difficile »

Annexe IV

ENTRETIEN N°1

Entretien n°1	IDE 1 : Enora
Diplomé(e) depuis	18 ans
Parcours professionnel	-Cardiologie (8 ans)-Hôpital -Médecine (2 ans)-Hôpital (Congé parental 3 ans) -Oncologie (5 ans)-Hôpital
Lieu d'exercice actuel	-Oncologie

1 **1-Pouvez-vous me raconter des situations où un patient a présenté un comportement**
2 **inadapté par rapport aux conditions de soins du service ?**

3 Enora : Oui enfin je ne sais pas si ça va avoir un rapport avec les conditions de service mais j'ai
4 eu à faire à un patient qui a eu un comportement déplacé. Je travaillais dans un service de
5 médecine, alors que je réalisais une prise de sang à Monsieur ayant dans les 70 ans, cortiqué
6 normalement, ce dernier s'est autorisé à passer sa main sur ma fesse. C'était une situation
7 délicate car je ne pouvais pas arrêter mon soin, et en même temps j'avais envie de
8 « l'engueuler ». Je me suis décalée, j'ai fini mon soin. Cela a permis de redescendre un peu ma
9 colère, puis je lui ai dit que ce genre de choses ne se faisait pas, qu'il y avait des professionnelles
10 s'il était en manque. Et je suis partie, après j'ai demandé à mes collègues de prendre le relai
11 avec lui. Je n'ai pas osé retourner le voir, heureusement il n'est pas resté longtemps dans le
12 service.

13 **2-Y a-t-il des personnes qui vous semblent plus difficiles à prendre en soin ?**

14 Enora : Je dirai que les patients qui sont dans le refus de soin ne sont pas faciles à appréhender.

15 **3-Pour quelles raisons?**

16 Enora : Parce que dans notre quotidien nous rencontrons plus des personnes en demande de
17 soin, qui souhaitent qu'on les guérisse même si leur maladie est incurable. Donc face à
18 quelqu'un qui refuse un traitement, un soin on se retrouve déstabilisé, on sait qu'il va falloir
19 négocier, peut-être reporter le soin, comprendre ce qui motive ce refus. Cette négociation peut
20 prendre du temps, il faut que l'infirmière soit persuadée du bien-fondé de l'intérêt du traitement
21 ou du soin pour son patient. Et reporter un soin c'est prendre le risque de refiler le problème à
22 sa collègue qui prend la relève et ça c'est difficile, car on connaît déjà la charge de travail alors
23 moi je n'aime pas la reporter sur les autres.

24 **4-Comment réagissez-vous lorsque vous intervenez auprès d'elles ?**

25 Enora : Dans l'idéal j'essaie de prendre un temps pour discuter. Souvent je montre que je
26 respecte le choix en m'en allant, puis je reviens un peu plus tard pour tenter de comprendre.
27 Bien souvent le patient a juste besoin qu'on lui réexplique le traitement et pourquoi il est mis
28 en place parce que les explications des médecins n'ont pas été comprises. Mais souvent aussi
29 ce sont des personnes âgées un peu, voir beaucoup Alzheimer, et là il faut adapter sa

30 communication, alors quand il s'agit d'un refus de toilette, ce n'est pas trop grave, mais quand
31 le médecin a prescrit un bilan sanguin qui déterminera les prochains traitements c'est plus
32 délicat. Il m'est déjà arrivé d'être obligée de faire un sondage urinaire chez une personne âgée
33 qu'on avait été obligée de contentionner et d'administrer un petit anxiolytique...Même si on se
34 dit que c'est pour son bien c'est un peu difficile d'en arriver là. De toute manière les personnes
35 avec des troubles cognitifs, les psys, les OH, on sait dès l'arrivée dans le service qu'elles vont
36 prendre plus de temps. Et aujourd'hui le temps est compté, alors on essaye de faire au mieux et
37 ce n'ai pas forcément le mieux pour le patient.

38 **4a-Pourquoi dites-vous cela ?**

39 Enora : On est prise en étau entre ce qui doit être fait pour chaque patient et le temps dont on
40 dispose pour le faire. Si on passe plus de temps avec un patient c'est un autre qui en subira les
41 conséquences. Donc on essaye de faire au mieux pour que chacun reçoive le minimum
42 acceptable enfin déjà quand on a fait tout ce qui est écrit sur les prescriptions, on peut réfléchir
43 à ce qu'on peut faire de plus. Et ce n'est pas toujours le cas. Il y a des matins quand j'ai fini
44 mon premier tour, fait la relève avec les médecins, que déjà il faut préparer le tour de midi.
45 Alors oui on fait au mieux, on ne met pas le patient en danger, le reste c'est du bonus quand on
46 peut.

47 **4b-D'après vous pourquoi ce problème de temps ?**

48 Enora : Très bonne question. Il faut être rentable il paraît...L'hôpital veut gagner de l'argent.
49 Alors on nous demande faire plus sans nous donner les moyens.

50 **4c-Pouvez-vous me préciser de quelles tâches il s'agit selon vous ?**

51 Enora : Par exemple l'ordinateur, je comprends qu'il soit important de tracer ce que l'on fait.
52 Mais le temps que ça nous prend. Il faut remplir le formulaire A qui est lié au formulaire B mais
53 que si tu n'as pas rempli la case 1a, il refuse de s'ouvrir. C'est loin d'être ergonomique, ni
54 intuitif. Certainement pas des gens de terrain qui ont conçu ces logiciels. Ça ne répond pas à
55 nos besoins. Toujours par souci de traçabilité il te faut remplir quinze papiers pour utiliser un
56 produit dérivé du sang, quinze autres pour utiliser des dérivés morphiniques... Je sais qu'il ne
57 faut pas rigoler avec ça mais quand tu n'as pas que ça à faire c'est gonflant.

58 **4d- Vous me dites donc la traçabilité et par la même la qualité ça prend du temps ?**

59 Enora : Oui c'est ça, enfin non, je dirais plus que c'est la sécurité qui demande du temps.
60 L'hôpital voudrait réduire le risque à 0. Or nous sommes des humains qui travaillons avec des
61 humains, et rien n'est plus imprévisible qu'un être humain...je rigole, mais c'est vrai il faut
62 s'assurer que l'hôpital ne risque pas d'être pris en faute en réduisant les risques au maximum.
63 Parce que la qualité on la doit au patient, par respect il est déjà malade, alors tu te dois par
64 exemple de te laver les mains pour pas lui donner en plus une infection nosocomiale.

65 **5-Qu'est ce qui est pour vous acceptable ou non acceptable de la part d'un patient et pourquoi?**

67 Enora : Ce qui est inacceptable c'est l'histoire que je vous ai raconté en premier. Les gestes
68 déplacés de la part d'un patient ne sont pas tolérables. Le patient a des droits et on devrait aussi
69 lui rappeler qu'il a des devoirs. Le respect du personnel qui s'occupe de lui en fait partie

70 **6-Auriez-vous une description du patient dit « difficile » ?**

71 Enora : Je dirais que j'ai du mal avec les patients manipulateurs, qui critiquent tes collègues et
72 disent que tu es bien meilleure. Ils font ça avec toute l'équipe et après certains de tes collègues

73 marchent dans la combine...Ils viennent te voir dénonçant ta pratique, il paraît que tu l'as
74 autorisé à faire ci faire ça ...Et toi tu retrouves à être obligée de justifier ta pratique...Moi ça
75 m'énerve je sais que je ne suis ni meilleure ni moins bonne qu'une autre, et c'est ce que je
76 réponds à ces manipulateurs qui essayent d'obtenir des avantages en te flattant...ça ne marche
77 pas avec moi Ça met réellement l'équipe en difficulté si on n'en parle pas ensemble, et lors des
78 relèves on n'a pas le temps de s'arrêter sur ce type de problème pourtant ce genre de
79 comportement peut vraiment mettre une équipe en porte à faux et très vite te faire une réputation
80 de mauvaise soignante.

81 **6a-Et ce serait quoi pour vous une mauvaise soignante ?**

82 Enora : Je ne vais rien inventer si je dis qu'une mauvaise soignante est une soignante
83 maltraitante, que ce soit physique et verbal, mais aussi celle qui met en danger le patient.

84 **6b-Comment peut-on mettre en danger le patient ?**

85 Enora : Tu sais ça peut aller vite, un jour tu fais moins attention à ce que tu fais tu crois maîtriser
86 la technique mais tu oublies de purger. Je sais que ça peut arriver à tout le monde, nous ne
87 sommes que des humains pas des robots. Mais à force d'appliquer toujours les mêmes
88 techniques tu tombes dans une routine et c'est là qu'est le danger. La routine te rend moins
89 attentionnée, tu ne vérifies plus ton calcul de dose parce que ça fait mille fois que tu l'as déjà
90 fait, tu te trompes de traitement...Une mauvaise soignante c'est celle qui est tombée dans la
91 routine qui ne se pose plus de question. Et personne n'est à l'abri, on est tellement dans des
92 automatismes de soins. J'essaye de me préserver de ça en participant à des groupes de travail,
93 ou des formations même si c'est pas toujours intéressant ça a le mérite de te faire sortir de ton
94 univers et quand tu reviens à ton poste faut remettre la machine en route tout est moins
95 automatique. Mais ça revient vite.

Annexe V

Entretien n°2

Entretien n°2	IDE 2 : Rozen
Diplômé(e) depuis	15 ans
Parcours professionnel	Pneumologie (2 ans)-Hôpital Rhumatologie (3 ans)-Hôpital Chirurgie digestive (10 ans)-Hôpital
Lieu d'exercice actuel	Libéral

1 **1-Pouvez-vous me raconter des situations où un patient a présenté un comportement**
2 **inadapté par rapport aux conditions de soins du service ?**

3 Rozen : Un comportement inadapté ? Vous voulez dire un patient violent, qui insulte ?

4 **1a- Oui par exemple**

5 Rozen : Alors oui une fois j'ai eu un patient qui m'a insulté parce que j'ai dû m'y reprendre à
6 plusieurs fois pour lui poser un cathéter et que je n'ai pas réussi. Forcément il me mettait la
7 pression en me criant dessus, j'aurais dû arrêter dès le premier essai quand il a commencé à me
8 dire que j'étais une bonne à rien. Ce soin a vraiment pris une mauvaise tournure...

9 **1b-Et pourquoi vous n'avez pas arrêté après le premier essai ?**

10 Rozen : Parce qu'il fallait qu'il ait son traitement pour aller mieux, je crois que c'était un
11 antibio IV. C'était mon patient et c'était à moi qu'incombait la tâche de le piquer. Mes
12 collègues ne peuvent pas toujours venir à ma rescousse. Et puis je voulais peut être aussi lui
13 montrer que j'étais capable contrairement à ce qu'il disait. Il menaçait de porter plainte qu'il
14 avait bien retenu mon nom et qu'il me ferait retirer mon diplôme. Je me rends compte en vous
15 le racontant que cette histoire m'a marquée, en fait

16 **1c-Pourquoi ?**

17 Rozen : Depuis je réfléchis plus avant de retenter si je n'arrive pas à piquer, sur le bénéfice
18 risque pour le patient et aussi pour la relation. Parce qu'après quand la relation est mal partie
19 avec un patient, c'est pas facile de faire chemin arrière, et tout peut devenir plus compliqué.

20 **2-Y a-t-il des personnes qui vous semblent plus difficiles à prendre en soin ?**

21 Rozen : Chaque patient est différent, mais c'est vrai qu'il y a des patients qui sont plus exigeants
22 que d'autres. Ils veulent tout savoir de leur traitement, très souvent ils ont la sonnite aigüe, ils
23 ont toujours une demande à formuler. C'est parfois épuisant pour les soignants. Parfois des
24 collègues craquent moi je prends sur moi en me disant que très souvent ces patients en forte
25 demande sont des patients très angoissés. Si j'ai du temps je vais les voir pour discuter, voir si
26 les demandes ne peuvent pas être regroupées. Quelques fois juste ce temps de parole suffit pour
27 désamorcer les choses. Ça c'est dans l'idéal, mais bien souvent la réalité du terrain fait qu'on
28 remet le temps de discussion pour gérer d'autres priorités et qu'à la fin de la journée on
29 s'aperçoit qu'on a oublié d'aller voir la personne.

30 **3-Pour quelles raisons c'est difficile?**

31 Rozen : C'est difficile parce que gérer les angoisses des uns et des autres c'est chronophage et
32 qu'à l'hôpital on n'a le temps de pas grand chose. Il n'y a plus de place pour le temps relationnel.

33 **4-Comment réagissez-vous lorsque vous intervenez auprès d'elles**

34 Rozen : Je m'assoie avec eux et je cherche avec eux à comprendre ce qui les angoisse. Souvent
35 juste écouter suffit. Alors si un jour tu me vois assise ne penses pas que je fais une pause...

36 **4a- Moi je ne pense pas qu'une infirmière assise est une infirmière qui ne travaille pas ?**

37 Rozen : r de t'assoir boire un café, tu passes pour la feignasse de service, même si ça ne fait que
38 deux secondes. Les autres regardent toujours ce que tu ne fais pas et surtout ce que tu ne fais
39 pas comme eux.

40 **4b-Ce que l'on ne fait pas comme eux ?**

41 Rozen : Oui, tu sais à l'hôpital, c'est très précis comme organisation, le matin tu arrives, relève
42 préparation des traitements, tour des prélèvements sanguins ou autres, tour des médocs, relève
43 ou visite avec le médecin, préparation des sorties de l'après-midi, préparation des traitements
44 du midi, tour des médocs et si tu as le temps tu peux penser à manger. Une infirmière ça ne
45 mange pas ça ne boit pas et donc ça ne va pas aux toilettes, un vrai R2D2 (robot de Star War)...je
46 ne sais plus de quoi je parlais...ah ! Oui des collègues qui pointent du doigt ce que tu ne fais
47 pas comme eux. Te voir assise, c'est impensable il n'est pas prévu dans la fiche de poste qu'une
48 infirmière puisse s'assoir et encore moins sur le lit d'un patient. Je suis contente d'avoir quitté
49 tout ça. En libéral je peux m'assoir prendre un café, ma tournée je l'organise comme je veux,
50 enfin presque...

51 **5-Qu'est ce qui est pour vous acceptable ou non acceptable de la part d'un patient et**
52 **pourquoi?**

53 Rozen : Ce qui est inacceptable c'est un patient qui a un comportement qui cherche à te nuire,
54 soit par des insultes soit par des gestes violents. Je ne parle pas des patients qui sont violents
55 parce qu'ils ont des troubles psys ou cognitifs, mais du patient qui pourrait chercher à t'envoyer
56 son verre à la figure parce qu'il n'est pas content ?

57 **5a-Comment fait-on la différence entre l'intentionnalité ou non ?**

58 Rozen : Les patients arrivent avec leur dossier on sait s'ils souffrent de troubles du
59 comportement ou non. Une personne qui a une maladie d'Alzheimer ce n'est pas de sa faute si
60 elle envoie les mains lors d'un soin.

61 **5b-C'est parce qu'il est atteint d'Alzheimer qu'il envoie les mains ?**

62 Rozen : Oui c'est ça.

63 **6-Auriez-vous une description du patient dit « difficile » ?**

64 Rozen : Je dirais que les personnes les plus difficiles sont les soignants ou anciens soignants.
65 Ils ont un regard très critique sur ce que tu fais. Ils peuvent te dire de mon temps on ne faisait
66 pas comme ça, ils savent mieux que toi les protocoles, ils cherchent la moindre erreur d'asepsie.
67 C'est vrai que ce sont souvent des patients qu'on traite un peu différemment pour laisser une
68 bonne image de soi et du service.

Annexe VI

Entretien n°3

Entretien n°3	IDE 3 : Yaël
Diplômé(e) depuis	6 ans
Parcours professionnel	FAM (6 mois) EHPAD (1 an-1/2) MAS (4 ans)
Lieu d'exercice actuel	MAS

1 **1-Pouvez-vous me raconter des situations où un patient a présenté un comportement**
2 **inadapté par rapport aux conditions de soins du service ?**

3 Yaël : Je venais d'être embauchée dans un foyer d'accueil médicalisé accueillant des personnes
4 porteuses de handicap. Il y avait une résidente de 24 ans atteinte de psychose infantile, qui
5 n'avait pas accès au langage, elle présentait une grosse intolérance à la frustration. Quand elle
6 n'était pas contente elle avait des accès de violence sur le premier venu. Sa méthode préférée
7 était la strangulation, elle était rapide pour t'attraper le cou, il fallait être deux pour la plaquer
8 au sol. Une situation insupportable pour l'équipe et les autres résidents, qu'elle faisait monter
9 en pression. L'équipe était vraiment en souffrance, pour essayer de palier au problème la
10 direction avait obtenu un financement pour un poste supplémentaire. Du coup, il y avait un
11 protocole qui prévoyait la présence de deux personnes en permanence avec elle, avec un emploi
12 du temps structuré et une prise en charge très précise pour être le plus contenant possible.
13 Seulement l'équipe épuisée a laissé les nouveaux professionnels s'occuper de cette jeune fille.
14 Il n'y avait pas de relai, et cette prise en charge ne marchait pas mieux qu'avant, même pire elle
15 est devenue de plus en plus violente. Face à cela l'équipe éducative et soignante, moi compris,
16 a exercé son droit de retrait. La contention chimique a été utilisée le temps qu'on trouve une
17 place dans un hôpital psychiatrique. La voir bavant toute flagada a été aussi pénible pour
18 l'équipe face à son propre échec. Quand j'essaye d'analyser la situation, je pense que l'équipe
19 malgré toute sa volonté de bien faire n'était pas assez formée, mais aussi que vraiment cette
20 structure ne pouvait pas bien prendre en charge cette jeune fille. Le médecin était présent
21 seulement une fois par semaine, il n'allait que rarement à la rencontre des résidents, comme si
22 la maladie mentale était contagieuse, c'est moi qui décrivait les signes cliniques, ou prenait des
23 photos pour avoir des prescriptions. Je ne suis pas restée dans cette structure, j'étais jeune
24 diplômée je n'ai pas osé dire ce que je pensais à la direction quant à la prise en charge médicale
25 des résidents, ça serait aujourd'hui je leur dirais que le suivi médical était léger pour des
26 résidents pratiquement tous sous neuroleptiques. Mais je repense de temps en temps à cette
27 jeune fille que je n'ai pas su prendre en charge.

28 **1a-Vous avez parlé de protocole pour cette patiente, vous pouvez m'en dire plus ?**

29 Yaël : J'ai dit protocole, oui, enfin pas un protocole comme ceux de l'hôpital. On va dire que
30 c'était un protocole personnalisé, faut peut-être pas dire protocole à côté de personnalisé.

31 **1b-Pourquoi ?**

32 Yaël : Pour moi un protocole c'est fait pour correspondre au maximum de personnes. Pour que
33 tout le monde parle le même langage et emploi les mêmes méthodes. Oui là ce guide était pour

34 que tout le monde emploie la même méthode et c'est justement à ce niveau que ça ne
35 fonctionnait pas. Chacun arrangeait à sa façon, il faut dire que face aux cris et au risque de se
36 faire taper, il était plus facile de céder, un peu comme avec les enfants. Dire oui c'est plus facile.
37 C'était une prise en charge tellement compliquée. Dès le levé ça partait en vrille. Tous les matins
38 son lit était souillé mais comme d'après ce qui m'a été rapporté c'était parce qu'elle refusait de
39 grandir qu'on ne lui mettait pas de protection, « les couches c'est pour les bébés ». Il fallait que
40 ce soit elle qui défasse ses draps, et là ça coinçait, premier accès de colère. Le pire c'était pour
41 les habits, il avait été établi qu'on déposait le soir en son absence deux tenues dans son placard
42 pour qu'elle ait l'impression de choisir. Ses autres vêtements étaient dans une réserve à côté de
43 sa chambre, et elle le savait. Elle se barrait tapait sur la porte du local, à moitié nue...l'enfer.
44 Mais apparemment si on lui laissait ses vêtements à portée de main elle changeait toute la
45 journée...Alors après une heure de négociation je comprends les écarts au protocole. Non
46 vraiment c'était compliqué.

47 **2-Y a-t- il des personnes qui vous semblent plus difficiles à prendre en soin ?**

48 Yaël : Cette situation le montre bien, je pense que les patients les plus difficiles à prendre en
49 charge sont ceux avec lesquels on ne peut pas établir de relation. Enfin plutôt quand la relation
50 établie est fragile car soumise à l'incompréhension de part et d'autre.

51 **3-Pour quelles raisons c'est difficile?**

52 Yaël : Si moi je ne comprends pas la demande comment je peux accompagner au mieux le
53 patient. Et si le patient ne comprend pas que je peux l'aider alors il ne peut accepter ma main
54 tendue. On ne peut pas avancer ensemble. C'est compliqué. Le monde du handicap c'est
55 compliqué mais c'est aussi intéressant car c'est un défi permanent.

56 **4-Comment réagissez-vous lorsque vous intervenez auprès d'elles**

57 Yaël : Je n'ai pas de méthode précise. Juste j'essaye de gagner la confiance, déjà c'est bien. Si
58 un autiste me laisse déjà l'approcher, je me dis que c'est une victoire, si je peux le toucher c'est
59 une super victoire. Je me contente de peu...Non je rigole ce n'est pas si simple. Il faut à la fois
60 tendre la main et aussi faire respecter le cadre pour être le plus contenant possible, donc faut
61 aussi faire preuve de fermeté, savoir dire stop. Non je n'ai pas de méthode, j'adapte au jour le
62 jour, selon l'humeur du résident et aussi il y a des fois où moi je n'ai pas l'énergie pour
63 débloquer la situation.

64 **5-Qu'est ce qui est pour vous acceptable ou non acceptable de la part d'un patient et pourquoi?**

66 Yaël : Je ne sais pas je n'ai jamais réfléchi à la question. J'aurai du mal à accepter des avances
67 de la part d'un patient...oui, sinon...Ah ! Oui j'ai déjà rencontré des patients racistes ça c'est
68 inacceptable pour moi, on ne peut pas refuser un soin juste parce que le soignant n'est pas de la
69 bonne couleur.

70 **8-Auriez-vous une description du patient dit « difficile » ?**

71 Yaël : Je n'aime pas trop ce terme de patient difficile, c'est la relation qui est difficile Par
72 exemple pour moi ce qui est difficile c'est avec un patient qui ne communique pas, enfin de
73 façon verbale, parce que ses attitudes sont soumises à l'interprétation de chacun. Une grimace
74 est-il un signe de douleur ? Un signe d'irrespect ? Ou bien ne signifie rien du tout ? Il n'existe
75 pas de grille de décodage universelle, alors il faut apprendre à le connaître, et discuter avec la
76 famille. Ça demande du temps. Les soignants qui sont au quotidien avec les personnes finissent
77 par les connaître, ils sont une ressource. Quand l'équipe me signale un comportement inhabituel

78 chez un des résidents, je leur fait confiance. Après avec les personnes avec des troubles
79 autistiques ou des déficiences mentales, les investigations sont difficiles à mener. Faire une
80 prise de sang, un ECBU une radio, même prendre une température...enfin faire toute la batterie
81 d'examens habituels peut s'avérer mission impossible. Alors on travaille sur l'observation du
82 comportement, les faits inhabituels. Il ne faut pas oublier que les troubles du comportement
83 peuvent être liés à la constipation, aux traitements, une infection et surtout une douleur. Alors
84 on observe si la personne mange comme d'habitude, a-t-elle mal aux dents ? A telle des nausées,
85 qui pourraient orienter vers un fécalome, enfin on l'ausculte de loin. Où je travaille actuellement
86 quand je signale au médecin un problème chez quelqu'un, il va voir la personne essaye de
87 l'examiner, souvent il couvre en premier la douleur puis s'il n'y a pas d'amélioration il va
88 prescrire des antibio. On avance à tâtons, ce qui marche un jour peut être remis en cause le
89 lendemain. Donc voilà c'est ça qui est difficile pas toujours comprendre où se situe le problème.

1

Annexe VII

Entretien n°4

Entretien n°4	IDE 4 : Soazig
Diplomé(e) depuis	40 ans (37 ans d'exercice)
Parcours professionnel	Chirurgie orthopédique (3 ans)-Hôpital Pédiatrie (7 ans) -Hôpital Consultation viscérale (2 ans) -Hôpital Service gériatrique (15 ans) -Hôpital Chirurgie urologique-(5 ans)- Hôpital Chirurgie ambulatoire (5 ans) -Hôpital
Lieu d'exercice actuel	A la retraite

1 **1-Pouvez-vous me raconter des situations où un patient a présenté un comportement**
2 **inadapté par rapport aux conditions de soins du service ?**

3 Soazig : J'étais en pédiatrie, on a accueilli un nouveau-né, qui est né vivant mais avec une seule
4 oreillette et un seul ventricule, c'était visible à l'échographie. Les parents étaient prévenus que
5 cet enfant n'allait pas être viable. Quand le bébé est né, il a respiré, entre guillemet, du coup les
6 parents considéraient que les médecins s'étaient trompés, et qu'il allait être vivant. Dans l'heure
7 qui a suivi cet enfant est décédé, et le père a pété un câble. Il est revenu dans les 10 minutes qui
8 ont suivi, avec un berger-allemand et un fusil. Il voulait trouver l'obstétricien, pour tuer la
9 personne qui n'avait pas su sauver son enfant. Là il a fallu de toute urgence verrouiller tous les
10 accès, c'est-à-dire bloquer les portes, fermer tous les volets, à l'unité de soin. Bien sûr on était
11 un dimanche après-midi, à l'époque il n'y avait pas de vigile, c'était un peu la panique parce
12 qu'on était que du personnel féminin, relativement jeunes. On a prévenu le gardien et la police.
13 On est restée enfermée dans la salle de soins jusqu'à l'arrivée de la police. Cette situation n'est
14 pas banale...

15 **2-Y a-t-il des personnes qui vous semblent plus difficiles à prendre en soin ?**

16 Soazig : Les personnes qui seraient peut-être trop informées et à la fois mal informées. C'est-
17 à-dire qu'elles auront regardé avant une chirurgie par exemple, tous les sites internet et les
18 forums de questions, où tout et n'importe quoi circulent. Et des patients rebelles par rapport au
19 diagnostic, qui est une réaction humaine.

20 **3 Pour quelles raisons ?**

21 Soazig : Quand tu penses leur donner une information ces personnes te répondent oui mais je
22 sais je sais, du coup ça ferme la communication et ça ferme à la vraie information. Ça ferme à
23 l'éventualité d'un changement d'horaire par exemple de bloc, de chirurgien qui opère, un
24 changement de durée d'hospitalisation...Le patient qui dit « moi je sais », il ne sait pas que le
25 risque 0 n'existe pas, qu'à l'hôpital comme ailleurs il peut y avoir des imprévus, alors dès qu'il
26 y a un petit cheveu dans ce que lui avait prévu, toutes les situations deviennent après limites,
27 limites agressivité.

28 **4-Comment réagissez-vous lorsque vous intervenez auprès d'elles ?**

29 Soazig : Alors ça c'est être au même niveau que le patient, si il est debout tu es debout, si il est
30 assis tu es assis. Faire de l'écoute, énormément. Le laisser s'exprimer, vider tout, et puis après

31 essayer quand il a lâché sa hargne de poser des mots le plus calmement possible, sans hausser
32 le ton. C'est ce qu'on apprend dans les formations prise en charge de la violence.

33 **4a-Est-ce que vous croyez que les conditions de travail à l'hôpital permettent cette écoute ?**

34 Soazig : De moins en moins. Je dirais de moins en moins parce qu'on n'a plus le temps de
35 dire : « attendez je m'assoie un quart d'heure pour vous expliquer... ». Maintenant, avec la T2A
36 notamment, donc depuis 2005 tout est chronométré, calculé, mesuré, évalué. Le personnel n'a
37 plus le temps de faire lui-même les choses donc c'est délégué, on envoie directement la sécurité.
38 Voir on exclut le problème en disant directement : « moi je n'ai pas le temps, débrouillez- vous,
39 appelez votre chirurgien ». Le personnel intermédiaire ne gère plus trop ces situations par
40 manque de temps. Il n'a plus le temps de délibérer pourtant ça fait partie de sa charge de travail,
41 de pouvoir être psychologiquement en relation avec le patient. Ce qui est aussi 50% du soin.
42 Cette partie-là se perd énormément. La population est moins indulgente, moins patiente, plus
43 agressive, beaucoup plus procédurière. Les gens sont de plus en plus individualistes et ne voient
44 que pour eux-mêmes. Avec la loi sur les droits des patients les gens ont cru qu'ils allaient avoir
45 un pouvoir décisionnel sur leur date d'intervention, sur le choix du chirurgien (oui mais pas tout
46 le temps), sur la chambre simple, d'avoir un arrêt de travail de trois semaines... Je pense aussi
47 que le fait de dire aux gens que ce ne sont plus des patients mais des clients, à un moment donné
48 on nous a beaucoup demandé de dire qu'on prenait en charge des clients. Parce qu'avec la T2A
49 bien sûr il fallait qu'on ramène une activité financière. L'hôpital n'était plus un hospice mais
50 une entreprise qui devait rapporter. Mais comme ça devait rapporter, ce n'était plus un patient
51 mais un client. De ce retournement de prise en charge, le client est roi, donc le client décide, les
52 gens se sont sentis des droits et surtout le droit de faire ce qu'ils voulaient. Après il y eu aussi
53 l'arrivée de jeunes médecins qui ne se sont pas sentis le charisme de s'opposer, non pas dans la
54 violence, mais par exemple sur les arrêts de travail, ils n'arrivaient pas à dire c'est 4 jours d'arrêt
55 et pas 8 comme vous l'avez lu sur les réseaux sociaux. Le médecin a perdu cette autorité
56 hospitalière.

57 **5-Qu'est ce qui est pour vous acceptable ou non acceptable de la part d'un patient et**
58 **pourquoi?**

59 Soazig : Moi j'ai toujours été blagueuse, forcément en urologie en sexologie il fallait pouvoir
60 lever des tabous, donc pouvoir libérer la parole, bien sûr blaguer avec respect. Ceux qui
61 commencent à faire des blagues détournées je les mets rapidement dans les rangs. J'accepte
62 qu'un patient soit en colère par la peur, par un deuil, maintenant la colère pour un retard de pris
63 en charge au bloc opératoire au point de « péter un câble », pour moi c'est inacceptable. J'avais
64 un peu plus de mal sur les gens qui étaient moins tolérant sur les retards. Le non acceptable je
65 dirais c'est le manque de politesse, c'est détruire du matériel à l'hôpital par violence, ou avoir
66 un geste physique sur du personnel, je ne parle pas de la psychiatrie, c'est de la violence mais
67 c'est un peu différent. Les gens irrespectueux aussi entre patients. Je me souviens d'une fois
68 l'organisation de service étant de regrouper dans les chambres les patients venant pour le même
69 type d'intervention, on avait mis dans la même chambre une patiente « arabe » et l'autre
70 « juive ». Un des maris a fait un scandale, ça c'est inacceptable. L'hôpital est un lieu neutre de
71 couleur, de religion, neutre de tout, et malheureusement ça se perd aussi ça. La dernière chose
72 inacceptable je dirais que ce sont les avances faites par un patient à une infirmière, faut dire que
73 les dessins animés et autres médias ont véhiculé une image de l'infirmière pas toujours en notre
74 faveur, ça alimenté le fantasme de l'homme.

75 **6-Auriez-vous une description du patient dit « difficile » ?**

76 Soazig : Comme je l'ai dit, je dirais que le patient difficile est le revendicateur, qui sait tout, qui
77 se positionne en client avec seulement des droits, en oubliant aussi son devoir de politesse et de
78 respect. Celui qui n'est jamais satisfait, ne sait que parler en criant. C'est un frein à toute
79 communication

Résumé : Stigmatisation, Dérive normative du sujet “ hors-norme ” ?

Alors que l'hôpital est un lieu où le jugement de valeur ne devrait pas avoir sa place, les patients, leur famille, les étudiants infirmiers témoignent de situations où des soignants stigmatisent les patients. La stigmatisation est un processus social, qui renvoie à la question de la norme, en opérant à un stéréotypage négatif d'une personne. Je me suis alors demandée pourquoi des soignants investissent ce concept de stigmatisation vis-à-vis des patients ? Mon cadre conceptuel m'a permis d'élaborer une hypothèse de recherche, je me suis donc interrogée si l'omniprésence des normes à l'hôpital permettait de prendre en soin les personnes dites «hors-normes»? Pour appuyer cette recherche j'ai réalisé une étude clinique par le biais de quatre entretiens menés auprès d'infirmières exerçant dans des structures différentes. A travers l'analyse des différents discours, la question de la norme n'a pas ressurgi, par contre celle du manque de temps, de la routine, et de l'irrespect ont fortement été abordées. Concernant les comportements inadaptés, il semblerait que selon le lieu d'exercice, la profession d'infirmière ne s'en saisit pas de la même manière.

Mots Clés : Stigmatisation, Normes, Biomédecine, Standardisation, Comportement.

Abstract : Stigmatization, Normative drift from the “non-standard” person?

Although hospital is a place where value judgement should not take place, patients, their families and student nurses are witness of situations where caregivers stigmatize patients. Stigmatization is a social process which refers to "standards", and stereotype a person in a negative way. Then, I wondered why caregivers invested this concept of stigmatization. My conceptual framework enabled me to develop a research hypothesis, and I wondered if the omnipresence of hospital norms allowed to take care of “non-standard” people. To support this research, I conducted a clinical study through four interviews of nurses working in different units. As a result, when analyzing their different answers, the question of "standard" didn't come through, whereas lack of time, routine, lack of respect were raised. Considering inappropriate behavior, it seems that according to the place of practice, the nursing profession doesn't apply in the same way.

Key Words : Stigmatization, Norms, Biomedicine, Standardization, Behavior.