



Université de Paris-Est

En partenariat avec le CFCPH de l'AP-HP

Master de Philosophie Pratique
Spécialité Ethique Médicale et Hospitalière
Première Année

**La relation entre le pharmacien et le patient atteint d'une maladie chronique
dans la mise en place d'une éducation thérapeutique**
Sollicitude et responsabilité

Joël Schlatter

Responsable pédagogique :
Professeur Eric Fiat

Septembre 2009

Université de Marne la Vallée
En partenariat avec le CFCPH de l'AP-HP

Master de Philosophie Pratique
Spécialité Ethique Médicale et Hospitalière
Première Année

**La relation entre le pharmacien et le patient atteint d'une maladie chronique
dans la mise en place d'une éducation thérapeutique**
Sollicitude et responsabilité

Joël Schlatter

Responsable pédagogique :
Professeur Eric Fiat

Septembre 2009

Sommaire

Sommaire	3
Introduction	4
Chapitre premier.....	6
Solliciter l'estime de soi du patient.....	7
Solliciter le dialogue	9
Solliciter la confiance	11
Solliciter la compassion et l'empathie.....	12
Savoir prendre le temps	15
Chapitre deuxième	16
Symétrie de la relation	16
Autonomie de l'action et de la personne	18
<i>Autonomie de pensée</i>	20
<i>Autonomie de volonté</i>	20
<i>Autonomie et persuasion</i>	21
Liberté et droit du patient	21
Autonomie des compétences	23
Chapitre troisième	26
Définir la non-observance thérapeutique	26
Expliquer la non-observance thérapeutique.....	28
<i>Croyances, désirs, émotions</i>	28
<i>L'habitude</i>	31
<i>L'effet du temps</i>	32
Traiter la non-observance thérapeutique	33
<i>Agir sur les croyances, les désirs, les émotions</i>	33
<i>Agir sur l'autonomie du patient</i>	35
<i>Agir sur les préférences liées au temps</i>	36
Conclusion	38
Bibliographie.....	40
Index <i>nominum</i>	42
Index <i>rerum</i>	43

Introduction

Les maladies chroniques, grâce aux avancées successives de la médecine, ont désormais généré des personnes non guéries, mais affectées de contraintes quotidiennes, qui ne sont pas forcément perçues par les médecins, les pharmaciens et les infirmiers. Les patients atteints de maladie chronique comme le portage du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) doivent faire face à des situations nouvelles dans leur corps, dans leurs habitudes de vie, dans leur relation avec les autres. Pour appréhender au mieux ces différentes facettes, les institutions (ministère de la santé, caisses d'assurance maladie) et les professionnels de santé ont développé une démarche d'encadrement formalisée dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP). La définition retenue de l'ETP est celle du rapport de l'organisation mondiale de la santé (OMS), publiée en 1996, dans *Therapeutic patient education – continuing education programmes for health care providers in the field of chronic disease*, traduit en français en 1998. L'ETP est ainsi définie comme suit : « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie »¹. Les finalités spécifiques sont ici bien l'acquisition et le maintien de compétences d'adaptation reposant sur le développement de l'autodétermination et la capacité d'agir du patient. L'ETP ne se résume pas contrairement aux idées reçues à la simple délivrance d'informations. Un accompagnement de la part du personnel médical est indispensable. Celui-ci ne se préoccupe pas seulement du corps malade mais de celui qui porte la maladie, tout en lui laissant la responsabilité de sa propre existence. Dans le cadre de la mise en place de l'ETP, le pharmacien représente une interface entre les patients, les institutions sociales et les autres professionnels de santé. Il se trouve en situation privilégiée de rencontre, de soutien et

¹. Bulletin régional de l'OMS, *therapeutic patient education – continuing education programs for health care providers in the field of chronic disease*, Copenhagen, 1998, <http://www.euro.who.int/document/e63674.pdf>.

d'accompagnement du patient. Il devient le médiateur entre le médecin et la mise en application des traitements. Lors de l'ETP, le pharmacien est confronté par la nécessité déontologique de transmettre une information médicale parfois complexe. La dimension contractuelle et légale prend ici tout son sens, laissant entrevoir des conséquences juridiques en cas de non-respect du droit à l'information. La démarche de l'ETP est bien de permettre l'acquisition d'une autonomie de la personne atteinte d'une maladie chronique mais également adaptée à ses besoins et à son rythme. Elle oscille entre un accompagnement régulier du patient dans un esprit de sollicitude et une volonté claire de rendre le patient responsable de sa prise en charge notamment par l'observance ou non de ses traitements.

Nous nous attacherons à comprendre comment le pharmacien peut intégrer dans la relation avec un patient singulier, lors des échanges réguliers au moment de la dispensation des traitements ambulatoires, les principes pouvant paraître paradoxaux de sollicitude et de responsabilité. Nous verrons enfin un cas particulier de situation pouvant paraître irrationnelle : la non-observance thérapeutique.

Chapitre premier

LA SOLLICITUDE DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

« Une précision confiante. Une sorte d'élégance dans les actes, une présence et une légèreté, une prévision et une sorte de perception très éveillée qui observe les moindres signes. C'est une sorte d'œuvre, de poème (et qui n'a jamais été écrit), que la sollicitude intelligente compose. »²

L'ambiguïté de la sollicitude se découvre dans les deux significations que cette notion véhicule soin et souci. Le mot soin, en grec *epimeleia*, évoque l'ensemble des soins qu'on peut manifester envers une personne. Le mot souci, en grec *merimna*, renvoie aux préoccupations ressenties pour une personne. Les deux acceptions se distinguent par la différence essentielle entre *prendre soin de* et *se soucier de*.

Le sens étymologique de sollicitude reprend le premier élément *sollus*, en grec *holos*, qui signifie « entier », et le second élément *ciere*, en grec *kinein*, qui signifie « mouvoir ». Le sens littéral de solliciter est ainsi équivalent à « remuer totalement », le solliciteur étant en mesure de troubler ou déranger la personne sollicitée. Toutefois, l'acte de solliciter affecte autant celui qui sollicite que celui qui est sollicité. Il tire l'homme en avant, le propulse vers celui qu'il est en train de devenir.

Nous verrons dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP) le rôle essentiel du pharmacien-solliciteur qui se retrouve régulièrement face à un patient muet ou « absent », la confrontation au pharmacien devant stimuler l'estime de soi du patient, déclencher le dialogue, favoriser la confiance.

². Paul Valéry, *Œuvres – Mélange*, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de la pléiade », 1957, p. 322.

Solliciter l'estime de soi du patient

Établir un système d'échanges lors des premières rencontres passe par la sollicitation de l'estime de soi du patient. L'estime de soi est le jugement global de sa propre valeur telle que la personne elle-même la perçoit. Autrement dit, c'est l'image que l'on a de soi-même, ce que l'on pense de notre personne, le jugement que l'on porte envers soi. Les composantes principales et interdépendantes de l'estime de soi sont l'amour de soi, la vision positive de soi et la confiance en soi. Le travail sur l'estime de soi du patient lors du moment de la rencontre avec le pharmacien est essentiel pour dévoiler ses besoins, ses aspirations, ses projets, son état de vie. Le pharmacien apprend à connaître le patient. Derrière son attitude de personne à l'aise et détendue, le patient est une personne qui peut-être doute et le cache aux autres. Le patient est chargé d'une histoire avec ses vérités personnelles. L'assimilation de ces vérités a pour but de lui rappeler ses actions et ses intentions. Elles vont lui permettre d'anticiper sur des situations réelles par l'intermédiaire de dialogues intérieurs. Le patient imagine ainsi sa réaction dans la situation de rencontre avec le pharmacien. Ce dialogue avec soi caché à l'autre, ce non-dit, est comme le souligne Paul Ricœur dans *Soi-même comme un autre*³, le caractère réflexif du souci de soi posant le risque d'un repli sur soi interdisant l'ouverture vers l'autre.

Pour solliciter la bonne estime de soi et éviter le repli sur soi, il faut transformer la passivité en agir, se donner des buts au quotidien. Même minime, un projet qui se traduit par un acte est mieux que celui qui demeure au stade de l'intention. Dans le projet d'éducation thérapeutique, la mise en place d'un plan avec des objectifs précis doit permettre au patient de s'affirmer et ainsi d'exprimer sa capacité d'agir. Dans ce contexte, le patient exprime ce qu'il pense, ce qu'il désire, ce qu'il ressent dans son vécu du traitement thérapeutique. Nous verrons que cette étape est primordiale dans la gestion du refus de traitement ou de la non-observance thérapeutique. Foucault nous rappelle dans le troisième tome de son *Histoire de la sexualité* intitulée *Le Souci de soi* « La place qui est faite à la connaissance de soi-même devient plus importante : la tâche de s'éprouver, de

³. Paul Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, « Points-Essais », 1996.

s'examiner, de se contrôler dans une série d'exercices bien définis place la question de la vérité – de la vérité de ce que l'on est et de ce qu'on est capable de faire – au cœur de la constitution du sujet moral »⁴. Lors de l'élaboration du projet thérapeutique, le pharmacien tente ainsi de révéler la capacité d'agir du patient.

Agir, c'est aussi accepter l'idée d'échec du traitement, la dédramatiser. La survenue d'une résistance à un antirétroviral n'est pas un échec au sens d'une inefficacité complète du traitement. Dans le contexte de vulnérabilité due à la maladie, notamment chez les patients porteurs du virus du SIDA, un sentiment fort de basse estime de soi accentue ce risque de non-acceptation de soi. Lors du moment privilégié de l'ETP, le pharmacien doit essayer d'élever cette estime de soi du patient par un dialogue ouvert et informatif. Comme l'expriment certains patients, « après la séropositivité, il faut apprendre à s'aimer à nouveau, à se regarder », à développer une nouvelle image de soi ainsi que des stratégies pour affronter des attaques imprévisibles. Aider une personne à se libérer du poids trop lourd de sa séropositivité, réduire le stress généré par la séropositivité, les traitements et la maladie, lui redonner le désir de construire des liens amoureux et sexuels en la restaurant dans son image de soi, représentent pour le professionnel de santé une contribution à la qualité de sa vie affective et sexuelle et donc à la prévention.

L'amour de soi permet de s'aimer malgré ses défauts, ses limites, ses échecs parce que la personne se reconnaît inconditionnellement digne d'amour et de respect. Il est indépendant des performances et permet de résister à l'adversité et de se reconstruire après un échec. C'est le regard que l'on porte sur soi. Une vision de soi positive constitue une force intérieure permettant à la personne de prendre ses propres décisions de manière indépendante. La confiance en soi permet de croire en ses capacités à agir de manière appropriée par rapport à une diversité de situations. Mais au cours des rencontres avec les patients, le pharmacien constate que l'estime de soi du patient peut fluctuer tout au long des étapes du développement de la personne. Le plus souvent, les patients ont une estime de soi pauvre, se sentant anxieux et isolés au monde. Leurs interactions sociales sont alors limitées et leurs chances d'établir des contacts interpersonnels intéressants diminuées.

⁴. Michel Foucault, « Le Souci de soi », *Histoire de la sexualité*, Paris, Gallimard, 1984, p.90.

Dans le cas de la séropositivité, que celle-ci soit ancienne ou récente, on observe ces souffrances qui s'énoncent sous la forme du « Si cela m'est arrivé à moi et pas à un(e) autre, j'ai fini par penser que j'y étais pour quelque chose » ou alors « Je pressentais que cela allait m'arriver parce que j'ai toujours pensé que je ne valais rien, alors pourquoi pas le SIDA... j'avais déjà connu les abus sexuels, alors c'était dans la même logique, j'étais un nul point barre ! ». La honte d'être porteur d'une maladie chronique se traduit la plupart du temps par un repli du patient sur lui, s'ajoutant les barrières sociales et culturelles limitant parfois le peu d'échanges possibles.

Lors de la consultation thérapeutique, le pharmacien devra dans un premier temps solliciter une estime de soi positive du patient, ceci passant inexorablement par l'ouverture d'un dialogue.

Solliciter le dialogue

Accueillir un patient lors de l'ETP est un acte qui passe en premier lieu par la parole. Les premiers mots échangés entre le patient et le pharmacien vont conditionner la pérennité et la profondeur de leur relation. Comme nous le précise Charles Jousselin dans son mémoire « *Se rencontrer* », « [...] rien ne sera possible, harmonieux et Ethique sans une relation de qualité. Le premier enjeu deviendra alors la relation entre les différentes personnes qui se rencontrent. »⁵. Le pharmacien agit en portant au langage l'information thérapeutique de la prescription. En effet, expliquer la prescription médicale, c'est déjà agir comme nous le suggère Hannah Arendt au sujet de l'action et de la parole : « [...] bien des actes, sinon la plupart, sont accomplis en manière de langage...l'action ne saurait rester action parce qu'il n'y aurait plus d'acteur, et l'acteur, le faiseur d'actes, n'est possible que s'il est en même temps diseur de parole »⁶.

⁵. Charles Jousselin, *Se rencontrer*, Master de philosophie pratique, Université de Marne-la-Vallée, 2008, p. 61.

⁶. Hannah Arendt, *Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy, « Agora », 1983, p. 235.

C'est ainsi qu'à l'instant de la rencontre avec le patient et le pharmacien, le dire et le faire se mêlent avec des échanges de questions-réponses, signes d'une ouverture vers autrui — « Depuis la dernière consultation, avez-vous été en panne de médicaments ? » ou « Ce matin, avez-vous oublié de prendre votre médicament ? » ou « Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que vous avez l'impression que votre traitement vous fait plus de mal que de bien ? » ou encore « Pensez-vous que vous avez trop de comprimés à prendre ? ». L'ouverture du dialogue engage le pharmacien à comprendre le vécu de la maladie et des traitements du patient, lui promettre parfois une amélioration possible de sa qualité de vie, lui fournir les informations relatives à ses traitements en vue d'une meilleure observance, comprendre les refus de traitement. La promesse est un exemple d'engagement particulier. Dire « je vous promets qu'en prenant les médicaments, vous irez mieux », c'est s'engager à ce que l'évènement se produise.

Comme le souligne Paul Ricœur dans *Du texte à l'action*⁷, le discours écrit de la prescription est la fixation du « dit » de la parole. La prescription laisse une marque comme ordre de suivre un traitement mais aussi comme mise en ordre du schéma thérapeutique dans le temps qui aura toujours la même signification. Les commentaires liés aux médicaments tels que les effets indésirables sont inscrits dans le dossier pharmaceutique. C'est à partir des événements enregistrés dans ce dossier que se construit le dialogue de la démarche d'ETP. Toutes les paroles fortes échangées devront être inscrites dans le dossier pharmaceutique permettant une continuité de la relation pharmacien-patient vers la réalisation d'un projet constructif.

Tous ces actes sont des actes de langage qui ont pour but de produire des effets tels que le patient soit en mesure d'agir de façon autonome sur sa propre prise en charge des traitements. Le dialogue ainsi ouvert entre le pharmacien et le patient conduit à instaurer un climat de confiance réciproque.

⁷. Paul Ricœur, *Du texte à l'action*, Paris, Seuil, 1998.

Solliciter la confiance

La confiance est une attitude, un état psychologique survenant dans un contexte d'incertitude, de risque et de vulnérabilité. Elle provient du latin classique *confidentia*, dérivé de *confidere* (confier). En parlant d'une relation de personne à personne, la confiance est une croyance spontanée ou acquise en la valeur morale, affective, professionnelle d'une autre personne, qui fait que l'on est incapable d'imaginer de sa part tromperie, trahison ou incompetence. En parlant d'une relation au monde, aux choses, la confiance est un sentiment de sécurité, d'harmonie.

Instaurer un climat de confiance, c'est ouvrir un espace de rencontre qui repose sur le sentiment et l'expérience d'une humanité partagée. Faire confiance au pharmacien, c'est accepter d'être vulnérable et dépendant de la personne à laquelle la confiance est accordée. C'est aussi croire en sa parole en espérant que son pouvoir ne sera pas exercé à l'encontre du patient. Le patient se fie au pharmacien, s'en remet à lui en éprouvant sa fiabilité dans le temps. Pour cela, il évalue la compétence, l'efficacité du pharmacien à réaliser une tâche demandée. Il accorde sa confiance à quelqu'un en qui il a pu vérifier son bien-fondé, mais c'est aussi parce que d'autres en qui il a confiance la lui accordent.

Dans le cas d'un pharmacien incompetent et irrespectueux, le patient se sentira trahi si la promesse initiale n'a pas été tenue : effets secondaires possibles d'un médicament, défaut d'information sur les risques en cas de non-observance du traitement, etc. Le patient, alors, se sent sûrement déçu, mais également trompé, quand le contrat thérapeutique, même implicite, n'a pas été tenu. La trahison peut parfois prendre la figure de l'abus de confiance, en profitant de la vulnérabilité de celui qui fait confiance. C'est pourquoi la notion de sollicitude, d'attention est fondamentale. Pour Baier : « Dans la confiance on s'en remet à la compétence et à la bienveillance de l'autre ; on compte sur lui pour s'occuper, plutôt que pour endommager, des choses auxquelles on tient, et que l'on confie à ses soins »⁸.

⁸. Annette Baier, « Trust and antitrust », *Ethics*, 1986; 96, p. 231-260.

Mais comment intégrer cette relation de confiance lors de la consultation pharmaceutique alors que le modèle paternaliste imprègne toujours nos consciences ? Le modèle paternaliste fait apparaître un système relationnel pharmacien—patient comme très inégalitaire. Dans le cadre de cette conception, c'est bien au patient qu'il incombe de faire confiance au pharmacien. Dans tous les cas, la relation interpersonnelle nouée entre le patient et le pharmacien suppose la reconnaissance par le patient d'un pharmacien comme son pharmacien. Comme il existe un médecin de famille, le pharmacien devient par la confiance un pharmacien de famille. Dire « je vous fais confiance » implique que cette affirmation tienne compte des circonstances (il est difficile de faire confiance à un étranger dont on ne comprend pas la langue) et des expériences passées (il est plus facile de faire confiance en son pharmacien habituel). Les échanges effectués au cours du temps entre le patient et un même pharmacien cristallisent ainsi une confiance de réciprocité. La confiance devient alors une confiance partagée, où les intérêts de chacun s'imbriquent. Le pharmacien apprend à faire confiance et le patient apprend à se faire confiance. Ainsi dans le cadre de l'éducation thérapeutique, reconnaître les connaissances expérientielles des patients et les accueillir en tant que telles favorise une convergence entre la prescription thérapeutique et l'adhésion des personnes malades. La confiance partagée traduit une reconnaissance de chaque acteur pouvant être symbolisée dans un simple « Bonjour, monsieur X, allez-vous bien depuis notre dernière rencontre ? ». Elle est un élément essentiel vers la sollicitation de la compassion voire de l'empathie.

Solliciter la compassion et l'empathie

Lorsque l'on aborde la relation de soin et ce qui est en jeu dans la communication soignant-soigné, il est un mot qui revient constamment : compassion. Il est des cas où le soignant peut éprouver pour le patient une certaine compassion, c'est-à-dire, comme l'indique l'étymologie, une capacité à « souffrir avec », « ressentir avec », « partager son mal », en tout cas, éprouver le contraire de l'insensibilité. C'est sans doute beaucoup demander à un pharmacien (acteur d'une rencontre limitée et finale dans la prise en charge du patient) de

ressentir pour son patient de la compassion (dont certains pharmaciens se montrent pourtant capables, mais cela est de l'ordre alors de leurs caractéristiques personnelles ou de leurs croyances, non d'une donnée professionnelle). Certains pharmaciens se retranchent derrière une forme d'insensibilité salutaire, une distance qui les protège, en même temps qu'elle interpose une frontière indispensable entre la sphère personnelle et le territoire professionnel.

Pour Catherine Chalièr qui prolonge la pensée de Levinas « La compassion (...) engage au respect de ce que vit l'autre de l'intérieur plus qu'à la précipitation affairée de qui croit comprendre, de qui prétend savoir. Elle impose l'humilité qui, comme le disait un malade condamné « exclut les vaines consolations et les fausses paroles d'espoir », l'humilité difficile de qui fait tout son possible pour alléger la souffrance de l'autre — et la médication est ici primordiale —, mais qui, en même temps, sait pertinemment qu'il n'étanchera pas ainsi la soif de l'autre, la soif de paix, mais surtout la soif d'un sens qui mette un terme au lancinant de l'interrogation « pourquoi moi ? » présente en toute souffrance (...) »⁹. Catherine Chalièr caractérise l'accueil du patient en ces termes : « Entendre cette espérance et se rendre attentif à cette attente ne signifie ni qu'on détienne des réponses ni surtout qu'on possède un savoir sur le sens de la souffrance. Cela signifie que l'on doit trouver en soi assez de disponibilité pour accueillir les paroles et les silences d'un autre sans aussitôt les couvrir de sa propre volubilité et de sa propre inquiétude. Cela impose enfin de trouver en soi les ressources nécessaires pour faire entendre à son tour à celui qui souffre que malgré le mal ou la vieillesse qui s'empare de son corps, en dépit du malheur qui mutilé ses joies et risque d'abîmer son âme, sa vie singulière, sa vie dans son unicité de personne irremplaçable n'est pas vaine »¹⁰.

Cependant, la compassion n'est pas suffisante à exprimer une action de motivation du patient. Le rôle déterminant de l'empathie devient alors essentiel dans la relation thérapeutique. Bien que le terme soit connu pratiquement de tous les pharmaciens, il suffit de leur demander la signification du terme empathie pour avoir une myriade de définitions comme « ressentir ce que ressent le patient », « souffrir en même temps que le patient », « s'identifier au patient », « comprendre

⁹. Catherine Chalièr, « La souffrance d'autrui », *La persévérance du mal*, Paris, Cerf, 1987, p. 140.

¹⁰. *Idem*

le patient », « savoir ce que ressent le patient », « se mettre à la place du patient ». Selon Carl Rogers¹¹, l'empathie consiste à saisir avec autant d'exactitude que possible, les références internes et les composantes émotionnelles d'une autre personne et à les comprendre comme si l'on était cette autre personne. Il est important cependant de garder une distance indispensable entre soignants et soignés. Non seulement ce n'est pas nécessaire, mais même ce n'est pas souhaitable : on comprendra qu'un pharmacien qui garde une distance « professionnelle » exerce plus facilement qu'un autre ses compétences professionnelles. Il est plus efficace, plus solide, et le malade lui-même a besoin auprès de lui de cette solidité. Pour autant, cela ne signifie pas qu'il doive se « blinder », comme on l'entend parfois. Se protéger, c'est faire en sorte de ne pas souffrir ; se « blinder », en revanche, c'est ne rien ressentir lorsqu'on souffre.

Les diverses modalités de la compassion peuvent ainsi être la source d'une transformation chez la personne souffrante. Cette transformation constitue l'étape suivante sur le chemin du rétablissement de l'identité personnelle. Il s'agit du processus de re-figuration du soi. C'est dans le cadre de cette démarche prospective que le pharmacien – et l'équipe pharmaceutique dans son ensemble – pourra élaborer un projet thérapeutique qui fait sens pour le malade et peut ainsi lui permettre de rétablir son autonomie.

L'empathie doit permettre au pharmacien de se décentrer pour véritablement entendre et comprendre l'autre dans ses modes de fonctionnement et de raisonnement. Le pharmacien s'ouvre alors au patient dans une posture d'écoute. Il a en face de lui quelqu'un de singulier avec qui il va devoir construire un projet thérapeutique, trouver un sens à son traitement : « Qu'est-ce donc que ce traitement thérapeutique, avec lequel il va falloir que je compose ? » Il doit apprendre à chercher le sens des questionnements formulés par le patient quitte à reformuler les questions, de gérer les incongruences entre les paroles exprimées et les comportements affichés. Par exemple, un patient qui dirait « tout va bien, je suis mon traitement » d'une voix hésitante et crispée peut cacher un comportement peut-être incontinent.

Nous voyons bien que les différentes étapes de sollicitation s'inscrivent dans une relation à long terme où la subjectivité du temps prend tout son sens.

¹¹. Carl Rogers, *La relation d'aide et la psychothérapie*, Paris, ESF, 2008.

L'éducation thérapeutique va, dès lors, être envisagée comme un processus long, évolutif et dynamique.

Savoir prendre le temps

Apprendre à vivre avec une maladie chronique inscrit le patient et le pharmacien dans une dimension temporelle particulière. Le temps du patient pris dans une maturation psychique pénible et incertaine diffère de celui du professionnel qui souhaite assumer sa pleine responsabilité dans la course contre la maladie. Prendre le temps signifie aller à la vitesse du patient et être en capacité d'identifier les moments opportuns pour proposer l'éducation. Le pharmacien doit envisager une suspension possible du temps comme s'il mettait des parenthèses dans l'accompagnement du patient. Qu'est-ce qui importe : l'atteinte des objectifs fixés lors du projet thérapeutique ou l'évaluation des connaissances apprises et du chemin parcouru ? Il convient donc de ne pas envisager ce projet sur la base d'une linéarité. Le pharmacien ne peut imposer son rythme propre sans tenir compte des capacités du patient à, par exemple, assimiler les informations parfois techniques transmises lors de la rencontre. « Docteur, je ne comprends pas ce que vous voulez dire par résistance aux antirétroviraux » me révèle un patient. Le pharmacien lui répond « ce n'est pas grave, l'important est que vous preniez vos comprimés ». Maintenir ce type de dialogue dans le temps entraînera irrémédiablement un décalage de position entre le patient et le pharmacien.

Comme nous l'avons vu, la temporalité joue un rôle majeur dans la sollicitude du patient. C'est en passant par les étapes de sollicitation du soi du patient et de la confiance du patient que l'ouverture au dialogue se mettra en place au bout d'un temps variable selon la singularité du patient. Le pharmacien prend ainsi en considération les difficultés de communication liées parfois aux différences sociales et culturelles. Une fois une relation stable instaurée entre le pharmacien (plutôt acteur à ce niveau) et le patient (plutôt receveur), l'évolution vers l'autonomie du patient recherchée dans l'ETP peut s'ancrer dans le projet thérapeutique.

Chapitre deuxième

RESPONSABILISER LE PATIENT : TENDRE VERS L'AUTONOMIE

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires votée le 18 mars 2009 introduit la notion d'éducation thérapeutique dans le code de la santé publique. L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. C'est donc un processus centré sur le patient, continu, planifié, et intégré dans une démarche de soins construite avec et pour le patient. Le plan national sur l'ETP intègre de manière forte la notion d'autonomie du patient. Les finalités de l'ETP présentent deux dimensions. La première porte sur l'acquisition et le maintien de compétences d'auto-soins. La deuxième porte sur la mobilisation et l'acquisition de compétences d'adaptation.

Dans quelle mesure peut-on responsabiliser le patient à son traitement pour une maladie chronique ? Rendre autonome un patient est-ce suffisant pour s'assurer de sa maîtrise du traitement ? Peut-on proposer un plan d'ETP à tous types de patient ? Comment intégrer la notion de responsabilisation à un patient en souffrance pouvant avoir des difficultés d'apprentissage ?

Symétrie de la relation

Dans le principe de sollicitude, la relation à l'autre est asymétrique puisqu'elle implique des sentiments, des échanges d'information inégaux, des décisions unilatérales. La relation symétrique, au contraire, implique l'établissement d'une règle formelle, universelle. Elle conduit à l'idée d'autonomie. Le cadre institutionnel fait surgir une exigence forte du respect de l'autonomie de celui qui est aidé. La prise en charge doit alors se symétriser et

devenir une pédagogie de la responsabilisation. Le pharmacien ne se contente plus de ménager la personne mais va devoir la transformer en un être autonome.

Comment prendre en compte alors la fondamentale vulnérabilité de chacun dans un principe d'autonomie ? Si l'on se réfère à la notion kantienne de l'autonomie, chaque personne est un être autosuffisant ne tenant pas compte de ses difficultés singulières. L'élaboration d'un partenariat respectant le patient est peut-être l'issue pour délibérer ensemble des meilleures décisions à prendre pour la mise en œuvre de l'ETP. C'est l'usage du contrat entre patient et pharmacien qui formalise le cadre de leur relation tout en considérant les situations et les capacités de chacun. L'asymétrie n'est donc pas complètement corrigée. Faire comprendre au patient non-observant le risque d'un échappement thérapeutique ou l'apparition de complications possibles doit être envisagé au moment le plus opportun où le patient s'ouvre à soi. Dans ce moment de vulnérabilité de la relation thérapeutique, le pharmacien responsable des informations délivrées vise le rétablissement du pouvoir-être du patient.

Pour Levinas, le dialogue Ethique va de la peau du Visage de l'Autre à la sensibilité du sujet : « Il y a d'abord la droiture même du visage, son exposition droite, sans défense. La peau du visage est celle qui reste la plus nue, la plus dénuée. La plus nue, bien que d'une nudité décente. La plus dénuée aussi ; il y a dans le visage une pauvreté essentielle (...). Le visage est exposé, menacé, comme nous invitait à un acte de violence »¹². Levinas insiste bien sur la vulnérabilité dans lequel se trouve le patient du fait de son ignorance. C'est pour cela que la relation dans le cadre de l'ETP nécessite un encadrement par des règles déontologiques qui rétablissent la notion de respect du patient comme personne. Celle-ci est capable de comprendre et d'évaluer une situation, de prendre une décision en fonction de ce qu'il considère être son bien. Nous verrons dans le chapitre sur la non-observance l'importance de prendre en considération ces capacités d'agir. Le devoir déontologique du pharmacien est de ne pas cacher ou manipuler les informations.

L'asymétrie des positions entre le pharmacien, en situation de force ou de pouvoir, et le patient est, par exemple, particulièrement délicate dans la situation du refus de traitement. Le pharmacien, parce que la médecine favorise fortement

¹². Emmanuel Levinas, *Éthique et Infini*, Le Livre de Poche, 1982, p. 80.

l'idée que traiter un patient s'impose d'elle-même, doit intégrer plus de doutes qu'auparavant et apprendre à accepter les nouvelles formes de consentement ou d'adhésion qu'il demande au patient. Il doit respecter la liberté du patient, ses croyances, ses choix, ses demandes, même s'il les juge contraires à la raison. Dans le cas du refus de traitement, le respect de l'autonomie du patient impose uniquement au pharmacien de s'assurer que celui-ci ne décide pas sous l'influence d'un tiers, dans une logique d'un modèle de liberté absolue. Le refus d'un traitement de chimiothérapie par crainte d'effets indésirables comme la perte des cheveux doit être entendue mais aussi respectée. Respecter un refus de traitement engage donc le pharmacien à une obligation d'accompagnement.

Pour minimiser l'asymétrie de la relation patient-pharmacien, une des solutions est sans doute de rendre autonome le patient dans les choix de ses actions.

Autonomie de l'action et de la personne

Se pose ici la question de la capacité d'agir du patient ? Paul Ricœur définit dans *Parcours de la reconnaissance*¹³ le concept de capabilités dont l'intérêt est de mettre au premier plan la capacité d'action de chaque personne. En démontrant l'intérêt d'octroyer un certain pouvoir à ceux qui se trouvent dans des situations de vulnérabilité sociale, le concept de capabilités permet à Ricœur de revenir sur l'évaluation sociale de la capacité d'agir. La question devient moins celle de l'autonomie que de la capacité qu'a la personne à s'en servir. Malgré sa situation de vulnérabilité, la personne malade peut ainsi avoir la capacité à une liberté de choix dans son rapport aux autres. En ce sens, il nous faut considérer l'ensemble des choix qui s'offre à lui. Les insuffisances de capabilités relèvent de différentes sphères sociale, culturelle, ou psychologique. Dans la consultation thérapeutique, elles sont irrémédiablement présentes lors des échanges d'informations représentées par des incapacités linguistiques, pratiques et

¹³. Paul Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Stock, 2004.

narratives. Le rôle du pharmacien est d'apporter alors un soutien afin que le patient retrouve une puissance d'agir.

Mais comment le pharmacien peut-il mener à bien la tentative de mobilisation des capacités du patient ? Comment peut-on mobiliser l'autonomie du patient ? L'attribution d'autonomie à un sujet indique qu'on présuppose pour le moins : a) la présence chez le patient d'aptitudes et de capacités à la délibération ou à la décision ; b) la possibilité pour le patient d'accéder aux savoirs et à l'information permettant d'orienter l'action ; c) la volonté de le faire, chaque fois que nécessaire ; d) l'existence d'un espace garantissant l'exercice de plein droit d'une volonté autonome. Nous voyons bien dans ces prérogatives le risque de contestation de l'autonomie du patient par le pharmacien du fait de son incapacité à comprendre par exemple les informations relatives à son traitement médicamenteux. Si la maladie est vécue comme la réduction de son autonomie sous la forme d'une réduction des capacités normatives de l'organisme, se sentir malade n'est pas se sentir anormal mais peut être interprétée comme la recherche d'une restauration de l'autonomie de son organisme. Comme le précise d'ailleurs Georges Canguilhem : « Pour le malade, la maladie est caractérisée par une configuration nouvelle de son organisme, une nouvelle forme d'adaptation aux perturbations du milieu extérieur, qui se traduit par l'élaboration d'une nouvelle norme individuelle »¹⁴.

Aujourd'hui, une plus grande autonomie de décision reconnue aux personnes hospitalisées (loi du 4 mars 2002) ont abouti à ce que le consentement du malade ne soit plus simplement implicite mais doive être explicite, avec pour corrélat une plus grande attention portée à sa parole, fut-elle hostile à une proposition médicale. En effet, qui dit consentir aux soins implique logiquement avoir la possibilité de refuser telle ou telle thérapeutique. Ce refus apparaît toujours - vu du côté de la médecine - comme une sorte de contrainte, une transgression du principe de bienfaisance.

Différentes facettes de l'autonomie d'une personne peuvent être envisagées : autonomie de pensée, autonomie de volonté et autonomie et persuasion.

¹⁴. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1979, p. 121-122.

Autonomie de pensée

Elle définit l'état du patient capable de participer à une délibération étayée par l'acquisition d'un savoir de sa maladie. Le sujet autonome est ici celui qui est capable de comprendre une information médicale et d'y exercer son esprit critique. Nous sommes quotidiennement confrontés à la difficulté de juger ce que le patient a réellement compris dans nos messages informatifs. Le pharmacien doit ainsi évaluer le degré de compréhension du patient si celui-ci tient compte de la complexité de certaines informations relatives au traitement. Il ne peut pas se contenter d'un « oui, j'ai compris ce que vous m'avez dit » mais déterminer ce qu'il a effectivement retenu au cours de la consultation thérapeutique.

Le respect de l'autonomie de pensée se traduit, pour le pharmacien, par le devoir de s'assurer que celui qui refuse un traitement a parfaitement compris l'information qui lui a été transmise et les conséquences prévisibles de son refus et qu'il exerce dans ce domaine une liberté par rapport à un tiers ou à une société. Cependant, l'autonomie de pensée est insuffisante pour agir, l'autonomie de volonté étant alors le relais nécessaire.

Autonomie de volonté

L'autonomie de volonté définit la capacité d'une personne à suspendre la spontanéité impulsive qui détermine mécaniquement son action, pour se décider en fonction d'une résolution consciente et personnalisée. L'autonomie de volonté peut se définir comme une auto-législation (*auto* : soi-même, *nomos* : loi), la capacité du patient à se soumettre aux seules lois qu'il s'est fixées à lui-même. L'autonomie de la volonté peut consister aussi dans la possibilité d'avoir des préférences singulières et de se déterminer en fonction d'une conception du bien dont il appartient à chacun de déterminer librement le contenu. Dès lors, le pharmacien doit respecter la liberté du patient, ses croyances, ses choix, ses demandes, même s'il les juge contraires à la raison. Dans le cas d'un refus de

traitement, il incombe au pharmacien de s'assurer que le patient ne décide pas sous l'emprise de la contrainte psychologique exercée par un tiers. Il peut considérer que son refus exprime son autonomie et qu'en conséquence il doit le respecter. Nous reverrons la force d'une autonomie de volonté dans le cas particulier de la non-observance thérapeutique.

Le déclenchement d'une action dans un sens souhaité par le pharmacien va dépendre en grande partie de sa capacité de persuasion.

Autonomie et persuasion

Informé un malade précède donc naturellement une situation de consentement ou de refus. C'est souvent la manière de transmettre une information (le ton de la voix, le choix des mots, etc.) qui explique qu'un pharmacien peut être persuasif là où un autre se verra opposer un refus de traitement. La pratique de la persuasion joue souvent sur l'affectivité en s'adressant à la part sensible de la personne. L'efficacité d'un traitement est sans-doute diminuée par le fait qu'il ne soit accepté qu'à contrecœur.

Nous pouvons donc penser que l'autonomie d'action d'un patient s'obtient irréductiblement par l'acceptation par le pharmacien de sa liberté et de ses droits.

Liberté et droit du patient

La liberté est une situation juridique « garantie par le Droit dans laquelle chacun est maître de soi-même et exerce comme il le veut toutes ses facultés »¹⁵. Cette liberté est d'autant plus importante qu'elle fait partie des valeurs fondamentales protégées par notre Constitution du 4 octobre 1958. Chaque personne est à la fois titulaire d'un droit sur sa propre santé, mais aussi d'une

¹⁵. Gérard Cornu, *Vocabulaire juridique*, Paris, PUF, 1987, p. 537.

responsabilité vis-à-vis de la santé des autres sujets du groupe. En d'autres termes, si la liberté de « *ne pas se soigner* » est un attribut de notre liberté individuelle, c'est uniquement dans la mesure où elle ne se heurte pas à une obligation de se soigner en vue de protéger le groupe social.

Le code de déontologie médicale se fait l'écho de cette autonomie du patient dans son article R 4127-36 : « Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences »¹⁶. Le 14 avril 2005, le comité consultatif national d'Éthique publiait sur avis n° 87 sur « *le refus de traitement et l'autonomie de la personne* ». L'un des premiers paragraphes résume la problématique ainsi traitée : « Aujourd'hui, la complexité accrue des propositions thérapeutiques et une plus grande autonomie de décision reconnue aux personnes malades (loi du 4 mars 2002) dans le domaine des soins médicaux ont abouti à ce que le consentement du malade ne soit plus simplement implicite mais doive être explicite, avec pour corrélat une plus grande attention portée à sa parole, fut-elle hostile à une proposition médicale. En effet, qui dit consentir aux soins implique logiquement avoir la possibilité de refuser telle ou telle thérapeutique. Ce refus, jugé à l'aune d'une efficacité médicale réputée croissante, apparaît toujours —vu du côté de la médecine »¹⁷.

Le Droit tient à protéger notre liberté individuelle, en particulier dans ce qui nous est le plus intime comme notre corps ou notre esprit, notre vie et notre mort. Imposer un traitement à une personne majeure, consciente et juridiquement capable, constituerait une atteinte condamnable, même si ce refus conduit à la mort : « Venir en aide à une personne n'est pas nécessairement lui imposer un traitement. C'est ici tout le paradoxe parfois méconnu par la médecine qui doit accepter d'être confrontée à une « zone grise » où l'interrogation sur le concept de bienfaisance reste posée »¹⁸. L'article 36 du Code de Déontologie (issu du code de la santé publique) prévoit que « lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce

¹⁶. Code de déontologie médicale, *Code de la santé publique*, R. 4127-36, 2005.

¹⁷. Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) pour les Sciences de la Vie et de la Santé, *Refus de traitement et autonomie de la personne*, Avis n° 87, p. 4.

¹⁸. *Idem*, p. 23.

refus après avoir informé le malade de ses conséquences »¹⁹. Par exemple aux yeux d'un malade, la durée de vie pourra revêtir une valeur moindre que la qualité de vie alors que le pharmacien pourrait avoir tendance à maximiser la valeur quantitative des années gagnées en attachant moins d'importance que lui à la qualité du vécu.

Décider entre les thérapies proposées sur la base des effets indésirables possibles plutôt que de ses bénéfices prévisibles n'est pas des décisions techniques, dont la discussion puisse être laissée aux pharmaciens. Ce type de décision doit être pris par les patients, après qu'ils aient réfléchi au sens qu'ils peuvent donner à leur propre existence, en impliquant l'exercice de leur autonomie. Interférer dans l'exercice de cette capacité de faire des choix autonomes grâce auxquels la personne donne sens à sa vie, relèverait d'une forme inacceptable de paternalisme. D'après Gerald Dworkin dans son essai *The Theory and practice of autonomy*²⁰, le respect dû aux décisions d'un patient dépendrait directement de sa capacité à agir de manière autonome. Dworkin définit l'autonomie comme la capacité de la personne à réfléchir de manière critique sur ses préférences et ses désirs, pour confirmer ou revoir ses préférences et désirs sur la base de ses valeurs et convictions les plus profondes. Cela est particulièrement vrai lorsqu'un patient a délibérément fait le choix de la non-observance thérapeutique.

Dans le cas où le malade est tout à fait lucide et semble exercer pleinement son autonomie, il faut avoir le courage de reconnaître qu'on est face à un dilemme moral insoluble : le pharmacien reste responsable, mais ne peut rien faire ; le malade a sa rationalité, même si cela peut le conduire à sa propre mort.

Autonomie des compétences

Le terme compétence peut être défini comme une capacité d'action efficace face à une famille de situations, qu'on arrive à maîtriser parce qu'on

¹⁹. Code de déontologie médicale, *Code de la santé publique, op. cit.*

²⁰. Gerald Dworkin, *The theory and practice of autonomy*, Cambridge University Press, 1988.

dispose à la fois des connaissances nécessaires et de la capacité de les mobiliser à bon escient, en temps opportun, pour identifier et résoudre de vrais problèmes. Une compétence est quelque chose que l'on sait faire mais ce n'est pas un simple savoir-faire. Elle ne se réduit pas à des connaissances procédurales codifiées et apprises. Celles-ci doivent s'accompagner d'explications, de valorisations. Il s'agit notamment de renforcer les compétences dans les champs où les connaissances sont estimées insuffisantes. L'éducation thérapeutique a vocation à reconnaître des compétences au patient relatives à sa maladie et ainsi le conduire à une autonomie. Le diabétique, par exemple, détermine lui-même ses doses d'insuline en fonction des taux de glycémie qu'il réalise chaque jour.

Mais qu'en est-il de sa compétence à suivre un traitement ? Elle est à prendre initialement comme le devoir d'une charge : en tant que patient, je me dois de prendre mon traitement. C'est un droit que l'on accorde au patient et conséquemment, il a le devoir de se soigner. La réalité est plus complexe. Il faut que le patient acquière une connaissance approfondie de sa maladie et de son traitement. Ce n'est pas une simple information scientifique et technique. Il s'agit ainsi d'apprendre que la répétition quotidienne de l'injection d'insuline peut être autre chose que sa reproduction mécanique, qu'elle a un sens et des incidences différentes. Le pharmacien doit être éducateur au sens fort, c'est-à-dire doué de la capacité à sortir momentanément de soi. Non seulement de son quant-à-soi social et professionnel, mais aussi de ses schémas habituels de pensée, de son mode de raisonnement, pour accéder à ceux de l'autre. Si tel diabétique ne veut pas comprendre qu'il doit se passer de repas trop riches en glucides, ne vaut-il pas mieux interroger ses origines et son histoire, plutôt que de le stigmatiser comme non-observant ?

L'éducation thérapeutique instaure ainsi un lien de respect mutuel où une symétrie devient possible, où la compétence de l'un va permettre à la compétence de l'autre de s'épanouir. Georges Canguilhem nous le rappelle encore avec force : « Cette priorité de l'expérience intime (au sens d'éprouver des preuves) est une compétence indiscutable du patient, trop souvent négligée, voire refusée par un médecin qui juge avant tout du niveau d'acculturation de son patient à la culture médicale, culture et langage auxquels il a fini par s'identifier presque en totalité, oubliant que le corps dont il parle et qu'il dissèque en objet manipulable a perdu

son unité et la sensibilité qui sont la réalité de l'expérience du patient. »²¹. Lors de la consultation thérapeutique, le pharmacien et le patient déterminent ensemble des objectifs communs, que les compétences de l'un et de l'autre vont permettre de réaliser. Le patient peut ainsi exprimer sa manière de vivre son traitement à travers son langage culturel et social.

Les anglo-saxons ont un terme particulier pour désigner la capacité des individus à mieux comprendre et à mieux gérer les forces personnelles, sociales, économiques et politiques qui influencent leur qualité de vie, dans le but d'agir pour améliorer cette dernière : l'empowerment. L'empowerment se met en place à partir du moment où l'individu a pris conscience de sa situation et souhaite la modifier pour mieux contrôler sa vie. Lorsque l'individu est confronté à des situations aliénantes qui lui confèrent un sentiment de perte de contrôle ou qui le réduisent à une condition d'incapacité réelle (powerlessness), il peut réagir de diverses manières : soit il renforce sa capacité et son sentiment de contrôle (empowerment comme processus), soit il est encouragé par autrui à renforcer sa capacité d'agir (empowerment comme stratégie d'intervention éducative). L'enjeu de l'ETP dans un schéma d'empowerment est la résolution des problèmes d'identité et d'insécurité liés au fait de devoir vivre avec une maladie chronique. Comme nous le précise Isabelle Aujoulat dans sa thèse de doctorat sur *l'empowerment des patients atteints de maladie chronique*²², il se traduit par un processus de distanciation-rapprochement qui peut s'énoncer dans les termes suivants : je m'éloigne de ceux qui me renvoient l'image de ma différence, je me rapproche de ceux qui me confirment dans mon identité. Le processus d'empowerment peut se définir comme une étape de développement personnel, au terme de laquelle une personne malade parvient à intégrer sa maladie comme faisant partie de sa vie.

En révélant ainsi l'autonomie du patient notamment dans la prise en charge de son traitement, le pharmacien peut espérer le conduire à une action continente, à une observance thérapeutique. Dans le chapitre suivant, nous allons essayer de comprendre l'irrationalité apparente de l'acte de non-observance thérapeutique.

²¹. *Le normal et le pathologique*, Georges Canguilhem *op. cit.*, p. 156.

²². Isabelle Aujoulat, *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique*, Thèse de doctorat en santé publique, université catholique de Louvain, 2007, p. 32-33.

Chapitre troisième

LA NON-OBSERVANCE THERAPEUTIQUE

La non-observance thérapeutique est connue depuis Hippocrate. Jacques Jouanna cite Hippocrate dans *L'Art de la médecine* : « Il faut observer les fautes des malades ; il est arrivé plus d'une fois qu'ils ont menti au sujet des choses prescrites ; ne prenant pas les breuvages désagréables, soit purgatifs, soit autres remèdes, ils ont succombé ; et le fait ne s'avoue pas, mais l'inculpation est rejetée sur le médecin »²³. Plusieurs termes ont ensuite été utilisés pour décrire le phénomène : terme de complaisances peu à peu entré en défaveur car il suppose un état d'obéissance passive aux recommandations médicales ; on préfère actuellement les termes d'observance ou d'adhésion au traitement qui semblent faire davantage appel à la participation active du patient.

La véritable question : la non-observance, objectivement, ne semble-t-elle pas aller à l'encontre de la raison ? Conserver la santé, ne pas prendre de risque pour sa vie, n'est-ce pas le but raisonnable que chacun devrait poursuivre ? Finalement, pourquoi se soigne-t-on ?

Définir la non-observance thérapeutique

Comment se fait-il que des patients ne suivent pas les recommandations des médecins ou des pharmaciens, même lorsqu'ils ont conscience que ce comportement est mauvais pour eux ? Ils devraient le faire du point de vue de leur pharmacien mais aussi de leur point de vue. Quand on demande à un patient comment il a l'impression de se traiter, il ne cherche pas à cacher le fait qu'il n'a pas suivi son traitement : « je sais, je devrais ; mais, que voulez-vous, c'est plus fort que moi. ».

²³. Hippocrate, *L'Art de la médecine*, traduction par Jacques Jouanna et Caroline Magdeleine, Paris, Flammarion, 1999, p. 267.

On peut définir la non-observance thérapeutique comme un exemple de faiblesse de la volonté ou d'action incontinent, connue depuis Aristote sous le nom d'*akrasia*. Aristote consacre une partie importante du livre VII de l'*Ethique à Nicomaque*²⁴ à l'*akrasia*, définie comme un trait de caractère observé dans certains comportements intentionnels, non compulsifs, qui conduisent un sujet à agir contre son meilleur jugement. L'action de ne pas prendre les comprimés est considérée du strict point de vue du patient la meilleure pour lui et l'accomplit intentionnellement. Il s'agit d'une action incontinent, d'un cas d'*akrasia*. On dira que le patient agit de façon incontinent ou akratique lorsqu'il agit contre son propre jugement sur ce qu'il doit faire. La lutte intérieure que livre Médée, telle qu'Ovide la décrit dans ses *Métamorphoses*, en est un exemple classique. Médée sent naître en elle son amour pour Jason, une flamme qu'elle juge déraisonnable. Elle perçoit clairement ce qu'il est bon de faire dans sa situation et y donne son assentiment. Mais cet assentiment ne suffit pas à la détourner effectivement de ce qu'elle juge être un mal. « La passion me conseille une chose », se dit-elle, « la raison une autre. Je vois le bien et je l'approuve, et c'est au mal que je me laisse entraîner »²⁵.

Dans le principe de continence, le patient utilise les informations disponibles avant d'agir, et d'accomplir l'action jugée la meilleure sur la base des raisons pertinentes disponibles. Il est libre du choix de ses motifs. Nous devons admettre que les contenus des attitudes propositionnelles, de ce que pense, croit, espère etc. le patient, ont une certaine cohérence. Le principe de continence apparaît alors comme un principe normatif « selon lequel on ne devrait pas intentionnellement accomplir une action quand on juge, sur la base de toutes les considérations disponibles, qu'une autre ligne de conduite également possible serait meilleure. Ce principe de continence implique une forme fondamentale de cohérence dans la pensée, l'évaluation, l'action. Un agent qui agit en accord avec ce principe a la vertu de continence [...]. En tout cas, il est clair qu'il y a beaucoup de gens qui acceptent cette norme mais qui de temps à autre ne parviennent pas à agir conformément à elle. Dans des cas de ce genre, non seulement les agents ne parviennent pas à rendre leurs actions conformes à leurs propres principes, mais ils ne parviennent pas non plus à raisonner comme ils

²⁴. Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Paris, LGF, « Livre de Poche », 1992.

²⁵. Ovide, *Métamorphoses*, Livre VII, Paris, Garnier, 1936, p. 314.

pensent devoir raisonner. Car leur action intentionnelle montre qu'ils ont donné une valeur plus élevée à l'acte qu'ils accomplissent que celle que leurs principes et leurs raisons leur enjoignent de donner »²⁶. L'ETP a pour but de faire adopter par le patient un comportement approprié à la prise de son traitement. Il permet de lui rendre la possibilité d'être capable d'exercer son pouvoir de volonté exprimé dans une phrase comme « je prends le comprimé ». C'est ce qu'Aristote avait vu, donnant une des premières descriptions de la non-observance au traitement : « le malade ne recouvrera pas la santé, et il peut arriver qu'il soit malade par sa faute en menant une vie de désordres et en n'obéissant pas aux médecins. C'est autrefois qu'il était possible d'éviter la maladie ; mais une fois qu'il s'est laissé aller, il est trop tard. De même, qui lance une pierre ne peut plus la rattraper. Toutefois, il était en son pouvoir de la jeter ou de la laisser tomber, car cela dépendait de lui »²⁷.

Mais comment expliquer l'irrationalité de l'action akratique d'un patient ?

Expliquer la non-observance thérapeutique

Croyances, désirs, émotions

Ce qui fait une action d'un acte, c'est son caractère volontaire, ou intentionnel. Si le patient a pris ou n'a pas pris son comprimé, c'est qu'avant de le faire ou ne pas le faire, il a eu l'intention ou n'a pas eu l'intention de le faire. Il faudra analyser ce qu'il y a derrière les notions de la motivation et de sa force. Cette notion de force évoque celle d'effort : comme le dit Joëlle Proust, « une action n'est pas définie par l'exécution des moyens qui permettent d'atteindre un but, mais par l'effort, ou la tentative, d'atteindre un but, effort qui peut être insuffisant ou inadapté, et ainsi échouer à produire l'événement cible »²⁸. Davidson propose une analyse causale de l'action qui décrit celle-ci comme ce que l'agent fait intentionnellement. L'agent fait ainsi quelque chose parce qu'il

²⁶. Donald Davidson, *Paradoxes de l'irrationalité*, Paris, L'éclat, 1992, p. 132.

²⁷. Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Paris, Garnier, 1950, p. 111.

²⁸. Joëlle Proust, *La nature de la volonté*, Paris, Gallimard, 2005, p. 38.

croit que, s'il le fait, survient quelque chose qu'il désire. Le couple désir-croyance explique l'action. On peut appliquer ce mode d'analyse à essayer de comprendre ce que fait le patient quand il prend son comprimé. Cela il le fait vraiment parce qu'il désire se débarrasser de ses brûlures urinaires et parce qu'il croit que prendre ce comprimé appartient aux actions qui feront que ces brûlures urinaires disparaîtront. Cette conception éclaire des situations de non-observance thérapeutique : Jeanne croit que l'insuline fait grossir signifie que Jeanne pourrait agir en diminuant ses doses d'insuline car alors son désir de maigrir serait satisfait. Jean désire conserver sa santé signifie que Jean est disposé à prendre son médicament car il croit que ce geste fait parti des actions qui vont y contribuer.

Se détachent dans l'action incontinentale des déterminants : les croyances et les désirs. Les croyances du patient sont définies par les représentations qu'il se fait de sa maladie, de son traitement, de sa vulnérabilité, de sa capacité à se soigner, du pouvoir réel de la médecine à changer le cours des choses. Hume définit la croyance : « mais son véritable nom, son nom propre, c'est croyance ; ce terme, chacun le comprend suffisamment dans la vie courante. En philosophie, nous ne pouvons rien faire de plus que d'affirmer que l'esprit sent quelque chose qui distingue les idées du jugement des forces de l'imagination. Cela leur donne plus de force et d'influence ; les fait apparaître de plus grande importance ; les imprime dans l'esprit ; et les constitue comme principes directeurs de toutes nos actions »²⁹. Le pharmacien constate des exemples de croyances comme : « si vous prenez le médicament trop souvent, vous devenez résistant » ou « vous devenez dépendant » ; ou « le médicament ne fait plus rien » ; ou « chez moi rien ne marche ».

Autres déterminants de l'observance, les désirs ont un rôle majeur dans l'action incontinentale. Pour l'action de ne pas prendre de comprimé, « je vois quelque chose de désirable dans toute action qui ne me donne pas la diarrhée que j'ai déjà eue avec ce médicament. ». Dans l'action de ne pas prendre le comprimé, les désirs peuvent s'exprimer comme : « je vois quelque chose de désirable dans toute action qui – ne me fait pas prendre de risque d'un effet secondaire du médicament – n'altère pas ma qualité de vie en me prenant du temps – ne me fatigue pas – ne m'ennuie pas ». Au contraire, dans l'action continentale, les désirs

²⁹. David Hume, *Traité de la nature humaine*, Paris, Aubier, 1962, p. 173-174.

s'expriment comme : « je vois quelque chose de désirable dans toute action qui – éloigne de moi le risque de complications à long terme – conserve ma santé – écarte de moi la peur de l'avenir – m'enlève un sentiment de culpabilité que j'aurais en ne le faisant pas – me donne le sentiment que je contrôle les choses ». Les premiers sont inscrits dans une durée à court terme et les seconds dans la durée. Le patient doit changer son comportement d'un « je ne m'intéressais pas à ma santé » en un « j'acquies un comportement en rapport avec mon désir, ou celui de mon pharmacien, de rester en bonne santé ».

C'est le désir qui joue le rôle de pro-attitude véritable moteur de l'action, la croyance ayant un rôle instrumental. Par exemple, Jeannine désire avoir un beau bébé et se met à adapter ses doses d'insuline. Elle le fait parce qu'elle croit qu'adapter correctement ses doses d'insuline fait partie des actions qui feront qu'elle aura un beau bébé. Le désir peut être aussi causé par une émotion : Thomas a peur d'avoir des complications, et cette peur cause son désir de bien se soigner. Ce que nous croyons est forgé à partir de ce que nous savons.

Outre les désirs et les croyances, les émotions peuvent agir dans les choix thérapeutiques des patients. Les explications fournies par le pharmacien peuvent influencer de manière positive ou négative l'acceptation des traitements. Si le pharmacien présente au patient l'un des deux traitements en terme de chance de survie plutôt qu'en probabilité de mourir, le choix portera du côté survie. Mais les émotions peuvent aussi jouer un rôle positif dans l'observance. L'exemple de la Dame Pons est révélateur, à qui Knock demande de se représenter, pour expliquer son insomnie, « un crabe ou un poulpe, ou une gigantesque araignée en train de lui grignoter, de lui suçoter et de lui déchiqueter doucement la cervelle », s'effondre dans un fauteuil – « il y a de quoi s'évanouir d'horreur » - et déclare « Oh ! Je serai une malade très docile, Docteur, soumise comme un petit chien. Je passerai partout où il faudra, surtout si ce n'est pas douloureux »³⁰. L'effet de l'annonce de la survenue d'une première résistance peut orienter la décision d'être observant aux recommandations du traitement antirétroviral.

Outre les sensations, le comportement répétitif des prises de médicaments conditionne une habitude qui joue un rôle dans l'action continente d'être observant.

³⁰. Jules Romains, *Knock*, Paris, Folio, 1972, p. 99-100.

L'habitude

L'habitude se distingue de l'instinct qui désigne une impulsion innée, inconsciente, poussant un être humain à se comporter d'une certaine façon (instinct de conservation...). L'habitude présente au contraire l'acquisition de conduites par la répétition. Elle s'établit notamment du côté pratique. A force d'exercices, on finit par intégrer des conduites et à les reproduire machinalement. L'habitude ancre ainsi le sujet humain dans des schémas de penser et d'agir. L'habitude (*hexis*) chez Aristote, qu'il présente dans *l'Éthique à Nicomaque*, est une disposition permanente caractérisant la vie pratique et morale de l'homme. L'habitude est bien une acquisition par l'individu de règles de vie, lui permettant de vivre en société avec l'autre.

Dans l'observance thérapeutique, l'acceptation de réaliser des actions thérapeutiques est analogue à la mise en jeu de la maîtrise de soi pour lutter contre l'*akrasia*. Prenons un patient qui a en face de lui deux actions opposées : d'une part, celle de prendre le sachet d'aspirine qui lui a été prescrit et va dans le sens de son désir de conserver sa santé ; la force motivationnelle de ce désir est importante mais il n'est pas très convaincu de son efficacité. D'autre part, le patient peut choisir l'action de ne pas prendre le sachet d'aspirine parce qu'il n'a pas le temps ; or ce patient est observant ; il prend son sachet parce qu'il a pris l'habitude de le prendre avant son petit déjeuner. Grâce à cette habitude, il accomplit l'action continente même si le désir de ne pas le faire est le plus fort. Ce qu'il faudrait développer, c'est une habitude d'associer la prise de médicament à un geste qui est fait par habitude (prendre le petit déjeuner), ce qu'on peut appeler une ritualisation du geste thérapeutique. De plus lorsque la tâche thérapeutique est difficile à accomplir et nécessite un raisonnement, le fait de l'avoir accomplie de manière répétée fait en sorte de supprimer la nécessité d'avoir recours au raisonnement. Dans certaines maladies chroniques, les traitements sont lourds et nécessitent une planification des prises pour respecter au mieux la prescription médicale. Le nombre de prises de médicaments peut être élevé, au-delà de cinq médicaments différents, et les moments de prise à respecter échelonnés dans le

temps. Accomplir des actions répétées peut d'une part favoriser la formation de l'habitude, d'autre part, permettre de rendre moins importante la nécessité d'un raisonnement. Se crée un mécanisme d'action de l'habitude qui fait disparaître la nécessité de l'intervention d'une intention préalable pour prendre le comprimé.

Établir un projet thérapeutique prenant en compte cette notion d'habitude demande du temps. Nous allons voir que la temporalité est un facteur de la réussite d'un tel projet.

L'effet du temps

Dans la qualification de chronique, il y a un renvoi à la notion de temps : une fois que le diagnostic est porté, c'est indéfiniment que le patient aura affaire à la médecine : ce ne sera plus jamais comme avant. C'est pourquoi l'éducation thérapeutique s'établit avec le patient dans le cadre d'un projet prenant en compte une temporalité. Le pharmacien tient compte des valeurs estimées par le patient entre deux récompenses, l'une proche, l'autre lointaine.

Un obstacle majeur dans le cadre de la prévention en médecine, est représenté par l'aspect à long terme des efforts demandés. Il s'agit d'une raison, si on veut faire pencher la balance du côté de l'observance, pour utiliser des récompenses intermédiaires attrayantes. Peut-être est-ce plus efficace de faire remarquer à quelqu'un à qui l'on a prescrit un traitement pour une maladie chronique que, grâce à ses efforts, il se sentira tout simplement rapidement mieux ou, peut-être, fier de s'engager dans un comportement de santé. La perception du temps intervient de toute façon dans le choix entre l'action observante et l'action non-observante. Ce rôle du temps est parfois visible : « je n'ai pas le temps ».

Le temps peut intervenir en diminuant la force des émotions qui ont poussés le patient, au début de la maladie, à se soigner. Il peut aussi avoir un effet néfaste par l'aspect ennuyeux que présentent les tâches répétitives de prendre un traitement médicamenteux parfois complexe. La lassitude peut conduire ainsi à l'abandon. La récompense de l'observance est lointaine, celle de la non-

observance est immédiate. Ceci est particulièrement ressenti par les patients séropositifs « bien portants » dont les traitements sont parfois lourds.

Comment dès lors faire basculer l'action akratique du patient non-observant vers l'action continente de prendre son traitement selon les recommandations du pharmacien ?

Traiter la non-observance thérapeutique

Agir sur les croyances, les désirs, les émotions

Analyser le fait, par exemple, de prendre le comprimé comme une action, nous a conduit à considérer que la non-observance thérapeutique représente un cas particulier d'action incontinente, d'*akrasia*. Comme le propose Davidson dans *Paradoxes de l'irrationalité*³¹, ce qui est irrationnel chez l'akratique, c'est le fait de ne pas se conformer à un principe de continence qui lui dicte de tenir compte avant d'agir de toutes les raisons disponibles et d'utiliser la raison qu'il aura estimée, tout bien considéré, la meilleure. Cette évaluation met en jeu des croyances et des désirs, mais aussi des émotions. Elle est reliée à un principe dit de prévoyance où le patient décide de donner préférence aux données disponibles à l'instant présent au lieu de se projeter vers l'avenir. Ce qui nous apparaît alors comme irrationnel, serait du point de vue du patient parfaitement rationnel : il aurait choisi de ne pas prendre le comprimé selon son seul principe de continence. On comprend et constate l'effet dramatique de la précarité sur l'observance thérapeutique dans la mesure où la précarité peut être définie comme l'impossibilité pour le patient de penser son avenir. La précarité agirait en inhibant le principe de prévoyance, voire en anéantissant son existence même. Nous constatons en effet lors des consultations thérapeutiques nombreuses à l'hôpital Jean Verdier avec les démunis cette vision réductrice de l'avenir. Il est d'ailleurs bien difficile de construire un projet thérapeutique alors même que le patient démuné ou désolidarisé ne peut se projeter d'une consultation à l'autre.

³¹. *Paradoxes de l'irrationalité*, Donald Davidson, *op. cit.*

Pour tenter de comprendre les raisons du patient et de les modifier dans un sens qu'il estime être bon pour lui, le pharmacien, lors de la relation thérapeutique, essaiera d'avoir accès à ce qu'il y a réellement dans la tête de celui qu'il a en face de lui. Dans la relation asymétrique pharmacien-patient, le pharmacien connaît mieux le traitement que le patient mais moins bien que lui son vécu. Si le pharmacien veut comprendre pourquoi le patient ne suit pas ses recommandations, il doit savoir ce qu'il sait mais aussi ce qu'il est d'une manière générale. Un bon dialogue doit s'enquérir de ce que le patient croit, désire, espère, regrette, craint notamment sur la prescription. Il est important de parler d'autre chose que de la maladie, de se décentrer de la prescription médicale pour y revenir ensuite. Une consultation thérapeutique peut être répartie de façon très inégale en, par exemple, deux tiers de discussion sur tout autre sujet que la maladie du patient et seulement un tiers sur son traitement. La relation thérapeutique pourrait alors s'engager vers une reconstruction du futur en l'aidant à se forger un principe de prévoyance. Elle implique un partage des croyances, des désirs et des émotions, mais également un accord sur les principes à appliquer. Sur la base d'une délivrance d'informations suffisante, Le pharmacien peut espérer bâtir une nouvelle croyance orientée vers l'observance. C'est tout le rôle de l'éducation thérapeutique. Pour transmettre cette croyance, le patient doit être réceptif. Il faut savoir saisir le moment où le patient demande une explication. Pour cela, celui-ci doit bien connaître le pharmacien pour lui faire confiance. C'est ainsi que la nouvelle croyance va pouvoir s'intégrer dans le puzzle mental du patient. La valeur accordée à sa santé devient une valeur universalisable : comme le dit Georges Canguilhem, « la santé est pour l'homme un sentiment d'assurance dans la vie qui ne s'assigne de lui-même aucune limite. *Valere*, qui a donné valeur, signifie en latin se bien porter. La santé est une façon d'aborder l'existence en se sentant non seulement possesseur ou porteur, mais aussi au besoin, créateur de valeur, instaurateur de normes vitales »³².

Hippocrate avait perçu également que le pharmacien doit prendre en compte le passé, le présent mais aussi l'avenir de son patient : « car les médecins ont un esprit sain dans un corps sain quand ils entreprennent le traitement, raisonnant sur le cas présent et sur les cas passés qui sont analogues au cas

³². *Le normal et le pathologique*, Georges Canguilhem, *op. cit.*, p. 134.

présent, de manière à pouvoir dire à propos des cas soignés dans le passé comment les malades en ont réchappé ; les malades, au contraire, ne connaissent ni la nature de leurs souffrances, ni la cause de leurs souffrances, ni non plus ce qui résultera de la situation présente ou ce qui résulte de situations analogues à la leur, quand ils reçoivent les ordonnances, mais ils souffrent dans le présent, redoutent l'avenir, pleins de la maladie, vides d'aliments, et désirent faire bon accueil désormais à ce qui favorise la maladie plutôt qu'à ce qui favorise la guérison, non parce qu'ils souhaitent mourir, mais parce qu'ils sont dans l'incapacité de résister au mal »³³.

Le dialogue ouvert et la confiance retrouvée, le pharmacien peut alors agir sur la régénération de l'autonomie du patient dans la prise en charge de son traitement.

Agir sur l'autonomie du patient

On a vu que le patient autonome a la capacité d'accomplir une action ou de ne pas l'accomplir en fonction de ses valeurs et de ses préférences. Il est donc doué de la capacité de choix d'être observant ou non. Pour atteindre une autonomie suffisante pour aboutir à un acte conscient, le pharmacien peut s'appuyer sur quatre modèles de relation soignant-soigné :

- Le modèle paternaliste représente le modèle traditionnel. Le pharmacien présente au patient des informations sélectionnées de façon à obtenir son consentement.
- Le modèle informatif représente l'autre extrême : la responsabilité du pharmacien est de donner au patient toutes les informations nécessaires sans lui cacher les incertitudes qui peuvent exister.
- Le modèle interprétatif apporte les informations au patient mais l'aide à élucider ses préférences.
- Le modèle délibératif aide le patient à déterminer et à choisir ce qui semble le meilleur pour sa santé. Le pharmacien indique quelles options

³³. *L'Art de la médecine*, Hippocrate, *op. cit.*, p. 104-105.

lui paraissent préférables pour la santé du patient. On donne au malade le pouvoir de suivre ses préférences mais aussi de considérer par le dialogue des choix de santé alternatifs et leurs implications pour le traitement.

Le modèle délibératif est sans doute le plus proche de la relation thérapeutique. Mais il doit tenir compte de la pluralité ethnique, culturelle, sociale, ou encore émotionnelle des patients.

Le rétablissement de l'autonomie du patient se fera dans la durée. Le pharmacien pourra alors agir sur les préférences liées au temps.

Agir sur les préférences liées au temps

On a vu que l'action incontinent est liée au temps et notamment à la notion de récompense proche et de récompense lointaine, distinction vue par Hannah Arendt dans *La vie de l'esprit* consacré au vouloir : « le désir est influencé par ce qui est à proximité et ainsi facile à obtenir – suggestion présente dans le mot même qui désigne le désir ou l'appétit, *orexis*, dont la signification première, venue de *orego*, se réfère à la main qui se tend vers quelque chose de proche. Ce n'est que quand la satisfaction d'un désir se place dans le futur, et doit tenir compte du facteur temps, que la raison pratique est indispensable et que ce désir la stimule. Dans le cas de l'incontinence, c'est la force du désir axé sur ce qui est à portée de la main qui y conduit, et la raison pratique intervient alors par souci des conséquences futures. Mais les hommes ne désirent pas que ce qu'ils ont sous la main ; ils sont capables d'imaginer des objets de désir qu'ils assureront en mettant au point des moyens appropriés. C'est cet objet de désir imaginé dans le futur qui donne un coup de fouet à la raison pratique ; en ce qui concerne le mouvement produit, l'acte lui-même, l'objet désiré est point de départ, tandis que pour le processus de calcul il est aboutissement »³⁴.

Nous voyons bien que l'élaboration d'un projet thérapeutique tenant compte de l'action akratique du patient est difficile à formaliser, à normer tant les

³⁴. Hannah Arendt, *La vie de l'esprit*, tome II, le vouloir, Paris, PUF, 1983, p. 75.

éléments subjectifs sont forts lors de la rencontre entre le pharmacien et le patient. Changer un comportement incontinent en un comportement continent demande une capacité de persuasion propre au pharmacien souvent seul devant l'autre visage.

Conclusion

Dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient, les professionnels de santé se retrouvent souvent confrontés au paradoxe de sollicitude et d'autonomie. L'enjeu de l'éducation thérapeutique est en effet de tendre vers une autogestion de la maladie par le patient tout en sachant que cela suppose de renoncer à une culture soignante centrée sur le faire, bien plus que sur le « faire faire ». Le professionnel doit apprendre à prendre de la distance, à regarder faire le patient, à accepter qu'il fasse des erreurs, y compris en le laissant produire des actions et des gestes qui ne seront pas nécessairement parfaits. Cela suppose que le professionnel apprenne lui-même, à partir des connaissances du patient, à les prendre en compte et à faire en sorte que le patient devienne un véritable acteur.

Les situations diverses que vivent les pharmaciens soulignent que l'autonomie n'est jamais un principe d'autodétermination pure mais bien au contraire une dynamique de cogestion d'un conflit qui se joue entre le pharmacien et le patient, parfois même avec un enjeu entre vie et mort pour l'un d'eux. Pour Jaspers, « le mot d'ordre de la liberté est : deviens ce que Tu es. Or Je ne puis être moi-même qu'avec le concours des autres. Au sein même de ma liberté, et comme la condition nécessaire de son essor, est inscrite la présence de l'autre »³⁵. Ainsi, le pharmacien ne doit jamais imposer un schéma thérapeutique, ne doit pas non plus adopter une attitude de fuite ou de chantage. Mais il doit au contraire promouvoir des attitudes de reconnaissance mutuelle par le dialogue et la confiance, être conscient qu'une information doit, dans toute la mesure du possible, être progressive, évolutive en fonction du temps. Il doit être sensible au fait qu'une information, bien qu'explicitée de façon objective, s'adresse à la subjectivité du patient. Il doit respecter la liberté du patient jusqu'à, pourquoi pas, l'acceptation d'un refus de traitement. Dans ce cas, recourir à un deuxième avis, un médiateur, pour ne pas laisser seuls face à face le pharmacien et le malade ou

³⁵. Mikel Dufrenne, Paul Ricœur, *Karl Jaspers et la philosophie de l'existence*, Paris, Seuil, 2000, p. 153.

le pharmacien et une famille pourrait faire prendre conscience au patient de la nécessité d'un traitement. L'importance des psychologues, voire des psychiatres et des préparateurs ne peut être que soulignée.

Comme nous l'avons vu, l'éducation thérapeutique doit pratiquer une véritable inversion des préférences pour le présent, et se tourner vers le futur. Au principe de continence selon lequel le patient doit accomplir l'action la meilleure en fonction de toutes ses données pertinentes disponibles, s'ajoute un principe de prévoyance selon lequel le patient devrait donner priorité à ses préférences tournées vers l'avenir. C'est le temps qui est au centre de la relation malade-pharmacien.

Chaque malade présentant un profil particulier, le pharmacien doit présenter l'aptitude à trouver comme nous le suggère la philosophie aristotélicienne la sagesse pratique ou *phronesis*, c'est-à-dire la « norme juste » dans une situation singulière. La sagesse pratique aura ensuite pour tâche d'évaluer de quelle manière articuler les dimensions expérientielles du patient en vue de structurer un projet d'éducation thérapeutique dans un registre narratif qui permette au patient de rétablir un flux temporel orienté vers le futur – permettant ainsi une reprise de confiance que celui-ci pourrait avoir en lui-même, dans la vie et dans le monde du soin qui l'entoure.

A l'image du pendule de Schopenhauer, le pharmacien oscille en permanence entre sollicitude et autonomie en essayant de trouver le juste équilibre entre ces deux principes.

Bibliographie

Hannah Arendt, *Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy, « Agora », 1983.

Hannah Arendt, *La vie de l'esprit*, tome II, le vouloir, Paris, PUF, 1983.

Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Paris, Garnier, 1950.

Annette Baier, « Trust and antitrust », *Ethics*, 1986; 96, p. 231-260.

Bulletin régional de l'OMS, *therapeutic patient education – continuing education programs for health care providers in the field of chronic disease*, Copenhague, 1998, <http://www.euro.who.int/document/e63674.pdf>.

Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1979.

Catherine Chalier, « La souffrance d'autrui », *La persévérance du mal*, Paris, Cerf, 1987.

Code de déontologie médicale, *Code de la santé publique*, 2005.

Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) pour les Sciences de la Vie et de la Santé, *Refus de traitement et autonomie de la personne*, Avis n° 87.

Gérard Cornu, *Vocabulaire juridique*, Paris, PUF, 1987.

Donald Davidson, *Paradoxes de l'irrationalité*, Paris, L'éclat, 1992.

Mikel Dufrenne, Paul Ricœur, *Karl Jaspers et la philosophie de l'existence*, Paris, Seuil, 2000.

Michel Foucault, « Le Souci de soi », *Histoire de la sexualité*, Paris, Gallimard, 1984.

David Hume, *Traité de la nature humaine*, Paris, Aubier, 1962.

Charles Jousselin, *Se rencontrer*, Master de philosophie pratique, Université de Marne-la-Vallée, 2008.

Emmanuel Levinas, *Ethique et Infini*, Le Livre de Poche, 1982.

Joëlle Proust, *La nature de la volonté*, Paris, Gallimard, 2005.

Paul Ricœur, *Du texte à l'action*, Paris, Seuil, 1998.

Paul Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Stock, 2004.

Carl Rogers, *La relation d'aide et la psychothérapie*, Paris, ESF, 2008.

Jules Romains, *Knock*, Paris, Folio, 1972.

Paul Valéry, *Œuvres – Mélange*, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de la pléiade », 1957.

Index nominum

Arendt, <i>Hannah</i>	9, 33
Aristote.....	24, 25, 28
Baier, <i>Annette</i>	11
Canguilhem, <i>Georges</i>	18, 22, 31
Chalier, <i>Catherine</i>	12
Cornu, <i>Gérard</i>	20
Davidson, <i>Donald</i>	25, 26, 30
Dufrenne, <i>Mikel</i>	34
Foucault, <i>Michel</i>	7
Hume, <i>David</i>	26
Jousselin, <i>Charles</i>	9
Levinas, <i>Emmanuel</i>	12, 16
Proust, <i>Joëlle</i>	26
Ricœur, <i>Paul</i>	7, 9, 17
Rogers, <i>Carls</i>	13
Romains, <i>Jules</i>	28
Valéry, <i>Paul</i>	6

Index rerum

A

Accompagnement	15, 18
Action(s)	9, 10, 13, 18, 19, 20, 21, 23, 25, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 35, 36, 37, 38
Agir	4, 7, 8, 9, 10, 17, 18, 20, 23, 25, 27, 29, 30, 31, 35, 36
Akrasia	27, 31, 33
Akratique	27, 28, 33, 36
Autonome	10, 16, 17, 18, 19, 20, 23, 35
Autonomie	5, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 35, 36, 37, 38

C

Capabilités	18, 19
Capacité d'agir	4, 7, 18, 25
Compassion	12, 13, 14
Compétences	4, 13, 16, 24
Confiance	6, 7, 8, 10, 11, 12, 15, 34, 35, 37, 38
Consultation	9, 11, 18, 20, 24, 33, 34
Continence	27, 33, 38
Continent(e)	25, 29, 30, 31, 33, 35, 36
Contrat	11, 17
Croyance(s)	10, 12, 18, 20, 28, 29, 30, 33, 34

D

Désir(s)	8, 23, 28, 29, 30, 31, 33, 34, 36
Dialogue	6, 7, 8, 9, 10, 15, 17, 34, 35, 37

E

Education thérapeutique	4, 6, 7, 12, 14, 16, 24, 32, 34, 37, 38
Emotions	30, 32, 33, 34
Empathie	12, 13, 14
Estime de soi	6, 7, 8, 9

H

Habitude	30, 31, 32
----------	------------

I

Incontinence	36
Incontinent(e)	14, 27, 29, 33, 36

L

Langage	9, 10, 24, 25
Liberté	18, 20, 21, 22, 37

N

Non-observance	5, 7, 11, 17, 21, 23, 25, 26, 27, 28, 29, 32, 33
Non-observant(e)	17, 24, 32, 33

O

Observance	5, 10, 25, 26, 29, 30, 31, 32, 33, 34
Observance	5, 7, 10, 25, 26, 29, 30, 31, 32, 33, 34

P

Parole(s)	9, 10, 11, 13, 14, 19, 22
Persuasion	19, 21, 36
Pouvoir	11, 17, 18, 28, 29, 34, 35
Préférences	20, 23, 35, 36, 38
Prévoyance	33, 34, 38
Projet thérapeutique	8, 14, 15, 32, 33, 36
Promesse	10, 11

R

Récompense(s)	32, 36
Reconnaissance	11, 12, 37
Relation	4, 5, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 33, 34, 35, 36, 38
Rencontre	5, 7, 8, 9, 11, 12, 15, 36
Respect	8, 12, 16, 17, 18, 20, 23, 24
Responsabilisation	16, 17
Responsabilité	4, 5, 15, 21, 35

S

Sollicitation	7, 12, 14, 15
Sollicitude	5, 6, 11, 15, 16, 37, 38

T

Temporalité	15, 32
Temps	9, 10, 11, 12, 14, 15, 29, 31, 32, 36, 37, 38
Traitement(s)	4, 5, 7, 8, 10, 11, 14, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 24, 25, 26, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 38, 39

V

Valeur	7, 11, 21, 22, 23, 28, 32, 34, 35
Volonté	5, 19, 20, 21, 22, 27, 28
Vulnérabilité	8, 11, 17, 18, 29