

**Thérapie cognitivo-comportementale d'une patiente diabétique
n'adhérant pas à son traitement médical.**

Pascaline **Gomez**

Hôpital Saint-Joseph, de Gilly, Belgique

Pierre **Philippot**

Université de Louvain, Belgique

RESUME

Cette étude de cas présente la thérapie cognitivo-comportementale d'une adolescente n'adhérant plus au traitement de son diabète. Basée essentiellement sur deux modèles : celui de Prochaska et Di Clemente (1983) et celui de Leventhal (1992), la prise en charge comporte deux pôles principaux : d'une part, augmenter la motivation du patient à modifier son comportement ; d'autre part, concrétiser la représentation émotive et cognitive que le patient a de sa maladie afin de l'aider à s'adapter à celle-ci.

ABSTRACT

This case study presents a cognitive and behavioural treatment of a teenage woman who is not complying to her diabetes treatment. The intervention is based on two models: the transtheoretical stage motivation model of Prochaska and Di Clemente (1983) and the cognitive and emotional auto-motivation model of Leventhal (1992). The aims were to increase the client's motivation to change her behavior, on the one hand, and to specify her emotional and cognitive representation of her illness in order to optimize effective coping.

Thérapie cognitivo-comportementale d'une patiente diabétique n'adhérant pas à son traitement médical

La non-adhésion au traitement constitue un problème important auquel tout intervenant dans le domaine de la santé doit répondre. En effet, le pourcentage de patients n'adhérant pas à leur traitement médical à long terme est supérieur à 50% (Carmody, Matazzo & Istvan, 1987 ; Rapoff & Christophersen, 1982). De cette non-adhésion émanent des conséquences négatives pour le patient telles que subir des traitements supplémentaires, aggraver une maladie ou en exacerber les symptômes. Cet article présente la prise en charge cognitivo-comportementale d'une patiente diabétique n'adhérant pas à son traitement. Notons qu'un nombre considérable de modèles explicatifs¹ de l'adoption et du maintien des habitudes comportementales saines ont été développés en psychologie de la santé. Dans cet article, nous présenterons deux de ces modèles. Le premier est le modèle transthéorique de Prochaska et Di Clemente (1983) qui permet de situer la motivation du patient parmi les différents stades d'aptitude au changement et ainsi d'y adapter les interventions. Le second est le modèle d'auto-régulation de Leventhal (1992) qui insiste sur l'importance des représentations tant émotionnelles que cognitives que le patient a de sa maladie afin de comprendre son adaptation à celle-ci. La présentation de cette étude de cas dévoilera d'emblée le rôle des émotions dans le comportement de non-adhésion de cette patiente. Cependant, c'est après l'application clinique des deux modèles que l'hypothèse d'un évitement émotionnel pourra être émise, expliquant l'impossibilité d'acquiescer de nouveaux comportements tant que la détresse émotionnelle n'est pas gérée. Le travail thérapeutique qui en découle est donc centré sur les émotions.

1. Modèle de Prochaska et Di Clemente ²(1983)

Selon Prochaska et Di Clemente (1992), les changements de comportements s'effectuent par la progression à travers cinq stades motivationnels et selon des processus propres à chacun de ces stades. Les stades de changement représentent une dimension temporelle qui permet de comprendre quand des modifications d'intention, d'attitude ou de comportement apparaissent. Ils permettent ainsi de situer la motivation actuelle du patient mais non de la prédire. Les processus de changement sont une seconde dimension du modèle qui éclaire sur la manière (le comment) dont les modifications s'opèrent. Ils se définissent par des comportements ou des cognitions spécifiques qui facilitent le passage d'une étape à l'autre (Prochaska & Di Clemente, 1994). Ils peuvent donc servir de guide pour évaluer le cheminement du patient vers des habitudes comportementales saines (Prochaska et al., 1997).

¹ Pour une étude comparative des modèles, voir Coutu. et al. (2000).

² Pour une présentation plus approfondie de ce modèle, nous renvoyons le lecteur à l'article de Broothaerts et al (1998).

1.1 Cinq stades

Le premier est le stade de **pré-contemplation**. A ce stade, la personne n'a pas l'intention de modifier le comportement problématique dans les six prochains mois, soit par déni (négation de la réalité), soit par manque d'information et/ou inexactitude des informations reçues. Beaucoup d'individus à ce stade n'ont d'ailleurs peu ou pas conscience de leurs problèmes. Chesterton résume ainsi la situation : *« ce n'est pas qu'ils ne peuvent voir la solution, c'est qu'ils ne peuvent voir le problème »*. Par contre, la famille, les amis ou les collègues sont souvent conscients que la personne a un problème. Lorsque cette dernière se présente en psychothérapie c'est d'ailleurs souvent sous la pression de ceux-ci. C'est le cas par exemple d'un homme alcoolique qui se sent contraint au changement parce que son épouse menace de le quitter ou son employeur de le congédier. Ainsi, le changement se maintient tant que la pression est présente mais lorsque celle-ci s'arrête, la personne retourne souvent à ses anciennes habitudes.

Le second est le stade de **contemplation** durant lequel les personnes sont conscientes qu'un problème existe et pensent sérieusement à le vaincre mais n'ont pas encore pris l'engagement d'agir. Ce stade peut être défini selon Chesterton par : *« Savoir où vous voulez aller mais ne pas encore être prêt à y aller »*. A ce stade, les personnes attribuent la cause de leurs problèmes principalement à des éléments extérieurs à elles-mêmes et évaluent les aspects positifs et négatifs du comportement problématique et la quantité d'efforts, d'énergie que leur coûtera sa résolution. C'est le cas par exemple d'un fumeur qui souhaiterait arrêter, pensant au risque pour sa santé, mais qui en même temps dit que la cigarette est importante pour gérer son stress dans son milieu professionnel. On retrouve ainsi souvent des attitudes d'ambivalence et de procrastination faisant que les personnes peuvent rester au stade de contemplation durant de longues périodes.

Le troisième est le stade de **préparation** ou de prise de décision. Les individus à ce stade ont l'intention d'agir dans les prochains mois et/ou ont déjà agi dans l'année écoulée mais sans succès. Bien qu'ils aient fait quelques réductions dans leur comportement problématique (par exemple : fumer cinq cigarettes de moins), ils n'ont à ce stade pas encore atteint un critère d'action effectif (telle que l'abstinence pour les fumeurs).

Le quatrième est le stade d'**action** durant lequel les individus modifient activement leurs comportements, expériences ou environnement afin de vaincre leurs problèmes. L'action implique la plupart des changements comportementaux manifestes et requiert un engagement considérable de temps et d'énergie. Les modifications réalisées à ce stade tendent à être plus visibles et reçoivent une plus grande reconnaissance extérieure. On assimile d'ailleurs souvent erronément action et changement oubliant le travail antérieur préparant au changement et les efforts nécessaires pour maintenir les changements. Les individus sont situés au stade d'action s'ils ont avec succès changé leur comportement sur une période de un jour à six mois. C'est le cas par exemple d'un fumeur

abstinent depuis deux jours. Notons ici l'importance du sentiment d'auto-efficacité et des renforcements pour que les changements perdurent dans le temps.

Le cinquième est le stade de **maintien** durant lequel les personnes travaillent à prévenir la rechute et consolident les gains obtenus durant l'action. Traditionnellement, le maintien est vu comme un stade statique. Cependant, le maintien est la continuité et non une absence de changement. Etre capable de rester libre du comportement problématique et de s'engager de façon continue dans un nouveau comportement incompatible durant plus de six mois est le critère pour considérer que quelqu'un se situe au stade de maintien. Il s'agit donc à ce stade de stabiliser le changement comportemental et d'éviter la rechute, c'est-à-dire maintenir les changements acquis et les généraliser à des situations de plus en plus compliquées. Bien que l'évolution à travers les stades soit souvent représentée comme une progression linéaire (voir *fig.1*), le modèle en spirale (voir *fig.2*) nous semble plus représentatif de la réalité. En effet, la plupart des gens ne maintiennent pas les changements à leur premier essai. Les fumeurs par exemple (Schachter, 1982) font en moyenne trois à quatre tentatives avant de se maintenir à long terme, la rechute est donc plutôt la règle que l'exception.

Insérer ici les figures 1 & 2

Le modèle en spirale illustre cette situation récurrente. Durant une rechute, les individus régressent à un stade antérieur. Certains éprouvent alors des sentiments de honte et/ou de culpabilité qui peuvent les démoraliser et les rendre résistants à envisager un changement de comportement. Il en résulte qu'ils retournent au stade de pré-contemplation, c'est le cas d'environ 15% des fumeurs (Prochaska & Di Clemente, 1986). Cependant, une grande majorité des rechutes (85% des fumeurs) ramène l'individu aux stades de contemplation ou préparation (Prochaska & Di Clemente, 1984) où il considérera de nouveaux plans d'action en tenant compte de ses récents efforts. La plupart des personnes ne tournent donc pas indéfiniment en cercle et ne recommencent pas tout le chemin déjà parcouru. Apprenant de leurs erreurs, elles essaient quelque chose de différent au cycle suivant (Di Clemente et al., 1991).

1.2 Dix processus de changement

Prochaska et Di Clemente proposent dix processus de changement qui modifient l'état motivationnel de l'individu. Les différents stades motivationnels ont donc chacun leurs propres processus de changements.

La **conscientisation** est l'augmentation de l'information au sujet de soi et du problème, elle correspond à l'apprentissage de nouveaux faits, idées, « trucs » qui soutiennent l'idée d'un changement comportemental. Il s'agit par exemple d'interventions telles que la bibliothérapie ou des campagnes d'information sur le diabète et les risques de complications si le régime alimentaire n'est pas respecté.

Le **soulagement émotionnel** est l'expérience et l'expression des sentiments au sujet de ses problèmes et de leurs solutions. Il concerne notamment le soulagement par rapport aux émotions négatives qui accompagnent les comportements à risque. Les techniques utilisées ici sont les jeux de rôle, le psychodrame, les témoignages personnels,... Il s'agit par exemple d'amener un fumeur à exprimer l'angoisse qui l'envahit à chaque cigarette sachant que ça augmente la probabilité qu'il ait un nouveau problème cardiaque.

La **réévaluation de soi** correspond au fait pour la personne d'évaluer ce qu'elle ressent et pense d'elle-même par rapport à son problème. Il s'agit par exemple à travers une clarification de ses valeurs ou par imagerie mentale de comparer l'image tant cognitive qu'affective que la personne a d'elle-même avec et sans un changement comportemental. Une personne peut ainsi découvrir que la fait de ne pas arrêter de fumer lui fournit l'image de quelqu'un d'égoïste (qui empoisonne les autres), faible, sans volonté.

La **réévaluation de l'environnement** correspond au fait de mesurer comment son propre problème affecte l'environnement, c'est-à-dire prendre conscience de l'impact négatif du comportement « malsain » et de l'impact positif du comportement sain sur son environnement immédiat (physique ou humain). Des interventions familiales peuvent par exemple mener la personne à désirer cesser de fumer voyant combien elle angoisse et énerve ses proches chaque fois qu'elle fume devant eux.

La **libération de soi** correspond au fait de choisir, de s'engager fermement à agir et de croire en la capacité de changer. Les résolutions de nouvel an, les engagements en public peuvent ainsi accroître la volonté par exemple d'arrêter de fumer.

Les **relations d'aide** correspondent au fait de chercher et d'utiliser du soutien social pour le comportement sain. Il s'agit par exemple pour une personne ayant arrêté de boire d'aller dans un groupe de soutien ou d'informer ses amis afin d'être accompagné, soutenu dans les situations à risque.

La **gestion des contingences** correspond aux renforcements positifs et négatifs pour le comportement sain et aux « punitions » pour le comportement « malsain ».

Le **contrôle du stimulus** correspond, d'une part, au fait de supprimer les stimuli déclencheurs du comportement « malsain » (par exemple : ne plus repasser au café après le travail ou ne plus acheter les aliments interdits par le régime médical) et d'autre part, au fait d'augmenter les stimuli déclencheurs du comportement sain par exemple avoir accès à un grand choix d'aliments recommandés par le régime.

La **libération sociale** correspond au fait de réaliser que les normes sociales changent dans le sens du comportement sain. La mise en place d'espaces non fumeurs, de salades bar au sein des cantines, un accès aisé aux moyens de contraception,... contribuent aux changements de comportement des personnes.

Le **contre-conditionnement** correspond au fait d'apprendre des comportements sains, par exemple la relaxation ou l'affirmation de soi, comme alternatives aux comportements-problèmes.

1.3 Les relations entre stades et processus

Prochaska et Di Clemente (1991) ont mis en évidence comment des processus particuliers pouvaient être appliqués ou évités à chaque stade de changement (voir tabl.I).

Insérer ici le tableau I

Durant le stade de pré-contemplation, les individus utilisent significativement moins de processus de changement que les personnes situées aux autres stades. Ils traitent moins d'information au sujet de leurs problèmes, accordent moins de temps et d'énergie à les réévaluer et expérimentent moins de réactions émotionnelles aux aspects négatifs de leurs problèmes. De plus, ils sont moins ouverts aux autres par rapport à leurs problèmes et dépensent moins d'énergie pour modifier leur attention ou leur environnement en vue de surmonter ces problèmes. En thérapie, ce sont les patients les plus résistants et les moins actifs.

Les individus au stade de contemplation sont plus ouverts aux techniques de prise de conscience telles que les observations, confrontations et interprétations et sont plus susceptibles d'utiliser la bibliothérapie ou d'autres techniques éducationnelles (Prochaska et Di Clemente, 1984). Ils sont aussi ouverts aux expériences de soulagement émotionnel qui augmentent les émotions et conduisent à une diminution des affects négatifs si la personne change. Comme les individus deviennent plus conscients d'eux-mêmes et de la nature de leurs problèmes, ils sont plus susceptibles de réévaluer leurs valeurs, normes, problèmes et eux-mêmes à la fois affectivement et cognitivement. Ils réévaluent également les effets de leurs comportements sur leur environnement.

Le mouvement de la pré-contemplation à la contemplation et l'évolution au sein du stade de contemplation entraînent une utilisation croissante des processus de changement cognitifs, affectifs et évaluatifs.

Certains de ces changements continuent durant le stade de préparation mais les individus commencent en plus à se diriger vers l'action. Ils utilisent le contre-conditionnement et le contrôle du stimulus pour commencer à réduire les comportements inadéquats (par exemple l'utilisation de substances addictives ou contrôler les situations où ils comptent sur de telles substances) (Di Clemente et al., 1991).

Durant le stade d'action, les individus s'engagent davantage à agir (plus hauts niveaux d'auto-libération et de volonté). Ils croient de plus en plus qu'ils ont la possibilité de changer leur vie. Des actions couronnées de succès entraînent aussi l'utilisation efficace de processus comportementaux tels que le contre-conditionnement ou le contrôle du stimulus afin de modifier les stimuli conditionnés qui poussent fréquemment à la rechute. Dans la mesure où l'action est un stade particulièrement stressant, les individus comptent de plus en plus sur le support et la compréhension de leurs proches.

Le succès du maintien se construit sur chacun des processus précédents. De plus, la préparation spécifique au maintien entraîne une évaluation et une concrétisation des conditions dans lesquelles une personne est susceptible de rechuter et le développement de réponses alternatives pour faire face à de telles conditions.

Ces relations entre les stades et processus de changement ont des implications directes pour le traitement car elles insistent sur l'importance d'accorder les interventions au stade auquel se situe le patient. En effet, des thérapies orientées sur l'action peuvent être tout à fait efficaces avec des individus au stade de préparation ou d'action, cependant, ces mêmes programmes pourront être inefficaces voire nuisibles avec des individus au stade de pré-contemplation ou de contemplation. Par exemple, si l'on demande comme tâche à une personne de ne plus acheter de boisson alcoolisée alors qu'elle n'a pas décidé d'arrêter ou ne s'en sent pas prête, elle risque de le vivre comme une expérience d'échec source d'une diminution de son sentiment d'auto-efficacité et d'une baisse de l'estime de soi qui compliqueront la prise en charge ultérieure.

2. Modèle de Leventhal et al. (1992)

Ce modèle a pour origine des études menées sur les messages suscitant une réaction de peur face aux conséquences de mauvaises habitudes comportementales, par exemple, le fait de fumer. Son objectif est de comprendre les différents facteurs impliqués dans la construction de la représentation cognitive et émotionnelle de la maladie qui guiderait l'adoption et le maintien des habitudes comportementales saines.

2.1 Présentation du modèle

Ce modèle se fonde sur trois postulats de base. Le premier est que l'individu est un agent actif dans la résolution de son problème: il cherche à diminuer l'écart entre son état actuel de santé et l'état auquel il aspire. Le second est que la représentation cognitive et émotionnelle de la menace de la maladie guide l'adaptation et l'évaluation du plan d'action. Le troisième est que cette représentation est propre à chacun et peut ne pas correspondre à la réalité médicale.

Selon le modèle, le système de régulation des comportements de santé comporte quatre étapes : l'extraction de l'information de l'environnement, la formation d'une représentation de la menace de la maladie, le stade de coping et le stade d'évaluation

L'extraction de l'information de l'environnement.

Il existe essentiellement trois sources d'information : l'information externe provenant de l'environnement social (amis, famille, cliniciens, médias), l'information interne provenant des sensations corporelles et de contingences entre les événements environnementaux et les sensations somatiques ressenties et l'information provenant des expériences passées avec la maladie. Par conséquent, la représentation de la maladie dépend en partie de la quantité d'information disponible et de son exactitude (Leventhal, Nerenz & Straus, 1982). Ainsi par exemple, une personne souffrant de

diabète pourra obtenir des informations d'un de ses parents lui-même diabétique, des discussions avec d'autres patients qu'elle croise dans la salle d'attente, des questions qu'elle pose à l'équipe hospitalière spécialisée (médecin, infirmière, diététicienne) mais également de ce qu'elle ressent en fonction des variations de sa glycémie : fatigue, polyurie, soif intense, nausées... et des concordances qu'elle observera au quotidien telle que se sentir mieux lorsqu'elle prend ses repas à intervalles réguliers et n'oublie pas sa collation et enfin, en fonction de tout ce qu'elle a déjà vécu depuis l'apparition de sa maladie telle qu'une hospitalisation lorsqu'elle n'avait plus respecté son régime alimentaire, la réaction de son employeur à l'annonce de sa maladie, la façon dont d'autres membres de la famille eux-mêmes diabétiques se sont adaptés à leur maladie, etc.

La formation d'une représentation de la menace de la maladie.

La représentation de la menace de la maladie se définit à partir de 5 caractéristiques qui précisent la représentation cognitive que la personne se fait de sa maladie mais également son vécu affectif de la maladie, sa représentation émotionnelle.

La première est l'**identité** de la maladie, basée sur son étiquette et ses symptômes. Le diabète par exemple est un diagnostic reconnu médicalement, aux symptômes précis, cette maladie sera ainsi vécue différemment d'une fibromyalgie pour laquelle l'étiologie encore inconnue et les symptômes relativement flous font qu'on la qualifie parfois de maladie psychologique et qu'elle manque de reconnaissance dans le milieu médical et la population générale. Ainsi, l'étiquette attribuée à la maladie peut être source de sentiments divers : culpabilité (« je n'aurais pas eu de cancer du poumon si je n'avais pas fumé autant »), sentiment d'injustice (« pourquoi ai je une leucémie alors que j'ai toujours mené une vie saine et que d'autres n'ont rien alors qu'ils boivent et fument? »), d'anxiété (« le cancer, on finit toujours par en mourir ! »), image négative de soi (« être dialysé, c'est un handicap, une anormalité »).

La seconde est la **durée** de la maladie. Cette dernière peut en effet être aiguë, ce qui signifie qu'elle est symptomatique et guérissable ; cyclique, ce qui signifie qu'elle est symptomatique et récurrente mais qu'elle peut néanmoins disparaître ou chronique, c'est-à-dire incurable et faisant désormais partie de la personne. Certaines personnes par exemple dont le diagnostic de diabète a été posé dans le cadre d'une surcharge pondérale, pensent guérir en retrouvant leur poids initial. Elles le vivent comme une maladie aiguë alors qu'il s'agit d'un problème chronique. Or, il est tout à fait différent d'accepter d'être malade de façon passagère que de devoir apprendre à vivre avec une maladie chronique.

La troisième caractéristique regroupe les **conséquences** immédiates et à long terme de la maladie, autant sur le plan physique, économique que social. Le diabète par exemple peut impliquer la nécessité de ne plus travailler à pauses, ce qui change toute une organisation familiale, peut engendrer des problèmes financiers ou des difficultés relationnelles avec ses collègues. Tous ces changements pouvant à leur tour être sources de dépression ou de révolte.

La quatrième est la **causalité** qui correspond aux croyances concernant les facteurs contribuant au développement de la maladie mais aussi les causes antécédentes à celle-ci. Ainsi par exemple, selon qu'une personne perçoit ou non son implication dans la genèse de son cancer, elle pourra se culpabiliser, avoir des regrets ou au contraire être révoltée, en colère.

La dernière est la **perception de contrôle** sur la menace qui comprend trois facteurs issus de la théorie sociale-cognitive (Bandura, 1977) : l'attente d'efficacité personnelle qui est l'impression, la perception de sa compétence personnelle ; l'attente de résultats et les habiletés nécessaires pour faire face à la situation, c'est-à-dire la capacité réelle à pouvoir émettre le comportement avec compétence.

Une personne diabétique peut donc avoir toutes les connaissances nécessaires à la gestion de son régime alimentaire (importance des collations, aliments déconseillés,...) mais se sentir incapable de les appliquer au quotidien parce que depuis le décès de son mari, elle n'a pas le courage de cuisiner pour elle seule et que les sentiments de solitude et la tristesse font qu'elle grignote énormément. Ces attributs définissent les moyens de coping pour faire face ou contrôler la maladie et jouent un rôle critique dans l'évaluation des résultats.

Le stade de coping.

Cette étape correspond au fait de planifier une stratégie (sélectionner les différentes options et choisir les comportements à effectuer) visant à faire face à la menace de la maladie et/ou à la détresse émotionnelle. Il existe donc deux types de stratégies. D'une part, les stratégies centrées sur la régulation des émotions qui visent essentiellement à diminuer les affects négatifs. Il s'agit par exemple du déni d'une maladie cancéreuse, la personne préférant les termes de tumeur et de traitement moins anxiogènes que ceux de cancer et chimiothérapie. Bien que ces stratégies soient essentielles à la personne pour faire face à la situation, elles ne permettent pas un changement des comportements liés à la santé. Une personne qui nie ses problèmes cardiaques n'émettra aucun changement de style de vie (gestion du stress, activité sportive,...), ce qui s'avère pourtant indispensable pour préserver sa santé. Ce qui signifie qu'il est difficile, voire impossible pour la personne de modifier son comportement tant que les émotions ne sont pas gérées. Par contre, les stratégies centrées sur le coping instrumental visent un changement de la situation et sont donc celles que l'on recherche pour changer les comportements liés à la santé. Il s'agit par exemple d'avoir une alimentation équilibrée, une vie moins sédentaire, d'apprendre à gérer son anxiété sociale par d'autres moyens que la prise d'alcool.

Le stade d'évaluation.

L'individu mesure ici le succès de la stratégie de coping et modifie en conséquence la représentation émotionnelle et cognitive qu'il a de sa maladie et/ou le plan de coping jusqu'à ce que les stratégies choisies soient efficaces ou jugées comme telles. En d'autres termes, il évalue l'efficacité des comportements émis, les modifie si cette évaluation est négative et les maintient si elle est positive. Une personne souffrant par exemple de céphalées de tension mais refusant le rôle du stress dans ses douleurs les traitera dans un premier temps exclusivement par la prise de médicaments. Remarquant qu'elle a moins besoin de ceux-ci lorsqu'elle est en week-end ou en vacances, elle

essayera alors une nouvelle stratégie telle que la relaxation. Ce mécanisme de feedback permanent explique le développement temporel du système d'auto-régulation dû aux changements des sensations somatiques et à la mise à jour de nouvelles informations (média, amis praticiens), des représentations et des modes de coping. Par exemple, une personne qui vit son diabète comme un handicap et en est très gênée, pourrait modifier sa représentation de sa maladie après avoir vu une émission télévisée dans laquelle elle découvre qu'un grand sportif est lui-même diabétique.

Insérer Figure 3

2.2 Avantage de ce modèle

L'un des principaux avantages de ce modèle par rapport aux autres modèles d'auto-régulation est qu'il spécifie **l'influence interactive de deux types de processus d'information** : un qui est conceptuel, abstrait, rationnel et délibéré; l'autre qui est concret, expérientiel, conduit émotionnellement et automatique. Ainsi, un premier système crée une représentation objective de la menace sur la santé avec ses procédures de coping et ses processus évaluatifs et un second, une représentation subjective, guidée par les émotions qui engendre des modes de coping centrés sur les sentiments et des règles d'évaluation pour la gestion des émotions. A ces systèmes correspondent deux structures mnésiques : la **mémoire conceptuelle** ou propositionnelle, mémoire au sujet des épisodes de maladie et la **mémoire schématique**, mémoire des épisodes de maladie. Les structures de mémoire schématique sont des codes non verbaux, non propositionnels, des épisodes émotionnels et de maladie antérieurs ; ils jouent un rôle important dans la mise à jour des réactions émotionnelles et des souvenirs somatiques incluant les symptômes. Les structures de mémoire conceptuelle consistent en des abstractions, des inférences causales et des attentes de résultats basées sur des réflexions individuelles et des jugements au sujet des épisodes de maladie ; elles sont critiques dans la dénomination des états émotionnels et des maladies ainsi que dans l'évaluation de leur signification. (Pour une discussion plus approfondie de ces concepts, le lecteur peut se référer à Philippot, Deplus, Schaefer, Baeyens et Falise, 2001).

L'existence de ces deux processus parallèles partiellement indépendants nous permet de mettre en évidence l'importance des émotions et de comprendre en quoi les efforts pour contrôler la détresse émotionnelle peuvent interférer avec les efforts pour faire face aux menaces de santé. Ces interactions sont trop nombreuses pour les expliquer dans le détail. Néanmoins nous pouvons citer quelques exemples où l'état émotionnel influence la représentation de la maladie. Il affecte la progression de la maladie existante, en augmentant la difficulté de faire un auto-diagnostic et de décider de chercher des soins, en ajoutant des symptômes émotionnels à ceux de la maladie physique, en altérant l'interprétation et l'élaboration des représentations des états somatiques perçus alors comme catastrophiques ou bénins, ou encore en affectant les décisions comportementales en réponse au changement somatique.

Notons que l'état émotionnel lui-même peut devenir un but pour l'auto-régulation. Par exemple, quand un individu est à la fois malade et confronté à un stress de vie sans relation à la maladie, son niveau de détresse subjective peut devenir extrêmement élevé et le motiver à rechercher des soins médicaux comme stratégie de réduction de sa détresse (Cameron et al., 1992). Cameron et Leventhal (1995) prennent également l'exemple des croyances de vulnérabilité pour illustrer ce lien dans une perspective d'auto-régulation. Ainsi, des messages rassurants induisent une motivation de protection immédiate et prolongée pour les individus avec des croyances de haute vulnérabilité à la maladie tandis que des messages menaçants sont plus efficaces pour ceux qui ont des croyances de faible vulnérabilité. D'autres études (Leventhal & Watts, 1966) indiquent que des individus avec des croyances de vulnérabilité stables répondent aux informations de menace de santé par des évitements plutôt que par un mode de coping centré sur le problème ; bien qu'ils émettent plus tard des comportements de protection quand la détresse a été mise sous contrôle. Donc, jusqu'à ce que le but prévalent de réduction de peur soit accompli, ces individus manquent de ressources psychiques pour un coping effectif.

2.3 Difficultés dans l'auto-régulation

Comment ce modèle peut-il nous aider à comprendre et améliorer les difficultés dans l'autorégulation dont résulte la non adhésion au traitement ? Leventhal, Diefenbach et Leventhal (1992) soulignent, d'une part, l'importance des **cibles proximales** comme guide vers l'adhésion, il s'agit des buts permettant d'évaluer l'efficacité du processus d'autorégulation, et d'autre part, celle de la **cohérence du système** pour soutenir l'adhésion et assurer des résultats à long terme, il s'agit de la cohérence entre les quatre étapes du système d'auto-régulation mais également de la cohérence entre les différentes personnes impliquées (la personne, sa famille, son médecin) et entre le système et la personnalité de l'individu.

Le modèle de Leventhal se centre en effet sur la présence d'indicateurs comme les symptômes comme cibles pour l'interprétation et l'évaluation de la performance et des procédures d'auto-régulation. Il donne donc priorité aux processus par lesquels les stimuli deviennent des avertissements c'est-à-dire aux processus interprétatifs qui convertissent une sensation somatique en un symptôme ou un indicateur d'un processus de maladie (Cioffi, 1990). Cependant, des mythes sociaux ou des expériences antérieures peuvent dominer le processus interprétatif et générer des systèmes d'auto-régulation qui sont faux mais satisfaisant parce qu'ils sont confirmés par un testing biaisé. Prenons l'exemple (Leventhal, Diefenbach et Leventhal, 1992) d'une infirmière qui sait que l'hypertension est asymptomatique ce qui correspond à sa connaissance conceptuelle au sujet de l'hypertension. Néanmoins, elle ne prend ses médicaments que lorsqu'elle ressent des maux de tête. Elle juge son « auto-traitement » efficace car, lorsqu'elle ressent les symptômes, elle évalue sa tension (à l'aide d'un tensiomètre), et cette dernière est effectivement élevée. En réalité, sa représentation de l'hypertension est aussi alimentée par sa mémoire schématique des épisodes de maladie selon laquelle toutes les maladies ont un nom et des symptômes. Ce processus automatique d'interprétation a donc généré une

symétrie erronée entre l'hypertension et des symptômes. Ainsi des systèmes invalides sont maintenus parce que beaucoup de traitements sont seulement partiellement efficaces ou échouent à fournir des symptômes valides parce que le feedback corporel est inconsistant, ambigu ou retardé. Prenons l'exemple du diabète : certains patients qui adhèrent rigoureusement au traitement et au régime peuvent néanmoins développer des complications tels que des problèmes circulatoires ou de rétinopathie.

Des comportements régulés par un système cohérent peuvent devenir relativement autonomes et être maintenus longtemps. Cette cohérence se situe à trois niveaux. Premièrement, elle peut se situer au niveau de **l'étendue du problème**. Elle entraîne la cohérence entre les attributs de la représentation de la maladie et les procédures de coping formées par ces attributs, et entre les évaluations des effets des coping et les attentes de résultats suggérées par la représentation. Les effets secondaires par exemple peuvent sérieusement endommager l'accomplissement et le maintien de la cohérence. Les symptômes ayant tendance à être interprétés comme indicateurs de maladie, les effets secondaires des médicaments peuvent amener un patient à conclure que le traitement le rend davantage malade qu'il ne l'aide à se rétablir.

La cohérence peut aussi se situer aux niveaux **culturel et interpersonnel**. Le fait d'entrer et sortir du rôle de malade peut entraîner des négociations interpersonnelles complexes avec les soignants, la famille, les amis pour se mettre d'accord sur le fait d'être exempt de devoirs, sur les traitements pour faciliter un rétablissement rapide et décider quand la personne est assez bien pour reprendre ses responsabilités quotidiennes. Ce processus est si familier et automatique que nous oublions souvent que c'est une négociation. Pourtant si la cohérence manque parce que les individus ne partagent pas les mêmes perspectives, l'adhésion peut en être affectée. L'adhésion au traitement apparaît d'ailleurs être haute quand le médecin et le patient ont des représentations communes, sont d'accord sur les procédures de traitement et partagent les critères d'évaluation des résultats.

Enfin, la cohérence peut se situer au niveau de la **personnalité**. Il est improbable qu'un système comportemental cohérent existe quand les processus d'auto-régulation sont inconsistants avec les facettes de la personnalité de l'individu. Les facteurs de personnalité (perception d'auto-efficacité, anxiété, dépression, niveau d'activité, style d'attribution,...) affectent en effet l'attention portée aux états somatiques (Brownlee, Leventhal & Balaban, 1992 ; Watson & Pennebaker, 1989), ils en déterminent l'interprétation (Cioffi, 1990) et affectent les procédures pour contrôler les menaces de maladie et les critères d'évaluation des résultats.

Les deux modèles de Prochaska et Di Clemente et de Leventhal permettent donc de concrétiser la représentation, le vécu et l'adaptation des personnes à leur maladie. Le modèle de Prochaska permet de situer la motivation actuelle de la personne à adhérer au traitement et en fonction, de proposer à la personne des processus de changement adaptés. Le modèle de Leventhal permet de comprendre la représentation tant émotionnelle que cognitive de la maladie et l'adaptation du patient à celle-ci. Dans

la situation clinique présentée ci-dessous, les émotions dominent aussi bien dans son vécu de la maladie que dans les autres aspects de sa vie (histoire familiale, relations interpersonnelles,...). La théorie holistique du cas qui va être présenté illustre d'ailleurs cette centralité des émotions qui donne au problème d'adhésion une place secondaire. Ce rôle des émotions sera confirmé et spécifié suite à l'application clinique des deux modèles.

3. Anamnèse de J.

J. est une adolescente de 14 ans souffrant d'un diabète de type I dont le diagnostic a été posé il y a 3 ans. Arrivée aux urgences proche du coma diabétique deux fois en l'espace de quelques semaines, son diabétologue nous demande de la prendre en charge pour un problème de non adhésion au traitement de son diabète qui dure depuis six mois.

D'une part, J. ne respecte pas son régime : elle grignote énormément, principalement ce qui lui est déconseillé (chips, sucreries, coca,...) et mange en grande quantité (se ressert deux à trois fois une pleine assiette). Elle dit manger sans avoir faim mais parce qu'elle en a envie et affirme que c'est surtout quand elle se sent seule ou qu'elle s'ennuie. D'autre part, elle ne fait ni ses mesures de glycémie, ni ses injections d'insuline et ne note rien dans son carnet d'auto-surveillance³. N'ayant pu nous procurer aucun questionnaire évaluant l'adhésion des patients, nous n'avons aucune mesure chiffrée de celle-ci. Néanmoins, l'appareil de mesure des glycémies possède une mémoire nous permettant de constater les résultats des glycémies. Bien que J. ne prenne pas sa glycémie quatre fois par jour comme ce serait souhaité, les résultats enregistrés sont exclusivement des hyperglycémies et dans 75% des cas des résultats HI⁴.

En dehors de son problème d'adhésion, J. a une histoire familiale difficile : à l'âge de 5 ans, suite à de la négligence de la part de sa maman, J. est placée en institution avec son petit frère. Sa maman décède (suicide par pendaison) alors qu'elle a 7 ans. Son papa SDF alcoolique a toujours été absent. Une éducatrice de l'institution les prend alors en famille d'accueil. Au moment de la thérapie, la maman d'accueil n'arrivant plus à faire face aux comportements de J. qui a alors 14 ans, le SAJ (Service d'Aide à la Jeunesse) décide à nouveau de la placer en institution.

Comme indiqué par la théorie holistique (voir fig.4), cette situation familiale est source d'autres difficultés (essentiellement émotionnelles) devant être prise en compte pour comprendre et modifier son comportement de non adhésion à son traitement.

Insérer ici la Figure 4

³ Tout patient diabétique sous insuline possède un carnet lui permettant de noter ses glycémies, les modifications de ses doses d'insuline,...

⁴ Cette abréviation correspond à une glycémie tellement élevée (> à 500 mg/dl alors qu'on parle déjà d'hyperglycémie au delà de 180mg/dl) qu'elle n'est plus chiffrée par l'appareil de lecture de la glycémie.

D'une part, J. n'a pas fait le deuil de sa maman biologique : elle y pense tous les jours, pleure en cachette, est envahie par plusieurs sentiments (tristesse, colère, culpabilité), estime ne pas avoir le droit de rire puisque sa maman ne peut peut-être plus le faire et exprime avoir parfois envie de la rejoindre, ce qui la conforte dans son désintérêt pour sa santé. D'autre part, depuis ce décès, J. éprouve des difficultés à exprimer ses émotions et n'ose plus s'attacher aux gens de peur d'être abandonnée (« *je préfère ne pas m'accrocher comme ça si on me laisse tomber, j'aurai moins de peine car je le savais* »). Enfin, elle se sent tiraillée entre son amour pour ses « deux mamans » (conflit de loyauté), elle est reconnaissante vis-à-vis de sa maman d'accueil de s'occuper d'eux et en même temps, préférerait n'avoir jamais été séparée de sa maman biologique. Cette situation crée souvent des conflits entre J. et sa maman d'accueil, J. testant notamment jusqu'où elle peut aller avec cette dernière. Cependant, c'est suite au problème de gestion de son diabète que ces conflits ont éclaté au grand jour, sa maman d'accueil étant constamment inquiète pour la santé de J. et ne sachant plus comment faire face à ses comportements (mensonges, vols). Inversement pour J., ses difficultés et déceptions dans ses relations avec sa maman la renforcent dans le non respect de son traitement. Suite à ces difficultés, J. présente une humeur dépressive (« *j'ai envie de mourir pour être tranquille, ne plus avoir de problèmes*»). Selon le DSM IV (APA, 1994), on peut d'ailleurs diagnostiquer un trouble dépressif majeur. Ce diagnostic est confirmé également en auto-évaluation par le BDI-II, (inventaire de dépression de Beck et al., 1997) auquel J. obtient le score de 30, significatif d'une dépression sévère.

Cette théorie holistique montre que le mal-être de J. met en arrière plan le problème de gestion de son diabète mais ne nous permet pas d'avoir une idée claire de son fonctionnement par rapport à ce diabète. Les modèles de Prochaska et Di Clemente et de Leventhal exposés plus haut nous permettent de dépasser ces difficultés. A la lumière de ceux-ci, nous découvrons qu'effectuer un travail essentiellement cognitif ne peut mener qu'à de faibles résultats et qu'il est essentiel de se centrer sur les émotions.

En effet, nous nous étions centrés au départ sur le comportement-problème d'adhésion, cherchant à l'attaquer de front par de la psycho-éducation, de la restructuration cognitive, une augmentation du sentiment d'efficacité personnelle et de la motivation et une diminution de la prise alimentaire par une recherche des stimuli déclenchant. Ce choix thérapeutique motivé par une certaine urgence médicale n'a abouti à aucun changement au niveau de l'adhésion. Tout d'abord, parce que ce problème était secondaire pour J. ; sa perception de celui-ci n'était donc pas source d'une motivation suffisante pour introduire de réels changements. Ensuite, parce que les affects négatifs vécus par J. envahissaient toute sa vie et la plongeaient dans la passivité, l'impuissance, le déni. Pourquoi se préoccuper des effets secondaires à long terme alors qu'elle n'était même pas certaine de vouloir vivre ? Comment prendre en charge une maladie qu'on n'accepte pas ?

4. Traitement

Le traitement est basé essentiellement sur l'application des deux modèles présentés (voir tableau II) qui permet ensuite d'émettre l'hypothèse d'un problème d'évitement émotionnel et de centrer la thérapie sur les émotions.

Insérer Tableau II

4.1 Se mettre d'accord sur les objectifs poursuivis

Le modèle de Leventhal attire l'attention sur l'importance d'être en accord sur les objectifs poursuivis. En effet, alors que l'équipe soignante vise à stabiliser son diabète pour des raisons médicales, de santé ; J. elle, cherche à se sentir mieux globalement. Cette divergence nous permet de comprendre pourquoi J. ne peut actuellement adhérer au traitement et nous incite davantage encore à respecter son rythme, son évolution.

4.2 Augmenter la motivation au changement

Déterminer son stade de prise de conscience en référence au modèle de Prochaska et Di Clemente.

J. se situe au niveau de la **contemplation**, ce qui signifie qu'elle commence à considérer que son comportement peut être problématique, elle est consciente qu'un problème existe mais n'est pas encore prête à agir. Notons cependant que lorsque nous lui demandons de se situer elle-même, elle hésite entre la contemplation et l'action. Elle reconnaît qu'il y a un problème (« je n'arrive pas à prendre en charge mon diabète, même pas une journée ») mais en attribue la cause aux personnes qui l'entourent (conflit avec sa maman, manque de confiance du corps médical à son égard). Elle exprime qu'elle veut changer (« j'ai envie que ça avance ») mais se sent dépassée (« j'ai besoin qu'on m'aide », « je me sens mieux lorsque quelqu'un prend en charge mon diabète »). Elle évalue les aspects positifs et négatifs d'un changement de comportement mais bien que remarquant une nette prépondérance des pour, n'y trouve pas la motivation nécessaire au changement. Cette situation est peut-être due au fait que «les pour» concernent rarement des conséquences directes de la prise en charge de son diabète.

D'autre part, les efforts qu'elle doit fournir lui semblent encore insurmontables. En effet, J. a l'impression d'être dans un cercle vicieux. Elle affirme que pour retourner vivre chez sa maman, elle doit arriver à prendre en charge son diabète correctement mais que pour arriver à se prendre en charge, elle a besoin de sa maman qui selon elle, est la seule à pouvoir l'aider réellement.

Augmenter les pour et diminuer les contre.

L'idée de base pour parvenir au stade d'action est d'augmenter les raisons, les arguments en faveur d'une adhésion au traitement (« les pour ») et de diminuer les éléments en faveur d'une non-adhésion au traitement (« les contre »). Dans le cas de J., il était important d'augmenter les « pour » non pour des conséquences essentiellement externes et indépendantes de son adhésion au traitement telles que :

retourner chez sa maman, améliorer leur relation, pouvoir aller chez des copines, etc. Mais qu'elle y voit davantage de bénéfices pour elle-même.

Les moyens utilisés pour y parvenir consistent à appliquer les processus de changement adaptés à son stade de prise de conscience. Plus concrètement, compte tenu que J. se situe au stade de contemplation, les processus suivants peuvent être mis en œuvre afin d'essayer de favoriser le changement. Le premier que nous avons appliqué est la **conscientisation**. J. ayant beaucoup de connaissances générales, théoriques concernant le diabète, aucun nouvel apprentissage de ce type ne semblait possible afin de soutenir l'idée d'un changement. Il nous a donc semblé plus adapté de lui faire rencontrer d'autres personnes diabétiques afin de l'aider à intégrer ses connaissances théoriques et de favoriser un apprentissage par modèles. J. a ainsi rencontré une jeune adulte étant passée par les mêmes difficultés qu'elle à l'adolescence mais gérant maintenant bien son diabète mais également de jeunes adultes ayant des effets secondaires négatifs d'un diabète mal équilibré (plaie qui ne cicatrise pas, problèmes de vue et problèmes rénaux nécessitant dès lors une prise en charge médicale et médicamenteuse supplémentaire). Ensuite, nous avons travaillé l'expression de son ressenti par rapport au fait d'être diabétique et à toutes les conséquences que cela entraîne mais également par rapport aux solutions qu'elle pourrait mettre en place pour mieux gérer sa maladie (**soulagement émotionnel**). Dans la même ligne, nous avons cherché à comprendre ce qu'elle pense d'elle-même par rapport à sa difficulté d'adhésion au traitement (**réévaluation de soi**). Ces deux processus sont particulièrement difficiles dans le cas de J. qui a tendance à éviter et nier tout ce qui touche à l'émotionnel. Nous n'avons par contre pas abordé la **réévaluation de l'environnement** qui semble se faire spontanément pour J. qui réalise l'impact négatif de son problème d'adhésion dans ses relations avec sa maman.

4.3 Concrétiser la représentation que le patient a de sa maladie

Le modèle de Leventhal nous permet une conceptualisation complète et structurée de sa représentation de son diabète et nous permet ainsi de percevoir les incompatibilités entre sa connaissance conceptuelle et sa connaissance schématique de sa maladie. Ainsi par exemple, J. sait qu'un diabète mal géré entraîne des conséquences négatives (cécité, amputations, problèmes rénaux,...), ce qui correspond à sa connaissance conceptuelle mais en même temps, elle n'a encore jamais eu de conséquences négatives même lorsqu'elle monte à des taux HI ou arrive à l'hôpital proche du coma diabétique, ce qui correspond à sa représentation schématique de son diabète. De façon plus détaillée, le tableau III met en parallèle ses connaissances du diabète et son vécu de la maladie et nous éclaire ainsi sur les problèmes rencontrés.

Insérer ici le Tableau II

Premièrement, bien qu'acceptant l'étiquette de diabète, J. dit ne pas en ressentir les symptômes. La première intervention est donc **d'augmenter son information interne**; ce qui

implique de lui apprendre à déceler ses sensations corporelles et leur lien avec les événements environnementaux. Leventhal insiste sur l'importance des symptômes pour interpréter et évaluer les procédures d'auto-régulation. J. disant ne pas ressentir de symptômes, la première étape est de lui apprendre à ressentir puis repérer la signification de diverses sensations somatiques. En approfondissant avec elle ce sujet, nous avons pu découvrir, d'une part, qu'étant de façon permanente en hyperglycémie, elle ne pouvait effectivement plus ressentir les effets somatiques des variations de son taux de glycémie. D'autre part, J. a expliqué qu'il est moins désagréable pour elle d'avoir une glycémie trop élevée que trop basse car lorsqu'elle fait une hypoglycémie, elle a l'impression de mourir. Ainsi, ses expériences d'hypoglycémie « faussent » le système d'auto-régulation, la peur d'être en hypoglycémie lui fait rechercher comme but de garder une glycémie élevée alors que l'adhésion est d'avoir une glycémie normale. Ceci renvoie une fois encore au rôle prépondérant des émotions et à la nécessité pour J. de pouvoir les gérer.

Ensuite, bien qu'ayant toutes les connaissances théoriques pour le faire, J. dit ne pas se sentir capable de gérer son diabète. Il est donc essentiel d'augmenter son **sentiment d'efficacité personnelle dans le contrôle de sa maladie**. En effet, comment pourrait-elle faire face à son diabète tout en évitant tout ce qui s'y rapporte ? Et cette fois encore, c'est en la confrontant à ses sensations qu'elle pourra progressivement augmenter son sentiment de contrôle de sa maladie et d'auto-efficacité dans la gestion de celle-ci.

Enfin, le moyen de coping qui résulte de sa représentation de son diabète est **l'évitement**. En effet, vivant mal le fait d'être diabétique, elle évite tout ce qui concerne sa maladie : n'est pas attentive à ses symptômes, ne porte aucune attention à son alimentation, se trouve de bonnes excuses pour ne pas faire ses glycémies ni son insuline et souhaiterait que les autres la prennent en charge. Ce constat a des implications immédiates pour la thérapie : cette détresse émotionnelle doit être gérée avant de pouvoir passer à des processus de coping centrés sur le problème d'adhésion.

Ces constatations nous ont incité à lui faire passer un questionnaire de coping⁵, le Ways of Coping Checklist- Revised (Vitaliano et al., 1985) qui nous dévoile des résultats significatifs au niveau des émotions (note de 32). J. affirme en effet qu'elle réagit à une situation stressante en souhaitant que la situation disparaisse ou finisse ; ou encore, en espérant qu'un miracle se produise et par contre réagit rarement en changeant positivement, en trouvant des solutions, en ne se précipitant pas, en en parlant avec quelqu'un.

4.4 Nouvelle hypothèse

Les apports de ces deux théories nous ont permis de remettre à l'avant plan le lien cognition-émotion-comportement et d'émettre l'hypothèse d'un **problème d'évitement émotionnel** (voir fig.5) dont

⁵ Jacobson et al. (1990) ont effectué une recherche sur l'influence des moyens de coping sur l'adhésion et dans ce cadre, employaient l'échelle d'ajustement au diabète de Sullivan (1979) mais nous n'avons pu nous la procurer. Cette échelle semble intéressante permettant d'analyser tant les sentiments que les attitudes face au diabète.

l'origine serait selon les dires de J. liée au décès de sa maman. Lorsque J. parle du décès de sa maman, son deuil ne semble pas encore fait et la douleur semble si lourde qu'elle semble depuis ne s'autoriser aucune émotion, elle nie en effet ces dernières ainsi que toute sensation somatique. Et son problème d'adhésion au traitement résulte vraisemblablement de ces évitements. En effet, comment, sans être attentif aux symptômes physiques qui en découlent, sentir une variation de la glycémie ? Et comment se sentir capable de gérer son diabète si elle ne ressent pas ces fluctuations de sa glycémie (taux anormalement bas ou anormalement élevés) ?

Insérer ici la Figure 5

D'autre part, évitant toute émotion, elle évite également cognitivement tout ce qui évoque la mort (dont le fait d'être diabétique) et par la même occasion, les conséquences qui pourraient découler de la non gestion de son diabète (cécité, dialyse,...).

La suite de la thérapie a en toute logique été un travail centré sur les émotions. En effet, lors des entretiens, J. se referme dès qu'on touche aux émotions, elle exprime d'ailleurs clairement qu'elle ne veut pas montrer ses émotions aux autres (sans exception). Elle explique par exemple qu'elle ne veut pas pleurer devant les autres et s'isole alors dans sa chambre pour ne pas qu'on lui pose de questions. « *Ca m'ennuie et j'ai pas envie de leur répondre, je ne sais pas si je peux leur dire ce que je ressens car je ne sais pas s'ils me croiraient* ». Elle dit aussi qu'elle rigole pour des bêtises et que c'est pour elle une façon de récupérer quand elle ne se sent pas bien. J. dit avoir difficile de se confier car elle a toujours tout gardé pour elle. Lors de notre première entrevue, elle nous avait d'ailleurs dit qu'elle préférerait en parler avec son parrain, thérapeute familial (ami de la maman) car il a déjà beaucoup d'informations par sa maman et donc qu'elle doit moins parler d'elle.

4.5 Travail centré sur les émotions

Nous avons établi une hiérarchie (voir tabl.IV) et avons ainsi commencé par travailler les **émotions positives de la vie courante**. Nous avons dans ce but, fait une liste d'activités que J. juge agréables (telles que prendre un bain, faire un massage du visage à quelqu'un d'autre, s'étendre sur son lit pour écouter de la musique,...) et convenu qu'elle réalise chaque jour une de ces activités en étant attentive à ce qu'elle ressent puis note ses sensations avec le plus de détails possible. L'objectif de cet exercice est de lui apprendre à être attentive à ce qu'elle ressent et à reconnaître ses sensations et émotions.

Insérer ici le Tableau IV

Exemple :	situation agréable	ce que je ressens
	prendre un bain	détente, bien-être, je me relaxe, impression d'être sur un nuage

s'allonger sur un lit

c'est moelleux, j'aime dormir, ça fait du bien

J. accepte volontiers de vivre ces moments et de remplir les auto-observations mais éprouve des difficultés, lorsque nous les regardons ensemble en séance, à exprimer verbalement ce qu'elle ressent, elle semble mal à l'aise. Néanmoins, elle a progressivement parlé plus ouvertement et plus aisément de ses sentiments. Nous avons alors généralisé l'exercice aux émotions négatives, désagréables. Suite à ces exercices, J. affirme qu'elle arrive parfois à davantage exprimer aux autres ce qu'elle ressent (« *avant, je me contentais de répondre par oui ou non* »). Elle explique que lorsqu'elle y parvient, elle se sent mieux et ça se passe mieux avec les autres (« *maman me comprend et mes copines aussi* »). Elle nous cite deux exemples. Le premier avec ses copines vis-à-vis desquelles elle ressentait un froid qui l'attristait et lui donnait le sentiment d'être mise à l'écart et plus aimée. Sa meilleure amie ayant remarqué quelque chose l'a poussée à exprimer ce qu'elle ressentait, elles en ont discuté et depuis, leurs relations sont redevenues comme avant. Le second concerne une sortie au cinéma avec sa maman. J. explique qu'elle était très contente mais n'osait pas le montrer à sa maman de peur que cette dernière l'interprète comme un signe qu'elle se sent bien à l'institution alors qu'elle voudrait retourner en famille. Elle n'a donc pas manifesté sa joie à sa maman qui lui a fait remarquer et a ainsi permis à J. d'exprimer ses craintes, de montrer ses émotions. Elle termine en disant : « *je dois montrer mes émotions et non le contraire de ce que je pense* ».

Nous avons ensuite abordé les **émotions liées au décès de sa maman** biologique. L'objectif visé ici est de permettre à J. de faire son deuil. D'une part, afin de changer sa position d'identification par rapport à la vie tragique de sa maman et d'autre part, dans le but de lui permettre de s'attacher à sa maman d'accueil sans se sentir en conflit de loyauté. Nous espérons également que ce travail de deuil aura des répercussions sur sa peur de s'attacher aux personnes craignant d'être par la suite abandonnée. Nous travaillons ici à partir de « jeux de rôle », demandant par exemple à J. ce qu'elle a envie de dire à sa maman. Sans jamais nommer ses émotions, J. exprime premièrement qu'elle a l'impression de trahir sa maman car « *elle ne rigole peut-être plus et moi je suis là et je rigole encore et moi, je peux ressentir les choses* », elle dit avoir déjà pensé à la rejoindre car ce serait plus honnête (culpabilité). Elle exprime également sa colère, sa déception par rapport au comportement de sa maman : « *pourquoi tu m'as laissée tomber ?* », « *pourquoi tu n'as pas arrêté de boire* », « *elle aurait du attendre un petit peu et peut-être que si elle avait arrêté de boire, on aurait pu revenir à la maison, on aurait pu vivre ensemble* », « *je ne veux pas lui ressembler, si je suis mal et que j'ai des gosses, je m'occuperai d'abord d'eux, elle n'a pas bien pris soin de nous* », « *je me souviens que je n'étais pas heureuse* ». J. a également énormément de questions à l'esprit concernant sa maman mais également concernant la mort en général : *dans quel cimetière elle est enterrée ?* (voudrait y aller mais n'ose pas), *pourquoi elle est morte ?*, *pourquoi elle a été avec un autre homme et m'a fait un petit frère ?*, *sait-on encore penser quand on est mort ?*, *si j'étais au cimetière, est-ce que je verrais quand maman*

viendrait me voir ? »,... Ensuite, le thérapeute joue le rôle en lui demandant de donner un nom aux émotions. Nous travaillons ensuite de la même façon par rapport aux émotions vis-à-vis de sa maman d'accueil, en partant de situations qui ont touché J.

Enfin, nous avons travaillé les **émotions liées à son diabète**. J. exprime ici spontanément sa peur que les autres la voient autrement s'ils apprennent qu'elle est diabétique, elle craint qu'on l'aime moins à cause de sa maladie et qu'on la rejette. Elle dit aussi qu'elle a peur que les autres la découragent en disant par exemple : *«oh, j'aimerais pas avoir ça»*. Il en résulte qu'elle ne le dit pas et donc qu'avec certaines personnes, elle ne fait ni sa glycémie ni son injection afin qu'elles ne le découvrent pas. Elle exprime également un sentiment d'incompréhension (*« ceux qui ne sont pas malades, ne peuvent pas comprendre »*) et d'injustice, voire de révolte (*« pourquoi moi alors que des bandits n'ont rien »*). Enfin, elle donne l'impression d'être découragée, d'en avoir ras-le-bol (*« je sais ce qu'il faut faire mais ça m'ennuie et d'un côté, je m'en fous »*, *« j'ai même pas envie de m'en occuper »*, *« si il faut, ça m'abîmera à l'intérieur mais en même temps, il y a des gens qui m'aiment et j'ai pas envie de les abandonner »*).

Dans ce cadre, nous lui avons proposé de participer à un camp ADEPS pour adolescents diabétiques et non diabétiques. L'objectif premier était que J. rencontre d'autres adolescents arrivant à gérer leur diabète (modèles) et le vivant bien, de lui montrer que ça n'empêche pas une vie « normale » puisqu'elle y a réalisé de nombreuses activités notamment sportives (kayak, vélo, ping-pong, course d'orientation,...). Il nous semblait aussi important que J. rencontre de nouvelles personnes afin qu'elle observe sa capacité de se créer de nouvelles relations positives tout en ne cachant pas qu'elle est diabétique. Enfin, c'était l'occasion de remettre J. en mouvement, sa vie étant particulièrement peu active, ce qui est déconseillé pour sa santé. Ce camp semble avoir modifié sa représentation de sa maladie. Elle dit en effet qu'elle voit différemment le diabète (*« on sait vivre avec normalement »*, *« faut pas se sentir différent »*) et qu'elle n'y pense plus tout le temps. Elle affirme également qu'elle a l'impression que ça va être facile maintenant.

5. Evaluation des résultats

Bien que non terminée, une évaluation en cours de thérapie nous permet d'observer des résultats thérapeutiques suite à l'application clinique des deux modèles (voir tabl.V). Le résultat le plus significatif concerne l'humeur dépressive. Alors que le Beck en début de thérapie désignait une dépression sévère, celui réalisé 4 mois après l'application clinique des modèles révèle toujours la présence d'une dépression mais cette fois modérée. Au niveau de l'adhésion, les résultats, bien qu'en légère amélioration, sont encore tout à fait insatisfaisants, le nombre de glycémies s'écartant des taux normaux sur une semaine étant de 88%. Cependant, cette évolution correspond à notre hypothèse à savoir que la détresse émotionnelle doit être gérée avant de pouvoir espérer un changement au niveau de l'adhésion. Le WCC-R (Ways of Coping Checklist-Revised) atteste de ce postulat dévoilant que J est davantage dans une dynamique de recherche active de solution notamment par la recherche de

soutien (parle de ce qu'elle ressent, demande de conseils, partage ses émotions) même si le moyen de coping privilégié reste le soulagement émotionnel (souhait que de voir disparaître la situation, de pouvoir arranger les choses, d'éviter le problème, de tout oublier).

Insérer ici le Tableau V

Notons qu'évaluer les résultats thérapeutiques est laborieux dans le cas de J. qui refuse de nous donner ses auto-observations et nous prive ainsi l'accès à des informations indispensables. Mais nous pouvons supposer que lorsqu'elle pourra exprimer et gérer ses émotions, ses réticences à nous fournir ces données s'estomperont ou du moins pourront être travaillées.

Conclusion

La fréquence des problèmes de non adhésion au traitement et les conséquences de celle-ci pour le patient requièrent une prise en charge adaptée et complète de cette problématique. La thérapie cognitivo-comportementale peut répondre à cette nécessité. Les deux modèles exposés dans cet article offre en effet de nombreuses pistes de traitement psychothérapeutique. Le modèle de Prochaska permet de situer le patient parmi les différents stades d'aptitude au changement : le stade de pré-contemplation dans lequel la personne ne reconnaît pas un comportement comme problématique, celui de contemplation dans lequel la personne commence à considérer qu'un comportement peut être problématique, le stade de préparation durant lequel la personne se résout à changer et enfin, celui d'action dans lequel la personne initie des comportements actifs pour s'occuper de son problème. Ensuite vient le maintien si le changement de comportement est un succès ou la rechute si la personne retourne vers le comportement problème. Il s'agit alors d'y adapter les interventions, les auteurs relient d'ailleurs à ces stades, des processus de changement visant à faire « progresser » le patient jusqu'au stade d'action et à maintenir les comportements adaptés mis en place. Quant à la théorie d'auto-régulation de Leventhal, elle insiste sur l'importance de connaître la représentation tant émotionnelle (vécue) que cognitive (connaissance) que le patient a de sa maladie afin de comprendre son adaptation (c'est-à-dire les moyens de coping mis en place) à celle-ci. Un de ses apports les plus intéressants est celui d'intégrer le rôle des émotions dans l'acquisition de comportements d'adhésion au traitement. L'application clinique de ces modèles au cas exposé a mis en évidence le rôle prépondérant des émotions et permis l'émergence d'une hypothèse, celle d'un évitement des émotions consécutif au décès de sa maman et qui s'est généralisé à toutes sources de sensations corporelles. Il en découle comme objectif thérapeutique la reconnaissance et l'expression de ses émotions tout d'abord dans la vie courante, ensuite par rapport au décès de sa maman et enfin, par rapport à son diabète. Les résultats suite à la mise en place de cet objectif se manifestent principalement au niveau de son humeur dépressive et de ses relations avec sa maman qui s'améliorent au fur et à mesure qu'elle évolue dans l'expression de ses émotions ; ses problèmes d'adhésion à la prise en charge de son

diabète sont par contre encore loin d'être résolus, bien qu'en progression. Ces résultats correspondent au fait que la détresse émotionnelle doit être gérée avant de voir apparaître un changement au niveau de l'adhésion.

Les deux modèles présentés dans cet article ont donc permis de redécouvrir combien les comportements, les cognitions et les émotions sont indissociables et qu'il est impossible, sans mettre sans cesse en relation ces trois éléments, de mener à bien un thérapie. Ils insistent également sur les dangers de la dichotomie qui consisterait à soigner le diabète sans tenir compte de la personnalité du patient ou à l'inverse de privilégier l'abord psychologique aux dépens de la rigueur du traitement médical, risquant ainsi de voir apparaître des complications dramatiques. Ils révèlent enfin toute la complexité de la question de l'adhésion au traitement étant donné la multiplicité des facteurs en jeu.

REFERENCES

- American Psychiatric Association (1994). Mini DSM-IV. Critères diagnostiques. Washington, DC. Traduction française par Guelfi, J.D. et al. (1996). Paris : Masson.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy : toward a unifying theory of behavioural change. Psychological Review, 84, 191-215.
- Beck, A.T., Steer, R.A. & Brown, G.K. (1997). Manuel de l'Inventaire de Dépression de Beck-2^{ème} édition. Paris : Editions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Broothaerts, J.P., Fryns, A., Kornreich, C. & Pelc, I. (1998). Assuétudes : motivation au changement et prise en charge semi-ambulatoire. Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive, 3, 25-33.
- Brownlee, S., Leventhal, H. & Balaban, M. (1992). Autonomic correlates of illness imagery. Psychophysiology, 29, 142-153. Cité dans Leventhal et al. (1992).
- Cameron, L., Leventhal, E.A. & Leventhal, H. (1993). Symptom representations and affect as determinants of care seeking in a community-dwelling, adult sample population. Health-Psychology, 12, 171-179.
- Cameron, L.D. & Leventhal, H. (1995). Vulnerability Beliefs, Symptom Experiences and the Processing of Health Threat Information: A Self- Regulatory Perspective. Journal of Applied Social Psychology, 25, 1859-1883.
- Carmody, T.P.M., Matarazzo, J.D., & Istvan, J.A. (1987). Promoting adherence to heart-healthy diets: A review of literature. The Journal of compliance in health care, 12, 105-125.
- Chesterton, G.K. Cité dans Prochaska, J.O., Di Clemente, C.C., Norcross, J.C. (1992). In Search of How People Change Applications to Addictive Behaviors, American Psychologist, 47, 9, 1103.
- Cioffi, D. (1990). Beyond attentional strategies: A cognitive-perceptual model of somatic interpretation. Psychological Bulletin, 109, 25-41.
- Coutu, M-F., Dupuis, G.H., Marchand, A., O'Connor, K., Trudel, G. & Bouthillier, D. (2000). Adoption et maintien des habitudes comportementales saines : recension des modèles explicatifs. RFCCC, V, 23-35.
- Di Clemente, C.C. (1991). Motivational interviewing and the stages of change. In W.R. Miller & S. Rollnick (Eds.), Motivational interviewing: Preparing people for change (pp. 191-202). New York: Guilford Press.
- Leventhal, H., Diefenbach, M. & Leventhal, E.A. (1992). Illness cognition: using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. Therapy and Research, 16, 143-163.
- Leventhal, H., Meyer, D. & Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. In S. Rachman (Ed.), Medical psychology (vol II, pp.7-30). New York: Pergamon Press.
- Leventhal, H., Nerenz, D. & Straus, A. (1982). Self-regulation and the mechanisms for symptom appraisal. In D. Mechanic (Ed.), Symptoms, Illness Behavior and Help-Seeking. Monographs in Psychosocial Epidemiology: vol.3 (pp 55-86). New York: Neal Watson Academic.
- Leventhal, H. & Watts, J.C. (1966). Sources of rresistance to fear-arousing communications on smoking and lung cancer. Journal of Personality , 34, 155-175.
- Philippot, P., Deplus, S., Schaefer, A., Baeyens, C. & Falise, F. (2001). Le travail Emotionnel en Psychothérapie : Application du modèle Bi-mnésique des Emotions au traitement des Pathologies des Emotions. Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive, 6, 5-18.
- Prochaska, J.O. & Di Clemente, C.C. (1983). Stages and processes of self-change of smoking: toward an integrative model of change. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 51, 390-395.

- Prochaska, J.O. & Di Clemente, C.C. (1986). Toward a comprehensive model of change. In W.R. Miller & N. Heather (Eds), Treating addictive behaviors : processes of change (pp.3-27). New York: Plenum Press.
- Prochaska, J.O., Di Clemente, C.C., Norcross, J.C. (1992). In Search of How People Change Applications to Addictive Behaviors, American Psychologist, 47, 9, 1102-1114.
- Prochaska, J.O. & Di Clemente, C.C. (1994). The Transtheoretical Approach : Crossing Traditional Boundaries of Therapy (2nd ed.). Homewood, III: Dow Jones Irwin.
- Prochaska, J.O., Redding, C.A. & Evers, K.E. (1997). The transtheoretical model and stages of change. In K. Glanz, F.M. Lewis & B.K. Rimer (Eds.), Health behavior and health education : Theory, research and practice. San Francisco: Jossey Bass.
- Rapoff, M.A. & Christophersen, E.R. (1982). Compliance of pediatric patients with medical regimens: A review and evaluation. In R.B. Stuart (Ed.), Adherence, compliance and generalization in behavioral medicine (pp. 79-124). New York: Brunner/Mazel.
- Schachter, S. (1982). Recidivism and self-cure of smoking and obesity. American Psychologist, 37, 436-444. Cité dans Prochaska, J.O., Di Clemente, C.C., Norcross, J.C. (1992), pp1102-1114.
- Vitaliano, P.P., Russo, J., Carr, J.E., Maiuro, R.D. & Becker, J.(1985).The Ways of Coping Checklist: revision and psychometric properties. Multivariate Behavioral Research, 20, 3-26. Cité dans Bruchon-Schweitzer, 2002.
- Watson, D. & Pennebaker, J.W. (1989). Health complaints, stress and distress : Exploring the central role of negative affectivity. Psychological review, 96, 234-254. Cité dans Leventhal et al. (1992).

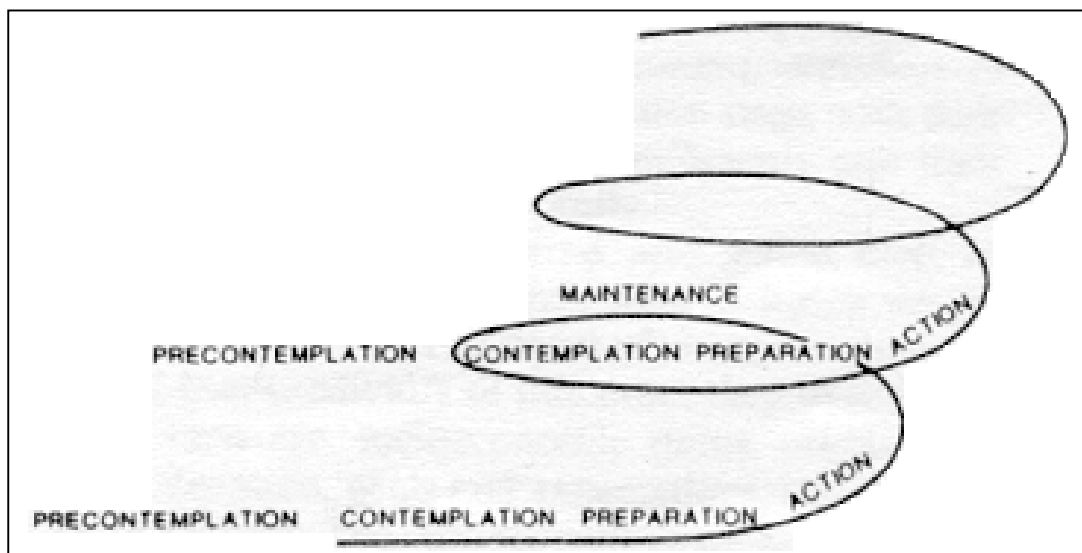
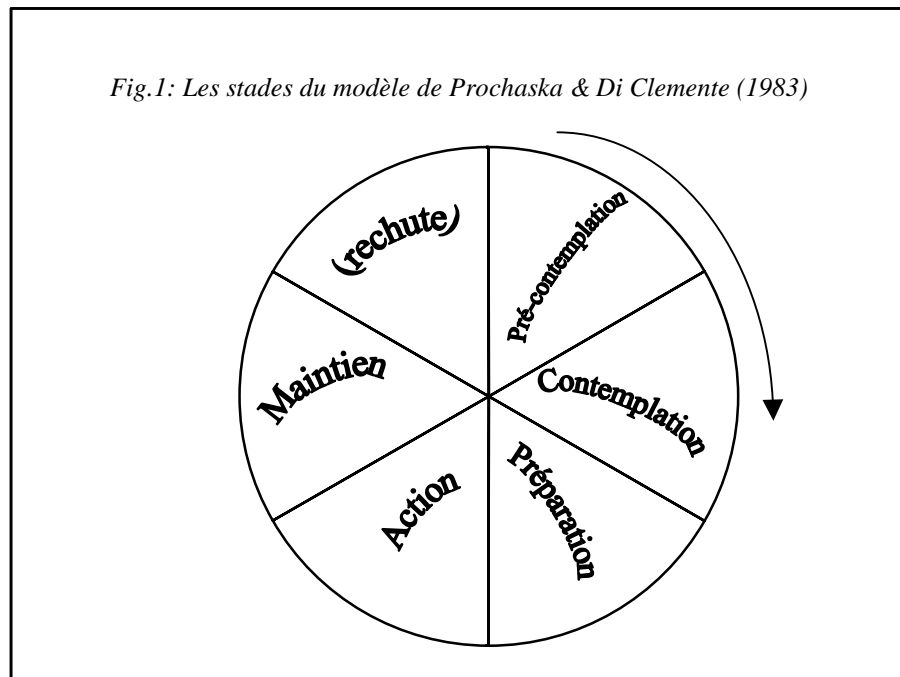


Fig.2 : modèle en spirale des stades de changement du comportement illustrant le phénomène de rechute (Prochaska & Di Clemente, 1992)

ETAPES DE CHANGEMENT				
P R O C E S S U S D E C H G T	Pré-contemplation	Contemplation	Préparation	Action/maintien
	Conscientisation			
	Soulagement émotionnel			
	Réévaluation de l'environnement			
		Réévaluation de soi		
			Libération de soi	
				Relation d'aide
				Contrôle du S
				Contre-conditionnement
				Gestion des contingences

Tabl.1 : relations entre stades et processus

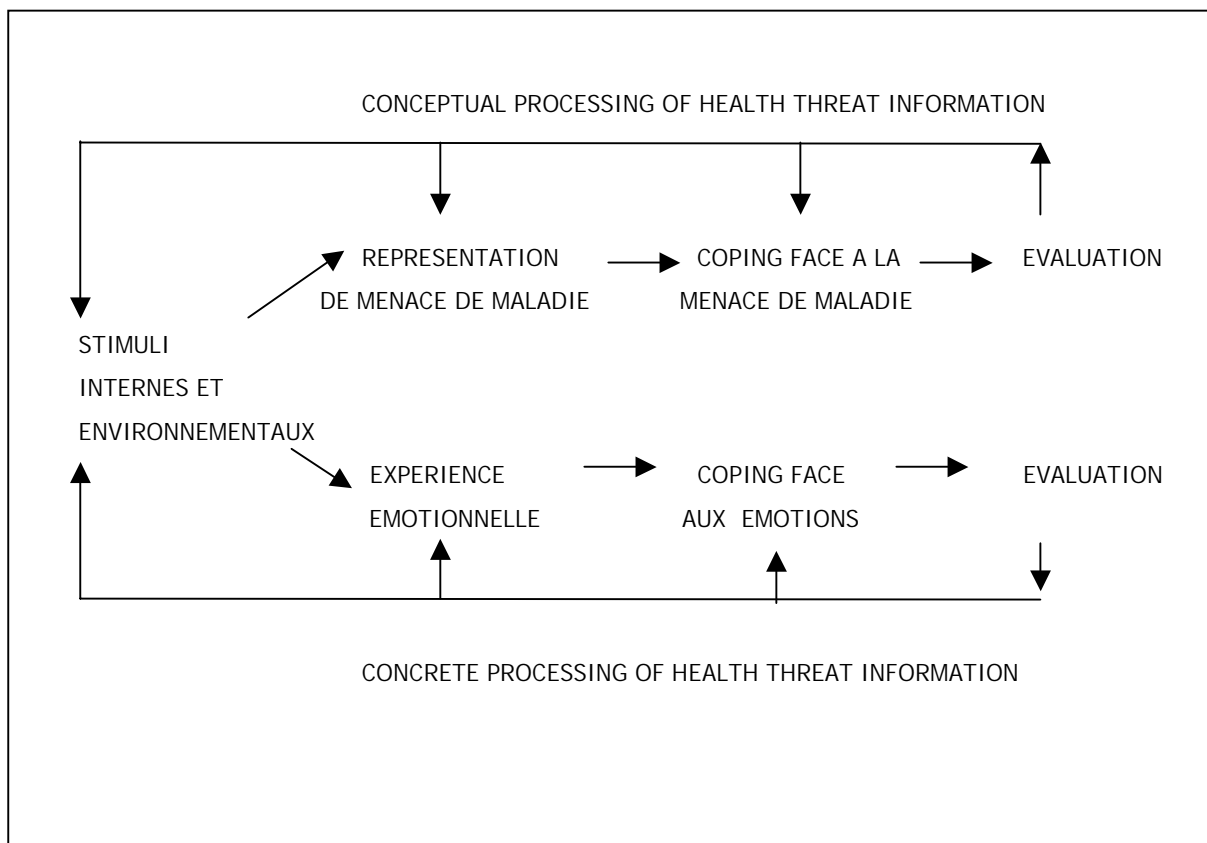


Fig. 3 : le modèle d'autorégulation de Leventhal (1992)

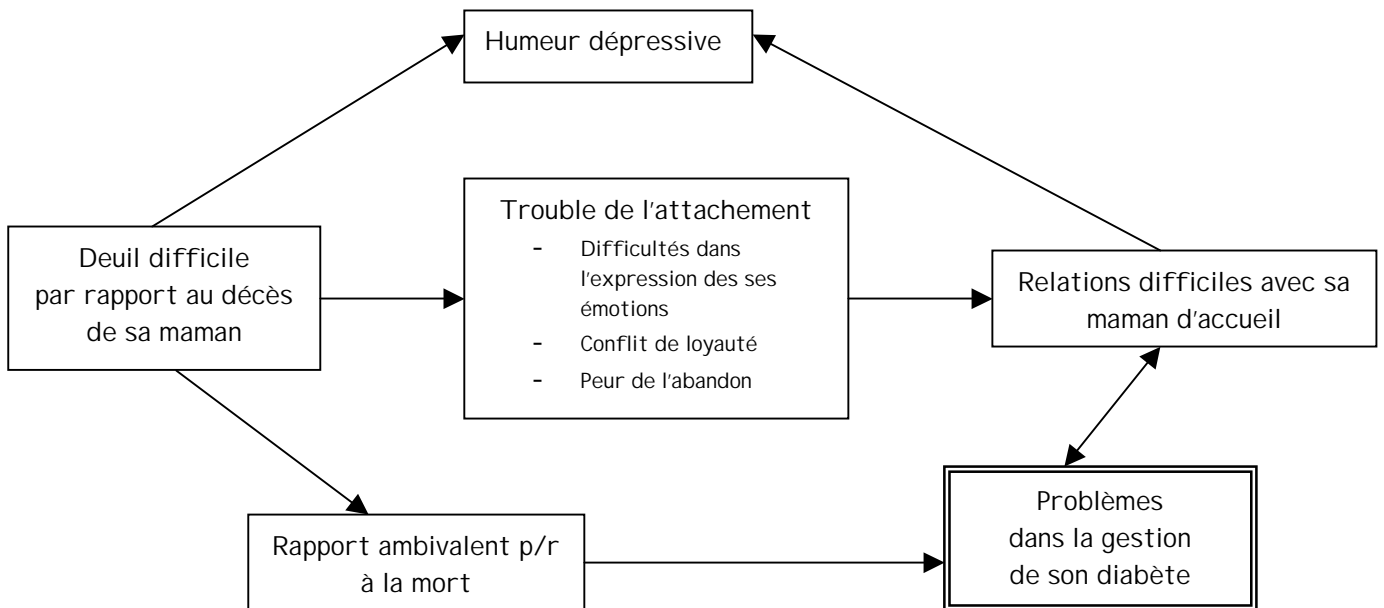


Fig.4 : théorie holistique telle que réalisée au début de la thérapie, avant l'application clinique des deux modèles.

Plan thérapeutique

- 1) Contrat thérapeutique visant à se mettre d'accord sur les objectifs poursuivis
- 2) Augmenter la motivation au changement
 ⇒ modèle de Prochaska et Di Clemente
 Déterminer à quel stade de prise de conscience se trouve le patient ?
 Augmenter les pour et diminuer les contre
 Appliquer les processus de changement
- 3) Concrétiser la représentation que le patient a de sa maladie
 ⇒ modèle de Leventhal
 Information
 Tableau comparatif de la représentation émotionnelle et cognitive
 Moyens de coping mis en place et évaluation de ceux-ci

Tabl.II : description du plan thérapeutique suivi
lors de l'application clinique des deux modèles

Ses connaissances	Son vécu
♦ identité	
J. sait qu'elle a le diabète et admet le diagnostic.	Elle dit ne pas ressentir ses symptômes : ni ses hypoglycémies, ni ses hyperglycémies. Elle dit également ne pas accepter d'avoir cette maladie.
♦ durée	
J. sait qu'il s'agit d'une maladie chronique et en parle comme si elle acceptait cette idée. <i>« je l'aurai tout le temps, même si on fait des recherches, je l'aurai toujours, même si je ne devrai plus faire de piqûres, je devrai quand-même prendre des pilules »</i>	Elle exprime néanmoins son découragement voire son désespoir de savoir que ça ne changera jamais et qu'elle devra toujours faire attention. Parfois, elle espère un miracle.
♦ conséquences	
Elle doit prendre sa glycémie quatre fois par jour et faire ses injections d'insuline. Elle doit respecter un régime alimentaire. Elle connaît les risques de problèmes de santé conséquents au diabète.	Elle se sent mal à l'aise de le faire devant ses copines de cours et a le sentiment d'être différente des autres de son âge. Elle a l'impression de toujours devoir se priver. <i>« j'ai l'impression que je dois m'enfermer pour faire comme il faut pour mon diabète, je me prive de plein de choses »</i> <i>« ce ne sont pas les piqûres qui m'ennuient, c'est le fait de l'avoir, d'avoir encore un problème à essayer de régler »</i> <i>« avoir le diabète, c'est être anormale, comme ceux qui vont à l'asile »</i>
♦ causalité	
Elle n'a pas d'idée claire sur le sujet et ne semble pas perturbée de ne pas avoir de réponse précise. Elle parle d'une hypothèse psychosomatique émise par un ami (thérapeute ?) de sa maman. <i>« il m'a dit que si on a quelque chose, ça vient de quelque chose que l'on ressent et qu'on a gardé en soi et donc que le choc du décès de ma maman</i>	Elle le vit surtout comme un manque de chance.

<p><i>aurait pu me donner le diabète .»</i></p> <p>Elle parle également de l'alcoolisme de sa maman biologique : « <i>si elle n'avait pas bu, j'aurais peut-être pas eu cette maladie</i> ».</p> <p>Elle connaît cependant les facteurs contribuant au développement de la maladie (prise de poids, non adhésion au traitement,...).</p>	
<p>♦ perception de contrôle</p>	
<p>J. sait ce qu'il faut faire et sait le faire : elle sait quand et comment faire ses injections, elle sait adapter les doses en fonction de sa glycémie,...</p>	<p>Elle ne se sent pas capable de gérer seule son diabète et dit se sentir moins stressée quand on le prend en charge (hospitalisation)</p>

Tabl. III : La représentation que J. a de son diabète selon le modèle de Leventhal.

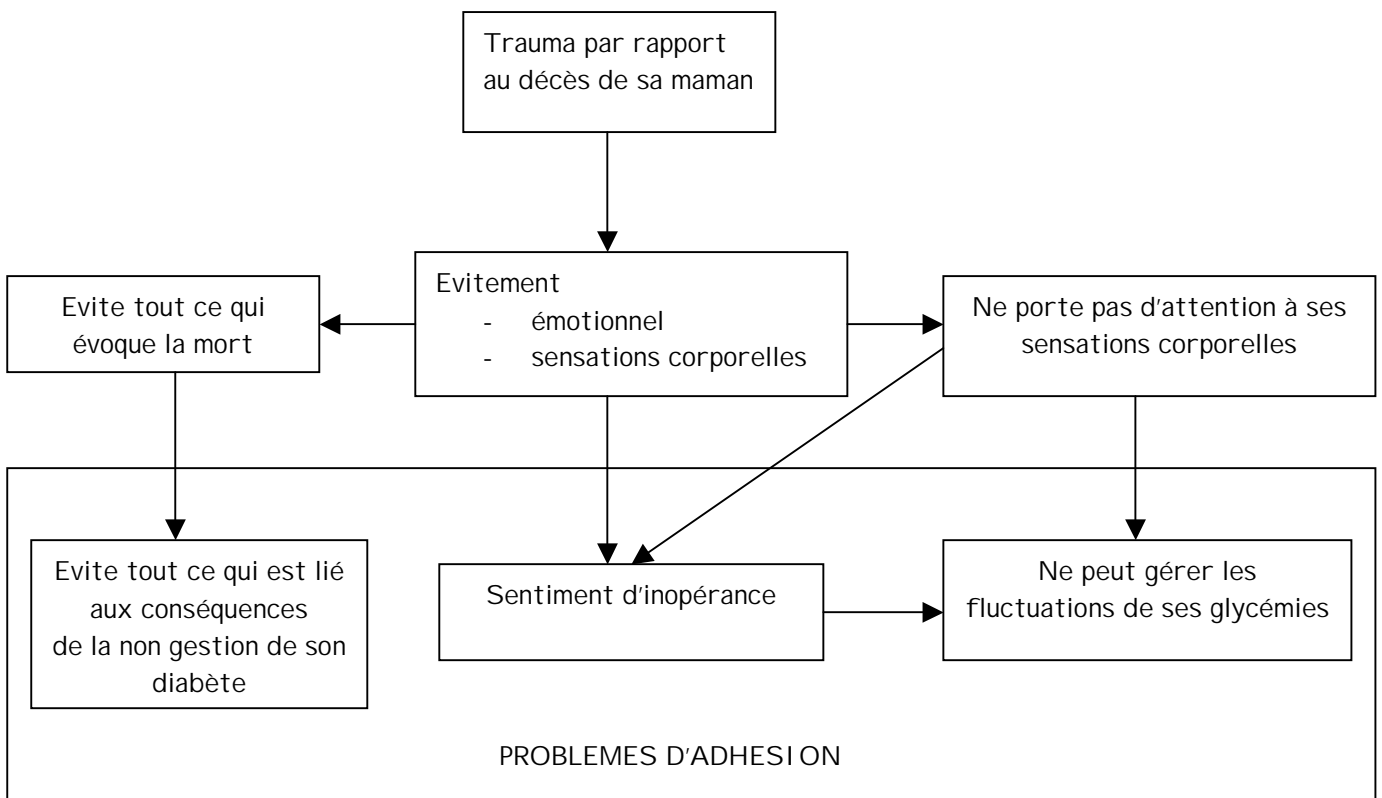


Fig. 5 : Nouvelle hypothèse du comportement de non adhésion de J.

- 1/ Ressentir et nommer les émotions positives de la vie courante
- 2/ Exprimer verbalement ces émotions
- 3/ Ressentir et nommer les émotions négatives de la vie courante
- 4/ Exprimer verbalement ces émotions
- 5/ Ressentir et nommer les émotions liées au décès de sa maman biologique
- 6/ Exprimer verbalement ces émotions
- 7/ Ressentir et nommer les émotions positives par rapport à sa maman d'accueil
- 8/ Exprimer verbalement ces émotions
- 9/ Ressentir et nommer les émotions négatives par rapport à sa maman d'accueil
- 10/ Exprimer verbalement ces émotions
- 11/ Ressentir et nommer ses émotions par rapport à son diabète
- 12/ Exprimer verbalement ces émotions

Tabl. IV : Hiérarchie établie pour le travail des émotions

	Début de la prise en charge	4 mois après application des deux modèles
BDI-II	30	22
WCC-R	Coping problème: 22 Coping emotion: 32 Coping soutien: 20	Coping problème: 23 Coping emotion: 29 Coping soutien: 26
Pourcentage de glycémie hors normes par semaine	99 %	89%
Pour/Contre	2 / 5	11/ 4

Tabl.V : mesures de l'évolution au cours de la prise en charge