



Dr Serge Sultan / Psychologue

Professeur à l'Institut de psychologie de l'Université Paris Descartes (France), le Dr Serge Sultan est également responsable de l'équipe Psychologie de la santé et psychopathologie qui étudie les interrelations entre l'état de santé et la psychopathologie.

# Autorégulation et maladie chronique

La psychologie de la santé s'adresse traditionnellement à la problématique de la prévention, alors que la psychologie clinique prend en charge les répercussions psychologiques des maladies somatiques. L'allongement de la durée de vie et l'efficacité accrue des traitements a créé un champ d'intervention nouveau et extrêmement large, à la lisière de ces deux spécialités qui s'adressent à la psychologie de la personne chroniquement malade. L'objectif de cet article est de présenter la problématique de l'autorégulation dans la maladie chronique et d'explorer certains des facteurs qui sous-tendent une autorégulation de bonne qualité.

## UNE AUTORÉGULATION NÉCESSAIRE

Les personnes souffrant d'une maladie chronique se trouvent dans une situation où elles doivent faire des compromis pour contrôler ou gérer la maladie, tout en s'y ajustant psychologiquement. Cela représente de nouveaux défis pour les psychologues dans le domaine de la santé, puisque nous sommes confrontés de manière concomitante à deux questions : celle des répercussions psychologiques de la maladie et celle de la prévention de l'aggravation de la maladie et de ses complications. Les psychologues sont ainsi amenés à intervenir à la fois sur les conséquences psychologiques de la maladie et sur la promotion d'un autocontrôle optimum de la maladie, tout en permettant à l'individu de s'ajuster à la maladie et à son évolution. En effet, en dépit de l'adjectif « chronique » qui suggère une certaine stabilité, la plupart des maladies chroniques sont en fait évolutives et génèrent des parcours psychologiques marqués par des étapes importantes : passage sous insuline, apparition de complications dans le diabète, rechute ou crise d'angine de poitrine dans l'insuffisance cardiaque, etc.

Pour comprendre cette nouvelle problématique, les psychologues ont proposé des modèles fondés sur des interactions individu-environnement (modèles d'adaptation au stress, par exemple) ou sur des transactions internes aux personnes (modèles de l'identité de malade, par exemple). Une manière de concevoir l'activité de la personne chroniquement malade est de se référer à l'autorégulation. Représentée par les travaux de Leventhal *et al.* (2003), cette vision conçoit l'individu comme étant au centre du processus de prévention et de réhabilitation. La personne y est pensée comme devant faire face à des exigences supplémentaires de la maladie, plus ou moins contradictoires avec d'autres éléments

de sa vie. Pour gérer sa maladie, elle adopte des conduites qui représentent des compromis vis-à-vis de motivations internes profondes. La qualité de l'autorégulation est le produit d'une reconnaissance par l'individu de ces nouvelles exigences de la maladie, des conflits éventuels que celles-ci génèrent, et elle est la conséquence de la capacité de l'individu à résoudre ces conflits. Concernant la personne vue dans sa globalité, l'autorégulation va ultimement déterminer la qualité de vie. Cette vision va bien au-delà d'une approche restrictive de l'autorégulation dont l'aboutissement est typiquement l'éducation thérapeutique. De nombreux facteurs individuels et sociaux jouent un rôle et nécessitent des interventions psychologiques élaborées.

## UN PROCESSUS COMPORTEMENTAL EXIGEANT

Pour ce qui est de la maladie, elle concerne généralement des comportements de soins qu'il faut adopter, accompagnés parfois d'un critère qu'il faut maintenir dans une certaine zone, par exemple l'autopalpation dans le cancer du sein ou encore la maîtrise de la glycémie dans le diabète. La qualité de l'autorégulation va participer, dans une certaine mesure, à la prévention des complications ou de l'aggravation de la maladie. Par exemple, dans le diabète, l'autorégulation comportementale renvoie à la capacité à adopter des comportements de soins permettant la bonne gestion du régime alimentaire, l'exercice physique, les facteurs perturbateurs éventuels (infection, p. ex.), le traitement lui-même (insuline, p. ex.), pour réguler la glycémie. L'autorégulation comportementale de la maladie n'est pas sans générer des tensions chez l'individu. Dans le diabète, on a montré qu'elle est usante au fil du temps et représente un véritable fardeau. Ainsi, le régime alimentaire est souvent mal toléré dans le diabète de type 2, surtout en l'absence de symptômes. La capacité à adopter ces comportements dépend donc des ressources de l'individu et du soutien de son entourage et des professionnels.

La qualité de l'autorégulation des personnes malades est donc en partie sous-tendue par des facteurs individuels et sociaux comme les affects et leur régulation, mais aussi les relations et le soutien apportés par l'entourage et les professionnels de soin. Les psychologues ont un rôle central pour favoriser une meilleure prise en compte de ces facteurs.

## \_IMPACT DE LA DÉTRESSE SUR L'AUTORÉGULATION DU DIABÈTE

Pour illustrer l'étendue des conséquences émotionnelles sur l'autorégulation, nous considérerons ici l'exemple du diabète. Les diabètes de type 1 et 2 sont des modèles pour la problématique de l'autorégulation tant la prise en charge est fondée sur le comportement des patients. La détresse, clinique ou subclinique y est particulièrement prévalente. Dans le diabète de type 2 par exemple, la dépression est deux fois plus prévalente qu'en population générale (14 % pour la dépression clinique et 25 % pour la dépression subclinique) (Sultan et al., 2010). Or il apparaît que la dépression gêne nettement la mise en place des comportements d'autorégulation comme le régime alimentaire ou l'activité physique, ce qui retentit sur l'aggravation de la maladie (Lin et al., 2004). Ce que l'on observe avec la dépression peut l'être aussi avec l'anxiété ou la détresse spécifique. Ainsi, une étude de suivi de cohorte récente montre que l'anxiété a des effets cliniquement significatifs péjoratifs sur la glycémie à cinq ans chez des personnes souffrant de diabète de type 1 (Sultan et al., 2008).

Une des raisons pour expliquer l'impact de la détresse sur l'autorégulation est qu'elle serait marquée par des symptômes qui empêcheraient la planification ou la résolution de problème nécessaires à une autorégulation efficace : abattement, pensées pessimistes, manque d'énergie, difficultés de concentration et rumination. On peut aussi penser que la fragilité de l'estime de soi joue un rôle. Cette fragilité générerait les personnes dans l'engagement dans des comportements actifs d'autorégulation en raison d'une réticence à se confronter au « soi malade » à travers les injections, les prescriptions alimentaires, l'autocontrôle glycémique. Cela a été mis en évidence dans l'étude des barrières au traitement, mais demanderait à être documenté plus avant.

### Réguler la détresse

Étant donné la prévalence et les effets de la détresse sur l'autorégulation, la manière dont les malades vont gérer leurs affects négatifs devient un élément central dans l'équilibre personnel et finalement, le devenir de la maladie. Dans le diabète, certains résultats préliminaires suggèrent que des déficits de régulation émotionnelle (la difficulté à décrire ses émotions, par exemple) ont des effets négatifs sur l'autorégulation (Luminet et al., 2006). À l'inverse, consacrer davantage de ressources pour gérer ses émotions (*emotion-focused coping*) a des effets positifs, surtout chez les personnes anxieuses (Sultan et al., 2008). Ces résultats suggèrent que les compétences destinées à la gestion des émotions sont importantes pour favoriser une bonne autorégulation comportementale et qu'elles permettraient de modérer les effets négatifs de la détresse. Autrement dit, meilleurs sont la gestion des affects négatifs et l'ajustement émotionnel, meilleure sera la prise en charge de la maladie.

Du point de vue pratique, il faut donc considérer la détresse émotionnelle, la dépression et l'anxiété comme des cibles de traitement si l'on veut améliorer l'autorégulation des personnes malades. Cela implique d'en faire le diagnostic précocement et de proposer des options thérapeutiques adaptées à chacun. Pour le psychologue, cela peut se traduire par une aide apportée aux patients pour mieux identifier, contrôler, et peut-être exprimer leurs émotions.

## \_L'EXPRESSION ÉMOTIONNELLE DANS L'ÉQUILIBRE DES PERSONNES MALADES

La recherche indique en effet qu'un facteur important dans l'équilibre des personnes atteintes de pathologies somatiques est leur capacité à exprimer et élaborer l'expérience de la maladie. Dans le domaine du cancer, l'étude randomisée de Stanton et al. (2002) menée auprès de 60 femmes 5 mois après leur traitement pour un cancer du sein révèle que l'activité qui consiste à rapporter des pensées et des émotions profondes liées à la maladie par écrit sur 4 séances s'étalant sur 3 semaines est associée à une diminution plus marquée des plaintes physiques et des consultations médicales. Pour ces patientes, la confrontation à l'expérience de la maladie par l'écriture faciliterait le traitement de l'information émotionnelle et aurait un effet bénéfique à long terme, et ce, autant du point de vue physique que psychique. Traduire l'évènement traumatique en mots, lui attribuer du sens (déterminer ses causes et ses conséquences) et identifier les émotions associées favoriseraient la compréhension et l'intégration psychique de l'évènement.

Au-delà de cette expression par écrit, le partage social des émotions peut également constituer une stratégie efficace dans l'ajustement des personnes. Dans le cancer, les efforts mis en place par les femmes atteintes d'un cancer du sein pour identifier, comprendre et exprimer leurs émotions à leur entourage sont associés à des niveaux moindres de détresse psychologique au long cours. Ces modes de faire face favoriseraient ainsi à long terme l'ajustement psychologique à la maladie : les patientes se percevant en meilleure santé, plus vigoureuses, elles consulteraient moins souvent pour des problèmes de comorbidités et auraient au total une meilleure qualité de vie (Stanton et al., 2000). L'expression émotionnelle ne réduirait pas en soi la fréquence des pensées liées à la maladie, mais modèrerait plutôt la détresse associée à leur survenue (Quartana et al., 2006)

### Contexte de l'expression

Plusieurs caractéristiques de contexte apparaissent cependant fondamentales dans l'effet de l'expression émotionnelle des personnes malades. Ainsi, l'impact du partage social des émotions ne peut être dissocié des réactions de celui ou celle à qui l'on se confie (Rimé, 2005). Par exemple, les hommes en rémission d'un cancer de la prostate présentent des niveaux de détresse élevés en lien avec la maladie lorsque l'environnement social limite ou refuse les échanges au sujet du cancer (Lepore *et al.*, 1998). Les qualités individuelles et la personnalité jouent également un rôle. Par exemple, il semble que les individus qui sont peu à l'aise dans l'expression émotionnelle, comme les personnalités répressives ou marquées par un niveau élevé d'alexithymie, ont tendance à moins bénéficier de stratégies d'expression et de soutien émotionnel en général. Une recherche récente a montré que la fréquence des discussions au sujet de la maladie est plus importante chez les femmes traitées pour un cancer du sein que chez les hommes traités pour un cancer de la prostate lorsqu'on interroge les personnes quatre ans après la chirurgie (Ullrich *et al.*, 2008). Ces résultats vont dans le sens du rôle traditionnel masculin marqué par le contrôle, le stoïcisme et la négation de sa souffrance. Cette recherche révèle que l'expression, lorsqu'elle se maintient sur le long terme, est associée à une moins bonne qualité de vie, ce qui

indiquerait que l'expression et la recherche de soutien émotionnel sont des stratégies bénéfiques lorsqu'on est proche d'événements stressants ou traumatisants, mais qu'elles seraient peut-être un signe de désarroi et de difficulté à contrôler la maladie sur le long cours (Myers, 2010).

Alors que la tradition et l'intuition suggèrent qu'exprimer son ressenti émotionnel est bénéfique, car cela soulage et permet d'élaborer son expérience, les observations faites auprès de personnes malades indiquent qu'il faut prendre en compte le contexte social et la personnalité des malades quand on envisage des stratégies centrées sur l'expression pour la prévention secondaire ou la réadaptation.

### RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ ET AUTORÉGULATION

#### Comprendre le patient

Un aspect important responsable de l'autorégulation comportementale dans les maladies chroniques est celui de la relation au professionnel de santé. On sait que l'empathie et la compréhension mutuelle en consultation sont des facteurs majeurs de la qualité de cette relation. Ainsi, la pratique clinique suggère que les soignants doivent se faire une idée relativement précise des états

## COURS DE DÉONTOLOGIE ET PROFESSIONNALISME



#### POUR QUI ?

Les psychologues et les candidats à l'admission

#### POURQUOI ?

Réfléchir sur plusieurs situations impliquant une prise de décision éthique susceptibles de se présenter dans le cadre d'une pratique professionnelle telles que :

La confidentialité - Les conflits d'intérêts -

La dangerosité - Les tribunaux

#### QUAND ?

Le cours requiert la présence des participants à **deux journées** complètes de formation **de 9 h à 16 h 30** et un travail écrit est exigé.

#### À MONTRÉAL

- 21 mai et 18 juin 2010

#### À QUÉBEC

- 10 septembre et 8 octobre 2010

**COMBIEN ?** 282,19 \$ (taxes incluses)

**LA FORMATRICE :** Élyse Michon, psychologue

Les personnes intéressées à s'inscrire doivent le faire via le site Internet de l'Ordre :  
[www.ordrepsy.qc.ca/fr/psychologue/devenir.html](http://www.ordrepsy.qc.ca/fr/psychologue/devenir.html)

mentaux du patient (pensées, croyances, émotions) pour pouvoir favoriser des plans d'action adaptés à la personne. Par exemple, dans le cas d'un patient atteint de diabète, certaines formes de représentation peuvent constituer un défi à une prise en charge adaptée : par exemple, le fait de penser que le diabète est une condition réversible ou cyclique, ou encore que le traitement ne peut pas contrôler l'évolution de la maladie. Afin d'optimiser l'autorégulation comportementale, il peut être intéressant d'intervenir pour modifier ces représentations, mais en amont, il faut avoir une perception précise de ce que pense le patient. Or les professionnels manquent parfois de précision sur ce point et cela retentit sur le soin. Dans le diabète, on a montré que les professionnels ont tendance à surestimer la peur de l'insuline chez les patients, ce qui amène à repousser l'introduction de ce traitement ou même son abandon (Nakar *et al.*, 2007).

Il faut considérer la détresse émotionnelle, la dépression et l'anxiété comme des cibles de traitement si l'on veut améliorer l'autorégulation des personnes malades

### Empathie et autorégulation

Une étude récente a montré que les médecins de famille ont tendance à percevoir les états mentaux des patients de manière plus ou moins fidèle en fonction des thèmes sur lesquels ils sont évalués. Certains thèmes sont perçus plus fidèlement que d'autres, notamment les causes attribuées au diabète, la capacité de traitement à contrôler son évolution, les conséquences de la maladie. En outre, une perception plus fidèle des représentations du patient est associée à une meilleure autorégulation. Toutefois, il n'apparaît pas nécessaire pour le professionnel d'atteindre une grande précision dans tous les domaines de représentation du patient, car cela n'est lié à l'autorégulation que sur les thèmes de la chronicité et des bénéfices attachés au traitement. Sur ces thèmes, une bonne perception des représentations du patient par le clinicien apparaît bénéfique (Sultan *et al.*, 2010). Ces résultats suggèrent qu'il serait meilleur pour l'autorégulation que les professionnels consacrent du temps à discuter de l'évolution de la maladie et des bénéfices du traitement en consultation plutôt que d'autres thèmes non associés à l'autorégulation. Les formations à la communication destinées au personnel soignant pourraient tenir compte de ces résultats.

En conclusion, la promotion de l'autorégulation dans les maladies chroniques passe certainement par une meilleure prise en compte des données émotionnelles et du contexte social des individus. Cela amènerait une meilleure considération du point de vue individuel du malade afin de favoriser un soin réellement « centré sur le patient ». Les psychologues de la santé ont un rôle central à jouer dans ce domaine, car l'autorégulation est encore trop souvent envisagée sous le prisme de l'adhésion, ou pire, de l'observance.

### Bibliographie

- Lepore, S., & Helgeson, V. (1998). Social constraints, intrusive thoughts and mental health after prostate cancer. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 17, 89-106.
- Leventhal, H., Brissette, I., & Leventhal, E.A. (2003). The Common-Sense Model of self-regulation of health and illness. In L.D. Cameron and H. Leventhal (Eds.) *The self-regulation of health and illness behaviour*. (pp.42-65). London: Routledge.
- Lin, E.H.B., Katon, W.V.K.M., Rutter, C., Simon, G.E., Oliver, M., Ciechanowski, P., Ludman, E., Bush, T., Young, B. (2004). Relationship of depression and diabetes self-care, medication adherence and preventive care. *Diabetes Care*, 27, 2154-2160
- Luminet, O., De Timary, P., Buyschaert, M., & Luts, A. (2006). The Role of Alexithymia Factors in Glucose Control of Persons with Type 1 Diabetes: A Pilot Study. *Diabetes and Metabolism*, 32 (5), 417-424.
- Nakar, S., Yitzhaki, G., Rosenberg, R., & Vinker, S. (2007). Transition to insulin in Type 2 diabetes: Family physicians' misconception of patients' fears contributes to existing barriers. *Journal of Diabetes and Its Complications*, 21, 220-226.
- Quartana, P.J., Kimberly, K.L., & Zakowski, S.G. (2006). Psychological adjustment following diagnosis and treatment of cancer: an examination of the moderating role of positive and negative emotional expressivity. *Journal of Behavioral Medicine*, 29, 487-98.
- Rimé, B. (2005). *Le partage social des émotions*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Stanton, A. L., Danoff-Burg, S., Sworowski, L., Collins, C.A., Branstetter, A.D., Rodriguez-Hanley, A., Kirk, S.A., Austenfel, J. (2002). Randomized, controlled trial of written emotional expression and benefit finding in breast cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 4160-4168.
- Stanton, A.L., Danoff-Burg, S., Cameron, C.L., Bishop, M., Collins, C.A., Kirk, S.G., et al. (2000). Emotionally expressive coping predicts psychological and physical adjustment to breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68, 875-82.
- Sultan, S., Attali, C., Gilberg, S., Zenasni, F., & Hartemann, A. (2010). Physicians' understanding of patients' personal representations of their diabetes: Accuracy and association with self-care. *Psychology & Health*, in press. doi 10.1080/08870441003703226.
- Sultan, S., Epel, E., Sachon, C., Vaillant, G., & Hartemann-Heurtier, A. (2008). A longitudinal study of coping, anxiety and glycemic control in type 1 diabetes. *Psychology and Health*, 23, 73-89.
- Sultan, S., Luminet, O., & Hartemann, A. (2010). Cognitive and anxiety symptoms in screening for clinical depression in diabetes: A systematic examination of diagnostic performances of the HADS and BDI-SE. *Journal of Affective Disorders*, doi:10.1016/j.jad.2009.09.022.
- Ullrich, P.M., Rothrock, N.E., Lutgendorf, S.K., Jochimsen, P.R., & Williams, R.D. (2008). Adjustment and discussion of cancer: A comparison of breast and prostate cancer survivors. *Psychology and Health*, 23, 391-406.