

**UNIVERSITE PARIS-EST**

**MARNE-LA-VALLEE**

**EN PARTENARIAT AVEC LE CFCPH DE L'AP-HP**

**MASTER DE PHILOSOPHIE PRATIQUE 1<sup>ERE</sup> ANNEE**

**La consultation de la personne diabétique :**

**De la relation humaine à la thérapeutique**

La place de l'autre pour être soi

Philippe WALKER

Responsable pédagogique : Pr Eric FIAT

Année universitaire 2007-2008

le 04/07/08

**UNIVERSITE PARIS-EST**

**MARNE-LA-VALLEE**

**EN PARTENARIAT AVEC LE CFCPH DE L'AP-HP**

**MASTER DE PHILOSOPHIE PRATIQUE 1<sup>ERE</sup> ANNEE**

**La consultation de la personne diabétique :**

**De la relation humaine à la thérapeutique**

La place de l'autre pour être soi

Philippe WALKER

Responsable pédagogique : Pr Eric FIAT

Année universitaire 2007-2008

le 04/07/08

**Je dédie ce mémoire** à la patience de ma famille Joseline, Olivier, Nicolas et Vincent, à celle de mes collègues Dr Jean Claude Fondras, Dr Yves Guimard, Dr Ziad Asfari, Dr Maurice De Boysson, et à celle de toute l'équipe avec qui j'ai la chance de pouvoir travailler.

**Remerciements** à nos maîtres Pr Eric Fiat, Pr Dominique Folscheid et Dr Elsa Godart

Pour leur patience, et leurs partages permettant le cheminement en sécurité entre les abîmes de l'ignorance et de la prétention.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>8</b>
<i>Médecin nutritionniste, pour quoi faire ?.....</i>	<i>8</i>
<i>L'obésité et le diabète : maladies chroniques.....</i>	<i>8</i>
<i>Quelle place pour la relation humaine dans la thérapeutique de la maladie chronique ?.....</i>	<i>10</i>
<i>Les 3 phases de la prise en charge de la maladie chronique.....</i>	<i>10</i>
<i>La biologie, la clinique, la rencontre.....</i>	<i>11</i>
<b>CHAPITRE PREMIER LA MISE EN MOTS EN PATIENCE OU DE L'ÉCOUTE À</b>	
<b>L'EXPRESSION DE LA VOLONTÉ .....</b>	<b>15</b>
<i>Le savoir à partager.....</i>	<i>15</i>
<i>La formulation de la demande : de l'objectivité à la subjectivité.....</i>	<i>17</i>
<i>La mise en mots de l'anamnèse à l'expression de la volonté.....</i>	<i>19</i>
De l'écoute au vécu, quelle place pour l'anamnèse ?.....	19
A la recherche de La Volonté.....	21
Quand le vouloir rencontre le pouvoir.....	22
Aristote et le vouloir.....	24
Le vouloir après Aristote.....	27
<b>CHAPITRE II LA MISE EN ACTES EN PATIENCE OU DU « PRENDRE SOIN » À LA</b>	
<b>RESPONSABILITÉ PARTAGÉE.....</b>	<b>31</b>
<i>La crise du soigné déclenche l'action.....</i>	<i>32</i>
La crise.....	32
L'empathie, un moyen ou une fin en soi ?.....	33
Se souvenir pour partager le savoir.....	35
Un partage à risque.....	36
Le savoir ne fait pas tout.....	37
<i>L'éthique de la responsabilité de l'action partagée.....</i>	<i>38</i>
Une relation multiforme.....	38
Un oubli de soi pour l'autre.....	39
Le patient expert de sa patience.....	39
Le malade chronique ne guérit pas.....	40
La passivité, une autre manière d'être soignant.....	40
<i>Le soignant porteur de désir et d'espérance permet l'action.....</i>	<i>41</i>

### CHAPITRE III LA MISE EN PATIENCE DE VIVRE OU DE L'ACCOMPAGNEMENT À

<b>L'AUTONOMIE .....</b>	<b>44</b>
<i>Le changement et après</i> .....	45
<i>Le mensonge : mentir ou se mentir</i> .....	47
<i>L'accompagnement</i> .....	49
Le rituel de la rencontre.....	49
La place de la technique .....	51
La place de l'habitude.....	52
<i>L'autonomie</i> .....	53
Locus de contrôle .....	54
L'autonomie recherchée ? .....	55
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>57</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>58</b>
<b>INDEX NOMINUM.....</b>	<b>1</b>
<b>INDEX RERUM .....</b>	<b>2</b>

## INTRODUCTION

« Le médicament de beaucoup le plus fréquemment utilisé en médecine générale était le médecin lui-même. »

Michael Balint, *Le médecin son malade et la maladie*, Paris, Petite bibliothèque Payot, 1966, p.9.

## INTRODUCTION

Pendant l'Internat, au fur et à mesure des stages, confronté aux deux extrêmes de la vie, entre naissance et mort de plus en plus hospitalisées, nous avons été frappés par les situations médicales nécessitant des hospitalisations vitales itératives, faute d'aide adaptée entre deux séjours, et nous avons découvert la problématique de la maladie chronique avec ses décompensations aiguës.

### *Médecin nutritionniste, pour quoi faire ?*

Installé depuis 1985 comme médecin nutritionniste, nous avons été confrontés très rapidement à la question de savoir si ce que nous faisons, ce que nous avons appris à faire, ce que nous savions faire, était véritablement utile à nos patients. En effet, nous nous étions aperçus que les patients en surcharge pondérale que nous recevions, à leur demande pour perdre du poids, nous disaient tous qu'ils ne mangeaient *rien* et qu'ils savaient *ce qu'il fallait faire*... Nous parvenions à suivre la moitié d'entre eux pendant 6 mois, avec la plupart du temps de bons résultats, mais l'autre moitié ne revenait plus en consultation et était *perdue de vue*.

Une thèse de médecine que nous avons dirigé sur ce thème, nous a alors appris que ceux qui ne revenaient pas étaient pour la plupart en fait satisfaits de l'aide apportée, mais avaient trouvé leur autonomie pour continuer à résoudre seuls leur problème, et seulement un petit nombre avait abandonné, faute d'avoir trouvé l'aide attendue. Nous étions rassurés sur notre utilité, mais au terme de notre formation, nous ne savions toujours pas quelle aide venait chercher nos patients et quelle aide nous leur apportions réellement... Ce questionnement était contrasté par notre refus d'utiliser la pilule du moment pour maigrir, retirée depuis cette époque du marché pour ses effets secondaires, et par notre souci d'instaurer un temps de dialogue autour de la pratique systématique de l'enquête alimentaire de façon prospective : un carnet alimentaire était délivré au patient qui devait décrire pendant une semaine sa façon de s'alimenter. Ces données techniques étaient recueillies par une diététicienne salariée.

### *L'obésité et le diabète : maladies chroniques*

L'obésité est une maladie chronique qui se complique souvent de diabète de type 2<sup>1</sup>, ce qui nous a conduit à nous former à l'endocrinologie. Mon exercice professionnel nous a permis

---

<sup>1</sup>. Le diabète connu depuis l'Antiquité a porté beaucoup de systèmes de classification différents. La classification actuelle reconnaît plusieurs types de diabètes sucrés en fonction de leur étiologie : le type 1, rare, est une maladie auto-immune qui atteint préférentiellement le sujet jeune ; le type 2 dont la fréquence en fait un problème de



d'accompagner de nombreuses années des personnes diabétiques de type 2, mais aussi de type 1 qui survient chez le sujet jeune sans surpoids. Pour la maladie diabétique, l'objectif du traitement concerne non seulement l'équilibre pondéral mais aussi l'équilibre glycémique ; les deux équilibres étant liés l'un à l'autre.

Diabète vient du grec *diabêtês* qui signifie passer à travers. Les premières descriptions faites par des Grecs établis en Egypte décrivent la maladie de personnes buvant beaucoup et urinant à se déshydrater, mangeant et maigrissant à en mourir. Toute substance apportée à l'organisme ne trouvait plus le moyen de pénétrer mais passait au travers de l'organisme.

La maladie diabétique est une maladie chronique fréquente, qui se caractérise par une hyperglycémie chronique, actuellement le plus souvent asymptomatique, dont l'équilibre gère le pronostic vital à court, moyen et long terme. Cet équilibre dépend des besoins en insuline, que le pancréas ne peut plus produire en quantité adaptée aux besoins de l'organisme. Ces besoins sont extrêmement variables dans la vie courante, notamment en fonction de l'alimentation, de l'activité physique et de la capacité à la gestion des stress. Le diabète est un paradigme de la maladie chronique qu'on ne sait donc pas guérir mais seulement équilibrer, qui se développe insidieusement pour le diabète de type 2, et dont le traitement qui comporte le mode de vie lui-même, est adapté pluriquotidiennement. L'adaptation du traitement ne peut être le seul fait du soignant et implique les différents savoirs pratiques de la personne atteinte, en vue d'éviter à long terme les altérations corporelles, handicapantes et vitales, que le déséquilibre de la maladie provoque. Le diabète est paradigmatique aussi dans son expression à court terme, puisque le risque rapide de perte de conscience, provoquée par son traitement qui conduit à l'hypoglycémie, est toujours potentiellement présent.

La maladie est bien connue et son traitement bien codifié avec des référentiels de bonne pratique issus de consensus professionnels. Et pourtant, la majorité des personnes diabétiques ont en France comme dans d'autres pays, un mauvais équilibre glycémique. Considérant que le mode de vie reste déterminant pour cet équilibre, l'équilibre glycémique est le résultat d'une adéquation des besoins d'insuline au mode de vie « choisi » par le patient. Il convient donc que le soignant puisse prendre en compte le choix de vie du patient qu'il ne peut prescrire.

---

santé publique, est une maladie qui s'installe insidieusement à l'âge « mur » et bien que génétiquement facilitée est très favorisé par l'environnement des pays « développés » ; les autres diabètes peu fréquents (type 3) sont secondaires à une maladie qui affecte le pancréas ; enfin le diabète gestationnel dénomme l'état diabétique découvert, sans préjuger de sa cause, au cours d'une grossesse.

## ***Quelle place pour la relation humaine dans la thérapeutique de la maladie chronique ?***

Dans le département du Cher, les plaintes et doléances déposées au Conseil de l'Ordre des médecins du Cher ont augmenté de 60% de 1995 à 2005. Leur nature a aussi évolué puisqu'en 1995, il s'agissait surtout de conflits entre confrères, alors qu'en 2005, les plaintes étaient en majorité motivées par des problèmes relationnels avec les patients.

Des constats surprenants nous ont conduit à des interrogations puis à des réflexions qui prennent la forme d'hypothèses, et nous ont amené à l'étude du thème général de la relation humaine entre soignants et soignés au cours de la maladie chronique. La formation médicale de base insiste sur les maladies aiguës et délaisse les maladies chroniques qui représentent pourtant la majorité des problèmes rencontrés.

Pour les personnes atteintes d'une maladie chronique, la science, la technique sont nécessaires au traitement, mais jamais suffisantes. La relation humaine est le médicament indispensable en consultation, en terme d'efficacité immédiate et de mise en place du lien thérapeutique. Nous étudierons ce qui la rend possible et ce qui la nourrit au fil d'une prise en charge habituelle dans sa temporalité et essayerons de mieux comprendre le pourquoi de son efficacité afin de l'optimiser.

Le passage par autrui est indispensable à sa propre connaissance. En considérant une dualité en soi, on arrive à la dualité avec l'autre lors de la relation. Toute relation peut être thérapeutique. Grâce à l'autre je peux me voir tel que je souhaiterai(s) être, et je me découvre tel que je suis. Et si « l'efficacité » thérapeutique passe par ce concept, il est nécessaire de l'analyser pour pouvoir le « nourrir » dans une relation active pour le bien du patient et du soignant. Pour tester cette hypothèse, nous ne nous appuierons pas sur l'approche descriptive de l'évolution de la maladie diabétique, dysfonctionnement du pancréas endocrine, telle que décrite dans les manuels de médecine, mais plutôt sur la démarche de la personne atteinte de la maladie qui cherche l'aide pour résoudre sa problématique en fonction de son histoire par rapport à cette problématique.

### ***Les 3 phases de la prise en charge de la maladie chronique***

Nous décrirons en simplifiant au cours des trois phases qui peuvent se succéder, quelques concepts qui peuvent favoriser l'efficacité thérapeutique de la relation, en nous appuyant sur un récit clinique articulé avec la réflexion :

- la 1<sup>ère</sup> phase de la prise en charge débute à la 1<sup>ère</sup> rencontre d'écoute. Elle a pour objet la définition d'une problématique commune soigné-soignant. C'est la phase de la mise en mots. Elle peut durer plusieurs semaines, mois ou années, et peut se faire attendre. Elle se fait en patience.
- la 2<sup>nde</sup> phase de l'aide est la mise en place du changement par le soigné et le soignant. C'est la phase de la mise en actes. Une fois la décision prise et partagée entre soignant et soigné sur la meilleure stratégie à adopter, il faudra accompagner un déséquilibre pour trouver un meilleur équilibre, et comme l'alpiniste, devant une crevasse impressionnante à sauter pour poursuivre sa progression, il faudra autant de la part du soignant que du soigné, de la patience.
- la 3<sup>ème</sup> phase de l'aide permet l'accompagnement au long terme du soigné par le soignant dans le dédale de son évolution chronique au hasard des épisodes aigus. C'est la phase de la patience de vivre. Il faudra lutter contre les découragements du soigné comme du soignant sans cesse, avec patience.

Nous utiliserons, pour illustrer ces trois moments, un récit clinique vécu. Le problème que pose le récit est celui de son contenu plus ou moins détaillé, et son articulation avec le regard de la pensée sur une expérience de vie partagée depuis plusieurs années. Ce regard aujourd'hui n'est plus ce qu'il était en 1995, mais c'est aujourd'hui que le témoignage à partir du souvenir et des notes prises doit s'effectuer. Nous nous appuierons aussi sur d'autres expériences cliniques complémentaires.

### ***La biologie, la clinique, la rencontre***

Dans notre réflexion, la dimension subjective est dominante, mais elle peut s'appuyer aussi sur des mesures biologiques objectives permettant de situer l'évolution de l'équilibre de la maladie : l'hémoglobine glyquée (HbA1c). En effet, l'HbA1c est une mémoire biologique de l'équilibre glycémique, accessible par des prélèvements veineux. Plus l'HbA1c est élevée, plus la glycémie moyenne est élevée provoquant ainsi plus facilement des lésions vasculaires dont les conséquences varient en fonction de leurs localisations (rétinopathie, cécité, néphropathie, insuffisance rénale, neuropathie, artérite, amputations, coronaropathie, etc.) et donc plus les complications à long terme seront fréquentes, mais moins le risque à court terme d'hypoglycémie sera important. Plus l'HbA1c est basse, moins la glycémie moyenne est élevée et moins les complications à long terme surviennent souvent mais plus les hypoglycémies surviendront souvent en induisant un risque à court terme.

L'équilibre glycémique parfait est alors une utopie dont on cherche à se rapprocher plus ou moins en fonction de chaque personne et de chaque situation clinique. Cette objectivation de la maladie, le plus souvent asymptomatique, est nécessaire à sa prise en compte. L'absence de symptôme est en soi un symptôme de cette maladie qui altère les circuits de la sensibilité (neuropathie), ce qui rend difficile par le sujet la perception de son évolution.

A l'occasion du rituel de la consultation médicale au cabinet, nous souhaitons démontrer l'importance et identifier les qualités nécessaires de la relation humaine permettant avec l'éclairage éthique de mieux gérer son efficacité thérapeutique. La personne consultante se trouve face au médecin dans son bureau : « lieu de rencontre » spatial mais aussi conceptuel. Dans ce lieu, deux personnes s'observent et se découvrent : « Le regard clinique a cette paradoxale propriété d'entendre un langage au moment où il perçoit un spectacle » Au-delà de la neutralité professionnelle du regard clinique tel que décrit par Michel Foucault<sup>2</sup>, n'il y a-t-il pas quelque chose qui serve l'autre dans sa recherche de mieux être ? Ce regard clinique n'aboutit-t-il pas non seulement à l'approche clinique mais aussi à la mise en place automatique d'une relation thérapeutique ?

Face à la tentation du regard clinique à la recherche du symptôme de la maladie qu'on ne peut pas ignorer, ne faut-il pas garder une place pour le regard sur une personne qui cherche à exprimer un mal-être ou l'origine physique, mentale ou sociale sont intimement noués ? La tentation peut-être grande, pour le praticien surchargé de travail, de rejeter le malade « imaginaire » au prétexte qu'il ne dit rien qui rentre dans une nosologie somatique ou psychologique. La situation est pourtant habituelle et la recherche à établir un lien dépasse les possibilités d'expression symptomatique d'une maladie nosologiquement individualisée. La personne consultante rencontre une autre personne. Quels enjeux se cachent derrière cette rencontre ? La rencontre : un moyen mais aussi une fin en soi. La rencontre de deux altérités pour que l'autre malade puisse recouvrer un équilibre de santé avec ou sans maladie.

La grande majorité des personnes diabétiques dans la forme la plus répandue de diabète dit de type 2, présentent une obésité acquise au cours de la vie adulte. La personne obèse a le désir de retrouver sa morphologie passée, la conscience de sa morphologie présente et l'appréhension de sa morphologie future. Où suis-je ? Hier un autre connu, aujourd'hui moi qui doute et demain un autre désiré. Dans une étude personnelle non publiée, le seul facteur influant sur le changement bénéfique de comportement alimentaire de la personne diabétique obèse était la personne diététicienne rencontrée.

---

<sup>2</sup>. Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, Paris, PUF, « Quadrige grands textes », 2007, p. 107-108.

Pourtant, beaucoup de ce qui se passe en consultation n'est pas mémorisé ni par le patient, ni par le médecin et « *More diabetes distress was associated with less recall* »<sup>3</sup>. Néanmoins on écoute « Docteur, j'ai besoin de vous voir ! » (ou de me voir ?) malgré que « Le rendez-vous était loin, j'ai déjà commencé ! » ou bien « Je sais ce qu'il faut faire, mais je n'y arrive pas ! » ou encore « Je ne sais plus quoi faire ! ».

Les patients qui viennent consulter en diabétologie arrivent, non pas comme l'écrivait Nathalie Maillard<sup>4</sup> en ignorant la maladie dont ils souffrent (ou le plus souvent dont ils ne souffrent pas physiquement), mais en demande d'aide pour gérer une situation qui altère leur *pouvoir d'être*. Certains ont reçu des conseils stimulants « Vous devriez consulter », « Allez voir un spécialiste, c'est le moment. » mais d'autres reçoivent des avertissements « N'y allez pas, ça ne sert à rien, je peux très bien m'occuper de vous ! » ou bien de véritables incantations « Ça ne sert à rien d'y aller, vous n'y arriverez pas ! ». Certains ne reçoivent aucun conseil et viennent parce que « Mon diabète, ça ne l'intéresse pas ! ».

Comment le développement de la relation humaine permet au patient d'accéder au meilleur traitement de sa maladie chronique diabétique ou comment cette relation peut rendre le *pouvoir d'être* ?

---

<sup>3</sup>. T.C. Skinner, « Who remembers what happened in the consultation ? Comparing patient and doctor recall with the video evidence. », *oral presentation 246 in abstract volume of the 18th Congress of The International Diabetes Federation*, Paris 2003.

<sup>4</sup>. Nathalie Maillard, « Emmanuel Lévinas et l'éthique médicale », *Ethique & Santé*, Paris, Masson, 2004, p. 104.

## **CHAPITRE PREMIER**

### **LA MISE EN MOTS EN PATIENCE**

### **OU DE L'ÉCOUTE À L'EXPRESSION DE LA VOLONTÉ**

## **CHAPITRE PREMIER LA MISE EN MOTS EN PATIENCE OU DE L'ÉCOUTE À L'EXPRESSION DE LA VOLONTÉ**

Dans ce chapitre, nous allons examiner ce que la relation humaine apporte pour aider l'autre à exprimer sa volonté. C'est dans une relation particulière que nous pourrions ensemble, soigné et soignant, nous aventurer sur le chemin où le soigné pourra restaurer son pouvoir d'être écorné par la maladie. « Mon patient » dit le médecin, « Mon médecin » répond le soigné. C'est cette relation humaine que nous allons étudier dans sa spécificité dans le contexte de la maladie chronique. Le choix de la destination et l'appréhension d'y parvenir appartiennent au soigné et il convient que le soignant puisse favoriser la relation qui permettra au soigné de se déterminer à l'action adaptée à sa maladie. Tout comme l'encordement du promeneur et de son guide, qui se justifie pour cheminer sur un glacier, n'a pas lieu d'être pour une promenade en forêt car de sécurité il devient un frein au cheminement, la relation qui unit virtuellement soignant et soigné doit être adaptée au soigné, au soignant et à la maladie. Examinons si le savoir est un élément indispensable ou accessoire à cette relation pour parcourir ce chemin de l'écoute à l'expression de la volonté.

### ***Le savoir à partager***

Dans cette maladie où le partage de savoir est essentiel pour permettre la mise en actes du traitement, on attribue souvent aux difficultés de ce partage de savoir, la responsabilité des difficultés perçues par le couple soignant-soigné, d'où les interminables réflexions sur les différentes techniques de communication pour créer à partir d'informations un lien efficient entre le soigné et le soignant. En effet « Bonjour Docteur ! » est souvent l'interpellation inaugurant la relation, comme si le savoir du médecin avait une valeur attribuée différente de celles d'autres docteurs de l'université, et comme si celui qui sait tout devait donc pouvoir répondre à toutes les interrogations de celui qui ne sait rien. En reconnaissant le savoir, on attribue le pouvoir, ce qui peut convenir au soigné comme au soignant et fonctionne bien dans le cadre de la maladie aiguë qui cantonne souvent le sujet dans un rôle passif, où est attendue l'expertise du soignant. Le pouvoir de remettre en ordre un désordre qui trouble, se fait alors par ordonnance.

*Ordonnance* vient de *ordonner*<sup>5</sup> avec le suffixe –ance. Le mot *ordre*<sup>6</sup> est apparu en 1080 d'un emprunt au latin *ordo, ordinis* : le rang, la rangée, l'alignement. Ces trois sens principaux se retrouvent dans *ordonnance* : au milieu du XIII<sup>ème</sup> siècle : *l'ordenance* est la disposition des éléments d'un ensemble selon un certain ordre. Le 2<sup>ème</sup> sens désigne « en tant que chose ordonnée ». Orthographié *l'ordrenance* ou *l'ordenance* en 1260 c'est une prescription, un règlement fait par des personnes qui ont droit et pouvoir de le faire ; au XIV<sup>ème</sup> siècle, il désigne un texte législatif émanant directement de l'exécutif. Au XVI<sup>ème</sup> siècle, c'est la décision prise par un juge. C'est en 1558, qu'on retrouve *l'ordonnance* comme prescription ou ensemble des prescriptions d'un médecin. Au XVIII<sup>ème</sup> siècle, il retrouve un sens militaire : *d'ordonnance* est conforme à ce qui est prescrit réglementaire. Enfin le 3<sup>ème</sup> sens apparaît au XVIII<sup>ème</sup> siècle, dans le domaine militaire et désigne « celui qui est subordonné à un officier ».<sup>7</sup>

Le terme d'ordonnance du médecin actuel se réfère donc au sens issu du champ juridique émanant d'une autorité supérieure. Nous sommes par ordonnance dans une relation de pouvoir. En partageant ou en recueillant le fruit d'une partie du savoir du soignant notamment par son ordonnance, ce qui justifie peut-être les longueurs de certaines, le soigné acquiert une partie de pouvoir pour lutter contre sa maladie et contre ses angoisses.

Mais dans la maladie chronique, les difficultés ne se résument pas à la difficulté à partager des savoirs et pour le démontrer, je m'appuierai sur le récit clinique du suivi de René, médecin et diabétique, connaissant professionnellement la maladie diabétique. Ceci permet d'éliminer le biais du rôle de l'information : le savoir, sur lequel beaucoup de soignants et de patients restent immobilisés ; le patient : « Je ne sais pas, il ne me dit rien, je ne sais pas ce que j'ai ! » et le soignant : « Il ne connaît pas sa maladie ». Le savoir dont on est tenu éloigné par le pouvoir de l'autre et qui ne permet pas à ce pouvoir médical de guérir la maladie chronique.

Nous ne traiterons pas non plus de l'annonce du diagnostic, du même ordre que le savoir, puisque dans l'exemple choisi, comme le plus souvent dans une clientèle de diabétologie, le malade se sait déjà porteur de sa maladie quand il consulte le spécialiste. Ceci peut sembler extraordinaire, mais c'est en réalité la situation la plus fréquente pour un médecin spécialiste

---

<sup>5</sup>. *Ordonner* vient lui-même du mot *donner* et du latin *ordinare* et a trois sens : le 1<sup>er</sup> « mettre dans un certain ordre », le 2<sup>ème</sup> « élever quelqu'un à l'un des ordres de l'église » et le 3<sup>ème</sup> « prescrire par un ordre ».

<sup>6</sup>. *Ordre* s'utilise dans les 3 sens : le 1<sup>er</sup> sens, l'ordre est la relation intelligible entre plusieurs termes « rangée, file » ; le 2<sup>ème</sup> sens, l'ordre, les ordres, est la catégorie, la classe d'êtres ou de choses « classe sociale, rang » ; le 3<sup>ème</sup> sens, un ordre est la manifestation d'une volonté et en langage militaire « commandement ».

<sup>7</sup>. *Le nouveau Petit Robert de la langue française 2008*, Paris, 2008, p. 1754.



qui se trouve plus fréquemment interpellé par les difficultés, qui surviennent au cours de la maladie, perçues par le patient ou le médecin traitant, que par le diagnostic initial, fait le plus souvent par le médecin traitant. Le développement des moyens techniques de communication et la publicité faite autour de la maladie diabétique fait le reste et rend rarissime le contact naïf. Certaines personnes viennent parfois en ayant découvert elle-même ou par un proche les stigmates de la maladie.

La demande d'aide, plus ou moins apparente, est néanmoins toujours présente. Ce rôle de guide dans ce cheminement est un défi que nous acceptons, comme à chaque fois que nous découvrons une personne qui vient partager sa confiance. Avec beaucoup d'enthousiasme et d'humilité, nous apprécions cet honneur qui nous est fait, d'accompagner une personne malade dans ses difficultés. A partir de ce lien de confiance, dont le secret médical est le garant, nous initions alors la première page d'un ouvrage commun que nous écrirons à chaque rencontre et qu'on pourrait peut-être intituler « Avoir un diabète ou être diabétique ». Les chapitres sont les tranches de vie qui se succèdent, juxtaposées aux phases évolutives de la maladie chronique, dans la patience de sa durée mais aussi dans l'impatience de ses moments aigus de décompensation physique ou psychique.

Puisque le savoir ne peut servir d'âme au cordage, examinons si l'aide à la formulation de la demande d'aide peut aider au tissage de ce lien et comment l'utiliser.

### ***La formulation de la demande : de l'objectivité à la subjectivité***

Lors des premières consultations avec René, qui sont nos premières rencontres sur le mode soignant-soigné, nous procédons au bilan clinique et biologique de la maladie diabétique de type 1 connue depuis l'enfance et traitée par deux injections d'insuline quotidiennes avec une seringue. L'absence de complication objectivée nous rassure, et conforte René sur l'absence subjective de nécessité à changer rapidement la gestion thérapeutique de sa maladie dont il reconnaît néanmoins les faiblesses : la rareté de sa surveillance glycémique ne lui permet pas d'adaptation de son traitement insulinique, qui reste figé, mais justifie aussi la simplicité relative de ce traitement, qui n'est pourtant pas en adéquation avec les besoins de son organisme mais qui favorise le mécanisme de défense psychologique de mise à distance de la maladie.

Cette objectivation ne débouche que sur des relations au cours desquelles le bavardage remplit l'espace de rencontre avec l'évocation du travail, des vacances et le renouvellement des ordonnances qu'il me demande néanmoins de faire pour « ne rien oublier »... Un an et demi plus tard à la huitième consultation, le passage de l'insuline d'origine animale à

l'insuline « humaine » est décidé au prétexte que le conditionnement de ces insulines, commercialisées 10 ans auparavant en stylo injecteur, permet une manipulation plus facile et surtout moins stigmatisante que les seringues. On peut dire à ce stade que l'objectivation de principe n'a rien apporté de plus à René dans son pouvoir d'être autrement ni dans l'équilibre de sa maladie, banalisée derrière un savoir médical protecteur.

Ce n'est donc pas dans le champ de la rationalité biologique qu'il faut s'inscrire, mais plutôt dans la résolution d'une tension entre l'insatisfaction produite par l'inadéquation du traitement suivi et l'anxiété générée par l'incertitude d'un changement thérapeutique. Ce n'est pas l'objectivité de la situation qui va nous aider à créer notre lien d'aide mais sa subjectivité. Il me fait partager sa volonté de changer mais pas trop vite « Il me faut du temps ». La patience est une règle d'or et le temps est thérapeutique. René considère en effet la situation actuelle comme un compromis satisfaisant mais pas complètement, puisqu'il exprime ses appréhensions à changer pour se rapprocher des normes biologiques dont il connaît bien l'importance. Cette ambivalence objective va servir de moteur à l'ambiguïté subjective qui va permettre à René de s'aventurer en terres inconnues.

Il est alors tentant pour le soignant de vouloir accélérer le cours des choses et de faire partager son anxiété, sur le devenir malheureusement connu de l'organisme malade insuffisamment équilibré par un traitement approprié et disponible, et de passer de l'écoute à l'injonction, ou de la compassion à la fusion. De multiples études montrent l'importance du génie évolutif d'une maladie qui tend à s'aggraver avec le temps dans son déséquilibre et dans ses complications. Certains correspondants expriment leur souhait que le spécialiste inspire la crainte : « Il faut lui faire peur, il n'a pas conscience de sa maladie ! ». Le désir de changement, parfaitement justifié pour nous deux sur le plan physiologique à moyen terme, n'est pas soutenu par une perception négative de la situation vécue par René à court terme et nous prenons garde de ne pas effiloche le lien fragile par l'utilisation de la peur car nous suivons sur ce point Christine Ferron qui démontre l'inefficacité de cette démarche dans ce contexte et les effets pervers qu'elle peut produire<sup>8</sup>. Il convient de laisser la place à la subjectivité du patient dans sa demande d'aide que nous pouvons accompagner dans sa mise en mots.

---

<sup>8</sup>. Christine Ferron, L'utilisation de la peur en éducation pour la santé : questions éthiques, résistances psychologiques et effets pervers, *Journal du DELF-Diabète Education de Langue Française*, Mars 2006, p. 13-16.

### *La mise en mots de l'anamnèse à l'expression de la volonté*

La phase de mise en mots est initiée lors de la première rencontre. Elle se déroule comme un dialogue au cours duquel le patient s'exprime sur les faits et leurs vécus, son impuissance souvent culpabilisée, à résoudre le problème pour lequel il demande de l'aide et de l'écoute. La consultation classique passe par cette première phase d'écoute plus ou moins longue, mais qui est la seule porte d'accès pour le soignant au vécu subjectif du patient, dont l'importance supplante le simple historique des faits décrits par l'anamnèse. « Ecoutez-moi ! » interpelle l'autre dans la mise en place d'une relation qui s'impose et dont l'importance doit être considérée par celui à qui on s'adresse. Le lien d'aide se tisse autour de la possibilité offerte par l'écoute de cette mise en mots de la problématique vécue par le patient.

Nous pouvons définir l'écoute du professionnel : Ecouter, c'est « à la mode », mais « ça prend du temps » et « On a plus important à faire ». L'écoute soulage le patient mais peut créer de l'angoisse au professionnel qui ne sait pas quoi faire de ce que lui confie le patient, alors « On peut pas... », « On n'est pas payé pour ça ! ». Transfert de souffrance intolérable et transfert intolérable de souffrance. L'écoute, prise de distance nécessaire pour une meilleure présence, examine l'anamnèse et surtout son vécu par le patient. Comment le vécu à partir de l'anamnèse peut-il s'exprimer ? Comment entretenir des échanges qui ne soient pas basés sur ce qu'accepte seulement l'usage informatique. L'outil pourrait alors dicter sa loi par un interrogatoire binaire qui se rapprocherait davantage du questionnaire d'assurance-vie que d'un dialogue médical.

#### *De l'écoute au vécu, quelle place pour l'anamnèse ?*

Un problème bien posé est à moitié résolu dit le bon sens. Notre maître d'internat, insistait sur la nécessité de privilégier ce que nous disait le patient pour commencer l'observation clinique et nous orienter dans notre réflexion. Il expliquait que les observations commençant par les antécédents du sujet ne pouvaient que biaiser la réflexion diagnostique. Dans la maladie actuelle, la situation n'est jamais entièrement prédéterminée, même si le facteur génétique est présent, les autres facteurs liés au sujet et à son environnement restent dominants.

Ces éléments sont recueillis par l'anamnèse. Anamnèse vient du grec : *ana* de nouveau et *mnesis* je me souviens. Les faits s'enchaînent dans la conscience du soigné qui les exprime dans l'ordre du moment, qui peut paraître désordre pour le soignant, mais qu'il convient de respecter car rarement fruit du hasard. Cette présentation singulière des faits montre l'importance relative donnée à certains événements plutôt qu'à d'autres et favorise l'expression des émotions et des sentiments permettant la perception du vécu.

Mais selon Jean Pierre Visier, il faut être vigilant dans cette évocation du passé et accepter que le patient en parle mais tout en respectant son vécu émotionnel et donc sans travailler dessus<sup>9</sup>. Nous pourrions au contraire réveiller des émotions négatives enfouies, qui n'auront pas toujours des relations avec la problématique étudiée, et qui seraient alors sources d'angoisse, perturbant inutilement la demande et la démarche d'aide. Nous pourrions aussi évoquer, dans le menu détail, tous les faits susceptibles d'intervenir dans le passé « médical », mais notre recherche risque bien de se heurter aux limites de la mémoire ou à l'infini du questionnement. Le seul bénéfique serait par la *catharsis* d'Aristote et l'analyse des stoïciens de favoriser l'ataraxie et l'apathie ce qui renforcerait la persistance de l'immobilisme.

L'écoute est donc à préférer au questionnement anamnestique pour exprimer un vécu qui pourra renforcer le lien et servir de moteur à avancer, soigné et soignant ensemble, dans un territoire balisé. Comme le dit Didier Sicard « Ecoutez le malade, il vous donne généreusement le diagnostic ! ». Néanmoins ce moment essentiel d'écoute initiale est le plus souvent raccourci par le soignant comme l'ont montré deux études : l'une mesure le temps d'expression spontanée des patients en consultation qui a été trouvé de 92 secondes en moyenne, alors que 78% des patients expriment leurs demandes en moins de 120 secondes<sup>10</sup> ; l'autre étude montre que le médecin face à l'expression du patient, l'interrompt en moyenne au bout de 23,1 secondes<sup>11</sup> ! Le discours du patient est ainsi réduit par le regard du médecin, qui préfère ne retenir que ce qui s'inscrit dans sa rationalité de soignant aux dépens du vécu du patient. L'écoute doit s'accompagner de la mise en éveil de tous les sens du soignant, pas seulement auditif, car il doit instantanément trouver la bonne distance nécessaire pour permettre l'expression du sujet, et recueillir les éléments objectifs et subjectifs qui vont nourrir la relation.

Un autre outil de médiation que l'enquête alimentaire est le carnet de surveillance glycémique sur lequel le patient recueille le résultat glycémique de ses prélèvements capillaires. René remplit rarement son carnet d'autosurveillance glycémique. Nous pourrions lui faire décrire sa « vie glycémique » avec toutes les circonstances de chaque prélèvement effectué, mais cette explicitation risque de souligner l'imprévisibilité de la maladie et de renforcer ses perceptions négatives dans un sentiment d'impuissance. De la même façon, le questionnement trop

---

<sup>9</sup>. Jean Pierre Visier, « Quelles places pour le passé ? », Conférence MP1, 2008.

<sup>10</sup>. W. Langewitz, « Spontaneous talking time at start of consultation in outpatient clinic : cohort study » *British Medical Journal*, 325, (7366), 2002, p. 682-683.

<sup>11</sup>. M. Kim Marvel, « Soliciting the Patients's Agenda » *The Journal of the American Medical Association*, 281, (3), 1999, p. 283-287.

intrusif sur les antécédents risque de surligner la tendance au déterminisme de la maladie et en même temps l'éloigner d'une démarche pour influencer le cours de la maladie dont l'aggravation est la tendance naturelle.

Ainsi l'anamnèse ne résume pas la 1<sup>ère</sup> rencontre. Le vécu de la maladie chronique exprimé est le plus souvent négatif et justifie la demande d'aide, sans pour autant négliger le rôle stabilisant que la maladie peut avoir dans d'autres domaines que ceux exprimés par le patient. Les émotions et les sentiments sont pris en compte et nous nous attarderons sur les manifestations d'autodépréciation avec le questionnement du *manque de volonté*. Lors de cette mise en mots, la personne malade de diabète fait très souvent état de ce qu'elle qualifie comme un *manque de volonté*, qui est aussi renvoyé par la perception de l'autre, soignant ou proche, qui considère que « En faisant attention, il y arriverait mieux... ». Suffit-il de vouloir pour permettre à ce lien qui nous unit dans une relation thérapeutique avec le patient, de fonctionner ? La volonté est-elle l'ingrédient indispensable, nécessaire et suffisant sans lequel aucun lien ne peut exister, sans lequel aucune avancée n'est à espérer ?

#### *A la recherche de La Volonté*

Il nous faut nous attarder sur cette question, car elle est importante pour les soignants et les soignés dans le cadre de la maladie diabétique, avec d'une part le traitement qui s'insinue dans tout le domaine du quotidien, et d'autre part le quotidien qui influe sur le cours de la maladie. Ceci explique sans doute pourquoi, à la différence d'autres maladies plus à l'écart du quotidien, il ne suffit pas de prendre religieusement le comprimé bienfaisant tous les jours (à la même heure !) dont on retient la couleur, ou de voir régulièrement le docteur ordonnateur pour que tout se passe bien.

Dans la maladie diabétique, c'est très différent, l'évolution de la maladie est directement liée au « libre choix » du patient de son quotidien : se nourrir, se mobiliser physiquement et psychiquement (le  *coping , to cope with*, des anglo-saxons : le savoir faire face à). La façon de vivre modifie la sécrétion hormonale ou ses besoins avec pour conséquence, chez le patient diabétique, un déséquilibre glycémique vers l'hypoglycémie ou l'hyperglycémie.

Les patients expliquent comment cette instance suprême « La Volonté » invoquée par leur médecin « Il faut de la volonté », « Vous n'y arriverez pas, vous n'avez pas assez de volonté ! » engendre une distorsion dans les rapports soignants soignés aboutissant à des échecs partagés. C'est pourquoi nous mettons d'emblée de la distance quand le patient cherche à mettre en mot ses difficultés autour de cette idée. Nous expliquons comme à cette personne qui a fait 50km le soir pour consulter, qui travaille et qui a 3 enfants, que si elle est là ce soir

là, c'est précisément parce qu'elle ne manque pas de volonté ! Nous expliquons aussi que la volonté ne résout pas tout et que même avec la volonté la plus affirmée vous ne pourrez facilement enfoncer un clou avec un tournevis, ni visser une vis avec un marteau. Les bons outils techniques et psychiques sont indispensables à la mise en actes et la volonté ne peut qu'initier l'action en indiquant sa direction, mais ne peut pas garantir son efficacité à court, moyen ou long terme pour atteindre un *telos* indéterminé, comme nous le reverrons dans les chapitres suivants et encore moins servir de base à un jugement sur la bonne ou la mauvaise volonté.

Dans cette phase de mise en mots, cette notion de volonté s'accompagne d'une forte culpabilité du patient de ne pas y arriver « tout seul », créant une tension entre le vouloir et le pouvoir, participant, à notre sens, à la fréquence triple, par rapport à la population générale, des épisodes dépressifs sévères du patient diabétique ou de ses proches. Le paradoxe de la notion nous paraît être dans son ambivalence : la volonté est à la fois ce qui s'exprime par le volontaire et qui s'exprime par la liberté de choisir. Or la maladie diabétique n'est jamais volontaire et la liberté de choix est limitée à celle de subir stoïquement son état de malade pour qu'aux yeux de l'autre, il n'y paraisse rien d'autre qu'un désordre réordonné par la baguette magique de déesse « Volonté ». Cette ambivalence est en fait double si on inclut le soignant qui ne choisit pas non plus, ni son patient ni la maladie dont le patient souffre, et qui doit faire face, toute sa vie professionnelle durant et celle de son patient, à une situation de déséquilibre qu'il n'a pas choisi, et qu'il ne peut, pas mieux que son patient, maîtriser par sa seule volonté.

Le danger est que cette inefficacité peut être vécue par le patient, comme témoin de l'incapacité de son médecin : « Je suis venu vous voir, car mon diabète se déséquilibre et mon médecin ne fait rien ! » et par le médecin, comme témoin de l'incapacité de son patient : « Il n'y a rien à faire, il n'a pas de volonté ! ». Le vécu du patient et le vécu du soignant s'entrechoquent... Chacun peut y voir une perte de son pouvoir. Réduction du pouvoir d'être du patient et du soignant qui peuvent vivre cette réduction comme provoquée par la « mauvaise » volonté de l'autre.

#### *Quand le vouloir rencontre le pouvoir*

Le vouloir se heurte au pouvoir. Le vouloir contre son propre pouvoir. Il s'agit de mettre en concordance son vouloir et son pouvoir. Seule par exemple une insulinothérapie demandée aura des chances d'être une insulinothérapie acceptée. C'est au soignant de conduire le soigné sur le chemin de cette demande bénéfique pour sa santé. Le vouloir et le pouvoir de l'un ne doit pas se heurter au vouloir et au pouvoir de l'autre. Le pouvoir du soigné n'est pas du

même ordre que le pouvoir du soignant. Pour le soigné, il s'agit de pouvoir choisir ce qu'on veut et retrouver sa liberté et sa dignité dans le pouvoir d'être choisi avec le soutien de l'autre. Pour le soignant, il s'agit de pouvoir aider l'autre dans une fonction médicale dont c'est le principe qui identifie celui qui la porte et qui a besoin pour assurer sa fonction d'être opératoire.

C'est ainsi, dans une dynamique de bénéfice secondaire de la maladie, que le pouvoir être de chacun s'exprimera dans l'opposition à l'autre. C'est le cas dans certaines associations de patients, dont le dynamisme peut être entretenu par l'opposition au corps soignant. L'expérience montre que les associations de patients peuvent heureusement aussi se construire et prospérer sur des bases de partenariat positives dans l'amélioration de la gestion des ressources de santé publiques.

En tant que médecin, si je veux « guérir » l'autre, le puis-je quand il s'agit d'une maladie chronique ? Si je veux « aider à équilibrer » le diabète de mon patient ou mon patient diabétique, ou la personne qui souffre (ou non) de son diabète, le puis-je et dans quelles limites ? Peut-on vouloir tout ce qu'on fait ? Peut-on faire tout ce qu'on veut ? « Je vais très bien ! » nous dit-il, en cherchant à épargner nos efforts et les siens à expliciter le problème. L'impossibilité d'exercer un pouvoir malgré mon vouloir me renvoie à ma condition humaine. Cette mortalité physique, dont la perception est accentuée par la maladie diabétique, peut alors devenir suffisamment angoissante pour susciter des réactions de défense comme le déni. « C'est mon médecin qui m'envoie, mais moi je ne sens rien et je vais très bien ! ». Le sentiment de finitude est alors prégnant chez les deux acteurs de cette tragédie, qui se terminera par la mort de l'autre, favorisée par le déséquilibre d'une maladie insensible aux volontés inefficaces de maintenir un équilibre vital. L'insuline peut être aussi utilisée à fin de suicide par celui-là même dont elle maintient la vie. Le seul pouvoir qui reste toujours au patient est de dire non à la maladie, au traitement et au médecin qui l'incarne. Les mécanismes de défense sont nombreux et permettent le maintien de l'équilibre de la vie psychique. Comme nous le disait Coluche : « Je suis sans travail, divorcé et sans logement, heureusement que je ne me sens pas malade ! ».

Peut-on tout ce qu'on veut faire ? « Je n'y arrive pas ! » nous dit-il. Cette expression courante souligne les difficultés de passer de l'intention à l'action. Cet échec est vécu comme un échec personnel dans cette formulation et contribue au sentiment d'inefficacité personnelle. Cette perception négative de soi induit une attitude de soumission à l'autre qui va pouvoir ce qu'on ne peut pas : « Docteur, faites-moi maigrir ! ». La connaissance doctorale est censée permettre de trouver remède à la tension provoquée par le sentiment d'impuissance. Cette perception

négative peut constituer un piège dans lequel la relation soignant-soigné peut s'enfermer. La peur peut s'introduire dans cet espace vide de propositions et contribuer à ce que chaque protagoniste utilise d'autres mécanismes de défense inhibant l'action pour permettre de retrouver un équilibre psychique. Mais la maladie continue sa route et est rangée avec les problèmes à résoudre un jour quand on ne pourra plus faire autrement. Il a fallu 8 années dans l'exemple initial ; la mise en mot peut se faire plus précocement ou plus tardivement ou jamais ; la mise en actes ne pourra alors pas s'effectuer librement dans le respect de la volonté de l'autre.

Comme l'explique Paul Ricoeur dans son article de l'*Encyclopaedia Universalis* sur la volonté<sup>12</sup>, la problématique concrète de la volonté est celle de la réalisation de la liberté. Cette problématique met chaque volonté en rapport avec une autre volonté, avec des normes, des institutions. C'est cette problématique qui renvoie la psychologie de la volonté à la philosophie. Ceci montre bien les limites de la psychologie de la volonté et l'intérêt d'une approche philosophique.

#### *Aristote et le vouloir*

Ce type d'approche est esquissé par Aristote à une époque où l'auto-détermination du sujet n'était pas dans l'esprit grec, davantage habitué à tenir compte des prédictions des oracles. Aristote dans le livre III de *l'Ethique à Nicomaque*, détermine la nature de l'acte volontaire. Il évoque l'importance du moment où s'accomplit une action pour la qualifier de volontaire ou d'involontaire : « Quand on dit d'une action qu'elle est volontaire ou involontaire, on entend toujours tenir compte de l'instant où l'on agit »<sup>13</sup>. Il distingue aussi l'acte non volontaire de l'acte involontaire<sup>14</sup>. Ainsi l'acte fait par ignorance est non volontaire, il est involontaire si le sujet en éprouve du regret indiquant qu'il a perçu l'acte effectué. Cette patiente nous dit « Excusez mon retard, c'était involontaire ! ».

Aristote délimite la sphère des actes que nous faisons de « plein gré » pour les distinguer de ceux qui sont « contre le gré » de l'agent. Il définit par la contrainte extérieure et par l'ignorance des circonstances ce qui est fait « contre le gré » de l'agent. Le cercle du « plein gré » comprend ce qui dépend de celui qui agit et ce qu'il fait « le sachant ». A l'intérieur du

---

<sup>12</sup>. Paul Ricoeur, Volonté, in *Encyclopaedia Universalis version 13*, DVD, 2008.

<sup>13</sup>. Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Livre III, 1, trad. fr. J.Barthelemy Saint Hilaire revue par Alfredo Gomez-Muller, Paris, Le Livre de Poche, 1992, p. 107.

<sup>14</sup>. *Idem*, p. 109-113.



cercle du « plein gré », Aristote trace le cercle de rayon moindre des actes faits « par préférence ». Ce sous-ensemble distinguera dans les traductions latines, le concept actuel de décision et de choix. Le genre prochain de la décision est le « souhait » : « Je voudrais bien » qui peut porter sur des choses qui ne dépendent pas de nous. La décision s'étend aussi loin que l'homme peut prédélibérer des moyens en vue des fins que le souhait propose. La délibération porte sur les moyens plutôt que sur les fins. Ainsi le volontaire pourra se définir comme le « désir délibéré ».

Ainsi le *proairesis* qui est le choix après délibération (*bouleusis*) entre deux possibilités d'agir, contient la possibilité de déterminer une préférence avec une vertu qui en réglerait la juste mesure : la *phronésis*, traduit par la prudence que posséderait le *phronimos*, l'homme prudent.

« A mi-chemin d'un savoir absolu, qui rendrait l'action inutile, et d'une perception chaotique, qui rendrait l'action impossible, la prudence aristotélicienne représente — en même temps que la réserve, *verecundia*, du savoir — la chance et le risque de l'action humaine. »<sup>15</sup>

« Être vertueux ce n'est pas seulement agir comme il faut, mais avec qui il faut, quand il faut et où il faut. L'homme est un être de situation, ne pouvant vivre les principes que sur le mode de l'événement et du singulier. La prudence se meut dans le domaine du contingent, c'est-à-dire de ce qui peut être autrement qu'il n'est. La théorie de la prudence est donc solidaire d'une cosmologie et d'une ontologie de la contingence... Agir et produire, c'est s'insérer dans l'ordre du monde pour le modifier... Ors, si la disposition à produire accompagnée de règles s'appelle l'art, la disposition à agir accompagnée de règles s'appelle la prudence. »<sup>16</sup>

Ainsi la prudence est le substitut humain à une Providence défaillante.

La délibération (*bouleusis*) est une espèce de recherche : elle consiste à rechercher les moyens de réaliser une fin préalablement posée. Elle est différente de l'analyse mathématique qui suppose une réversibilité inconditionnelle entre l'antécédent et le conséquent. Mais l'action humaine se déroule dans un temps irréversible. La délibération, qui aboutit au choix préférentiel, se fait sur les moyens et non les fins. C'est en pratique une attitude observée actuellement où le choix de changer son mode de vie ou de traitement procède davantage au choix des avantages de tel ou tel traitement que de tel ou tel avenir potentiel d'évolution de la maladie. L'objet de la volonté, ou en terme aristotélicien, du choix n'est pas le Bien absolu, mais le bien relatif à la situation. Aussi cette réflexion n'est pas démodée et est utilisée pour

---

<sup>15</sup>. Pierre Aubenque, *La prudence chez Aristote*, Paris, PUF, Quadrige, 2004, p. 177.

<sup>16</sup>. *Idem*, p. 65-66.

conseiller tel ou tel traitement. Toute intervention médicale, toute initiative dans la navigation, comporte un danger : la seule question est de savoir si ce danger est moindre que celui que courait le malade ou le navire, si l'on ne faisait rien.

La causalité du moyen peut dépasser la fin recherchée. Ainsi le remède ou l'opération chirurgicale sont-ils des moyens en vue de la santé, mais il arrive aussi qu'ils tuent le malade. C'est sans doute pourquoi le confort actuel vécu par le patient, prévaut sur la possibilité d'influer le cours de la maladie. C'est davantage la réduction de l'angoisse provoquée par les hyperglycémies qui servent de moteur au changement que la réduction de X% du risque de complication en réduisant de Y% le taux d'HbA1c. La deuxième limite de la conception aristotélicienne est le choix entre deux possibilités. C'est aussi en pratique les bases habituelles de négociation qui restent accessibles au choix du patient. La multiplicité des choix possibles angoisse et en pratique, le patient réclame le plus souvent un choix entre deux possibilités. Pour les traitements médicamenteux, ce choix ne pose pas de problèmes pratiques. L'absence de choix binaire disponible de « bons » et de « mauvais » aliments, participent aux difficultés d'accès au changement dans ces domaines du mode de vie. La difficulté vient de la pluralité des voies qui s'ouvrent. C'est peut-être au contraire, ce qui rend plus simple la délibération sur le fait de fumer ou ne plus fumer. Dans cet exemple, les bénéfices rapportés témoignent davantage des bénéfices à court terme y compris financiers que de bénéfice à long terme en risque santé : c'est ce que les comportementalistes actuels appellent le « renforcement positif ».

Le choix succède à la délibération, C'est le désir délibératif des choses qui dépendent de nous. La volonté peut prendre pour objet ce que l'on sait être impossible, alors que le choix tout en étant guidé par l'intention du meilleur, ne peut se porter sur l'impossible. Aristote distingue la volonté du choix. La volonté porte surtout sur la fin (*telos*), le choix sur les moyens. Ainsi la personne diabétique formule sa demande de meilleur équilibre. Il exprime ainsi sa volonté. Il délègue le choix des moyens, à celui qui sait, au docteur et puisqu'il sait, c'est aussi celui qui peut. « Docteur, faites-moi maigrir ! ».

Comme le rapporte Hannah Arendt, citée par Philippe Fontaine, la liberté fondamentale est limitée à un « pouvoir » délimité par le cadre des lois du cosmos, des lois de la cité, et était comprise comme liberté de mouvement. Etait libre, celui qui bougeait comme il l'entendait ; le critère était le *Je-peux* et non le *Je-veux*<sup>17</sup>. Cette suprématie du pouvoir sur le vouloir sous-tend la négociation et détermine le temps précédant la détermination à changer : la patience.

---

<sup>17</sup>. Philippe Fontaine, *La volonté*, Paris, Ellipses, 2001, p. 10-11.

« J'ai besoin de résultats rapides » nous dit cette patiente impatiente. Votre pouvoir doit pouvoir s'allier à mon vouloir au prix de ma liberté. Votre pouvoir doit être supérieur à mon vouloir car « je sais que sans vous je n'y arriverai pas ! ».

### *Le vouloir après Aristote*

Le regret dans la culture chrétienne s'accompagne en général de culpabilité. C'est ainsi que le patient peut s'attribuer la survenue voire l'évolution propre de la maladie et pourrait dans son esprit être responsable involontaire. Chez saint Augustin avec la *voluntas* qui n'a pas d'équivalent grec, la volonté a dorénavant le pouvoir de se « détourner de Dieu ». La pensée chrétienne permet d'avancer la réflexion sur une dimension cachée du vouloir humain, où le pouvoir de faire trouve sa limite dans un non-pouvoir constitutif de l'être humain. La constitution d'une « psychologie divine » dans laquelle la volonté est liée au savoir absolu et au pouvoir absolu, crée pour la volonté humaine, un modèle pur qui fait abstraction de la constitution contingente de la créature. Infinie, la volonté l'est à l'image de Dieu, mais finie, la volonté l'est en tant que mal éclairée par une intelligence bornée et mal obéie par un corps aux forces limitées, infirmes ou rebelles. Mais comment l'homme peut-il être l'auteur et le maître de ses actes si ceux-ci sont ainsi prédéterminés et prévenus ? C'est la question du pouvoir du vouloir. C'est ainsi que certaines personnes issues de culture maghrébines reçoivent la maladie diabétique comme une volonté divine qu'il faut subir.

Plus tard, la phénoménologie permet de dégager un « vécu de la volonté » avec comme trait principal : la volition, qui est un acte intentionnel qui vise une « action-à-faire-par-moi ». L'auto-implication du sujet volontaire dans le contenu de son projet est caractéristique de la volition. Le rapport motif-projet est une connexion majeure de la phénoménologie de la volonté. Une phénoménologie des « motifs » montre que la justification rationnelle n'est qu'une des modalités de la fonction générale du motif qui est de donner un « appui » au vouloir.

A l'autre extrémité de l'éventail des formes, on a des pulsions où l'attirance vers le but est indiscernable de la force des poussées. A cette extrémité, une « économique » des investissements se mêle à la dynamique des motifs et des projets. Le projet enveloppe aussi une croyance, la croyance qu'il dépend de moi de faire ce que je peux faire. « L'entretien motivationnel » est le vestige de cette croyance de soignant qui attribue les difficultés d'agir au manque de « motivations » du sujet qu'une « écoute active » permettra de réorienter dans le « bon » sens. Merleau-Ponty montre que dans l'expérience volitive, le corps est impliqué comme faisceau de pouvoirs plus ou moins disponibles. Le corps est alors le « je peux » du « je veux ». Le surinvestissement actuel pour le corps contraste avec le désinvestissement

considéré comme conséquence normale du vieillissement. Le corps est aussi la région de l'involontaire absolu pour tout ce qui se fait en moi sans moi.

Il convient de distinguer la volonté de puissance et la volonté comme faculté. Dans notre pratique, le concept de volonté est souvent assimilé par le patient et le soignant à la volonté de puissance et devient donc un concept non opérant dans l'aide au changement, voire source d'égarement pour le soignant comme pour le soigné dont nous relativisons d'emblée l'importance, mettant ainsi à l'abri du risque de prise de pouvoir du soignant trop impatient, sur le vouloir du sujet.

Cette volonté est toujours prise comme une vertu, qui pourrait s'apparenter au courage d'entreprendre une action qui serait le juste milieu entre la lâcheté et la témérité comme Aristote les décrit dans ses livres sur les différentes vertus. En fait la notion de volonté au sens moderne du terme n'apparaît pas chez Aristote puisque l'auto-détermination ne viendra qu'avec la modernité. Encore cette auto-détermination est relative et comme le dit Hegel :

« Lorsqu'on dit : la volonté est universelle, la volonté se détermine, on exprime la volonté comme sujet ou substrat déjà supposé, mais elle n'est pas quelque chose d'achevé et d'universel avant la détermination, et avant la suppression et l'idéalisation de cette détermination, car, au contraire, elle n'est volonté que comme activité qui opère sur soi une médiation pour rentrer en soi. »<sup>18</sup>

Satisfait a posteriori par ses résultats après un changement de traitement âprement négocié, le sujet efface ses réticences initiales au profit d'un choix auto-déterminé, ce qui renforce le pouvoir d'être.

S'appuyant sur Hegel, Philippe Fontaine nous dit :

« La volonté semble tout simplement introuvable dans l'expérience, en dehors de ses 'effets' supposés que sont les actions dont le sujet agissant estime qu'elles lui sont imputables. »<sup>19</sup>

Nous partageons la réflexion de Maurice Blondel :

« Vainement essaie-t-on de restreindre l'action volontaire à ce qui dépend de la volonté même. L'immense ordre des phénomènes où se répand la vie de l'homme semble épuisé, et le vouloir humain ne l'est pas. La prétention qu'il a de se suffire avorte, mais non par pénurie ; elle avorte, parce que,

---

<sup>18</sup>. Hegel, *Principes de la philosophie du droit*, § 7, Gallimard, tel, 1995, p. 62.

<sup>19</sup>. Philippe Fontaine, *La volonté*, Paris, Ellipses, 2001, p. 6.

dans ce qu'on a voulu et fait jusqu'ici, ce qui veut et ce qui agit demeure toujours supérieur à ce qui est voulu et fait. »<sup>20</sup>

Cette attitude nous permet d'aborder autrement le moment du changement qui a en fait commencé dès la prise du premier rendez-vous : « Le rendez-vous était loin, j'ai déjà commencé ! » et la semaine suivant notre première rencontre, au cours de laquelle aucun conseil de changement n'est délivré, un tiers des personnes commencent à changer leur conduite de façon suffisamment significative pour être authentifiée par une pesée comparative. Nous ne prescrivons pas de pilule de la volonté comme nous ne prescrivons pas de pilule du bonheur, ni de placebo. La patience remplace avantageusement la pilule et la mise en mots permet l'identification du « moi » par le « je », d'engager la stratégie du changement en réflexion avec soi et l'autre soi par l'intermédiaire de la présence du soignant réelle ou virtuelle : « J'ai pensé à vous, Docteur ! ». Le lien est tissé et les effets de la relation humaine vont pouvoir s'exercer. En effet, cette première phase d'écoute, de mise en mots en patience, plus ou moins longue, permet de dégager une problématique commune entre soigné et soignant, et un lien solide, susceptible de résister aux tourments des angoisses de l'imprévu, qui permet la mise en place du changement dans la 2<sup>ème</sup> phase de rencontres : la mise en actes en patience. « Changer, ce n'est pas être remplacé, ce n'est pas cesser d'être soi, c'est être soi autrement. »<sup>21</sup> Le lien assure, le lien rassure.

---

<sup>20</sup>. Maurice Blondel, *L'action (1893)*, Paris, PUF, Quadrige, 1993, p. 323.

<sup>21</sup>. Etienne Klein, *Le facteur temps ne sonne jamais deux fois*, Paris, Flammarion, 2007, p.103.

## **CHAPITRE II**

### **LA MISE EN ACTES EN PATIENCE**

### **OU DU « PRENDRE SOIN » À LA RESPONSABILITÉ PARTAGÉE**

## CHAPITRE II LA MISE EN ACTES EN PATIENCE OU DU « PRENDRE SOIN » À LA RESPONSABILITÉ PARTAGÉE

Nous verrons dans ce chapitre comment la relation humaine qui lie soigné et soignant intervient dans ce passage à l'action. Nous illustrerons la réflexion par le récit clinique de René avec cette phase de propositions de changement, comportemental ou médicamenteux, qui signe le départ d'une course commune vers un sommet déterminé par le patient, et rendu possible par le lien solide physique et spirituel, permettant le développement du « prendre soin » jusqu'à la responsabilité partagée. Nous allons pouvoir accompagner René à gravir son mont Blanc. Cette mise en actes dans le temps du patient a une partie technique, mais nous développerons l'aide de la relation, sans laquelle la moindre ascension de colline devient un Everest pour celui qui part seul non accompagné. La préparation faite par la mise en mots : objectif, itinéraire et équipement adaptés, nous verrons les facteurs permettant cette mise en actes, cette mise en action, cette *praxis*.

Pour Aristote, la *praxis* est distinguée de la *poièsis*. La *poièsis* est l'œuvre produite extérieure à l'artiste, alors que la *praxis* est issue de la *proairesis* et ne produit aucune œuvre distincte de l'agent mais n'a pas d'autre fin que l'action intérieure aboutissant à une modification de l'agent. La personne diabétique confrontée après délibération à l'utilisation thérapeutique de l'insuline, à cette *praxis*, perçoit cette nouvelle pratique comme une véritable transformation de lui-même par lui-même. Le patient modifie alors son *logos* pour exprimer cette transformation. Le patient qui disait « J'ai un diabète. » va alors dire « Je suis diabétique. » C'est bien à cette transformation du patient lui-même par lui-même que nous invite la mise en actes. Celle-ci débute dès la prise de décision du sujet qui va s'engager dans une *praxis* qui le modifie, parfois à son insu, et aussi dans une séquence aléatoire car la pratique ne suit pas toujours la pensée. Pour Maurice Blondel :

« Tour à tour, la pensée devance la pratique, et la pratique devance la pensée ; il faut donc que le réel et l'idéal coïncident, puisque cette identité nous est donnée en fait ; mais elle ne nous est donnée que pour nous échapper aussitôt. Quelle étrange condition de vie que cette mutuelle et alternante propulsion de l'idée et de l'action ! »<sup>22</sup>.

Ce mouvement rendu possible par cette mise en actes répond aussi à un besoin.

---

<sup>22</sup>. Maurice Blondel, *L'action* (1893), op. cit. p. 345.

« Le besoin de l'homme, c'est de s'égaliser soi-même, en sorte que rien de ce qu'il est ne demeure étranger ou contraire à son vouloir, et rien de ce qu'il veut ne demeure inaccessible ou refusé à son être. Agir, c'est chercher cet accord du connaître, du vouloir et de l'être, et contribuer à le produire ou à le compromettre.»<sup>23</sup>

La crise permet le départ de la cordée autour d'une relation humaine initiée dans la mise en mots, les premiers pas ensemble deviennent possibles quand tout est prêt pour les faire mais que brutalement, sonne l'heure du départ qui alors s'impose même en pleine nuit, en pleine obscurité du lendemain. Dans cette mise en actes, nous examinerons comment et quelle relation aide à l'action et en particulier, quelles places pour l'empathie, le savoir et la compassion levinassienne. Peut-on s'appuyer sur ces notions pour aider à la mise en actes ?

### ***La crise du soigné déclenche l'action***

#### *La crise*

De 2000 à 2002, les affects de René sont soumis à rude épreuve avec le décès de sa mère et la maladie de sa femme. Dans ce contexte de vulnérabilité augmentée, la maladie diabétique se déséquilibre davantage : en effet l'excès d'émotions négatives augmente la production par l'organisme d'hormones dites « anti-stress » mais qui sont hyperglycémiantes. Les tentatives de René pour rééquilibrer ses glycémies restent vaines avec son traitement qui ne permet pas cette adaptation nécessaire. Ceci conduit René en 2003, alors qu'il est en vacances, à faire un malaise hypoglycémique sévère avec perte de connaissance qu'il ne peut éviter et réveil dans l'ambulance des pompiers.

Les crises obligent à sortir de la routine : *crisis*, critique, jugement. La crise est de deux types : le remord lié au passé, et le dilemme lié à l'avenir. Ce sont les habitudes qui donnent à la vie sa quiétude mais quand on a des remords ou un dilemme, cela rappelle que l'habitude n'est pas à la hauteur du problème. Il faut que, de temps en temps, la raison vienne se rebeller contre les habitudes. Pour Aristote, dans sa théorie de la liberté, l'homme redevient libre quand il fait remonter l'origine de ses actes jusqu'aux parties supérieures de son âme. C'est alors lui qui décide consciemment. Le monde extérieur peut nous y obliger, mais il faut de temps en temps s'y obliger soi-même<sup>24</sup>.

Revu au cours de sa 30<sup>ème</sup> consultation, René est profondément traumatisé par cet épisode hypoglycémique qu'il raconte par le menu, en faisant part de son désarroi de n'avoir rien pu

---

<sup>23</sup>. *Idem*, p. 467.

<sup>24</sup>. Eric Fiat, *Cours sur l'Ethique à Nicomaque d'Aristote* en MP1, 2008.



faire pour prévenir cet accident. Cette mise en crise lui permet alors de percevoir différemment son corps biologique par son lien avec le corps physique et de ne plus accepter la compromission du confort relatif de son psychisme aux dépens de son corps biologique. C'est l'occasion de rompre avec le confort des habitudes en espérant retrouver du pouvoir être sur la bonne santé. La bonne santé selon Hegel : « La bonne santé, la fluide activité du tout ». C'est l'occasion propice, le moment opportun : le *kairos*<sup>25</sup>. Pour Aristote, le *kairos*, ce n'est plus le temps de l'action divine décisive, mais celui de l'action humaine possible. Comment accompagner l'autre dans cette phase critique de la mise en actes et quelle place pour l'empathie ?

*L'empathie, un moyen ou une fin en soi ?*

L'empathie est un terme galvaudé qui a pourtant été bien défini par Rogers et dont les limites ont été étudiées. Le terme repris du grec *empathia*, est apparu au XIXème siècle chez les romantiques allemands : *Einfühlung*. L'esthéticien Lipps en fait usage en 1903, pour désigner la jouissance esthétique. Pour cet auteur, l'observateur se projette dans l'objet de sa perception. Il établit un lien entre l'imitation motrice et l'*Einfühlung*, en montrant que l'observateur produit des sensations musculaires similaires à celles expérimentées par l'autre. Puis le terme est traduit en 1909 par le britannique Titchener par *empathy*, alors intégré au vocabulaire de la psychologie. C'est Carl Rogers (1959), qui a donné à l'empathie une place prépondérante en psychothérapie :

« l'empathie consiste à percevoir le cadre de référence interne d'une personne avec précision et avec ses composantes et significations émotionnelles de façon à les ressentir comme si l'on était cette personne, mais cependant sans jamais oublier le 'comme si'. »

C'est l'empathie de pensée.

Plus tard (1975), Rogers ajoute qu'il s'agit là « d'un processus d'entrée dans le monde perceptif d'autrui qui permet de devenir sensible à tous les mouvements des affects qui se produisent en lui » (i.e. empathie d'affect). C'est parce que le thérapeute est capable de saisir « instant par instant » ce que l'autre éprouve dans son monde intérieur, et sans que sa propre identité soit dissoute dans ce mouvement, que le changement peut s'opérer. L'empathie permet donc le changement, quand le patient perçoit l'empathie du thérapeute. Dans ce sens explicité par Rogers, l'empathie est une aide à la mise en place d'une relation

---

<sup>25</sup>. *Idem.*

permettant la mise en actes en patience, dans la temporalité du sujet. D'autres sens de l'empathie sont aussi à examiner.

Lorsque le corps défaillant limite la manière d'être, alors Rudebeck, cité par Jean Claude Fondras dans sa thèse « La douleur entre nociception et souffrance »<sup>26</sup>, appelle ce rapport au corps : l'anatomie existentielle, qui traduit l'investissement fonctionnel et sa valeur pour la personne malade. L'hypoglycémie sévère sera l'occasion d'un enjeu entre la vie et la mort, parce qu'elle s'est accompagnée d'une perte de conscience. La qualité de la relation passe par cette compréhension du médecin de ce qu'a vécu le patient, ce que Rudebeck appelle l'empathie liée au corps. Le malade est alors considéré comme expert d'« anatomie existentielle » et le médecin est dans une dialectique entre l'anatomie existentielle et les données biomédicales. Ceci permet une qualité de relation nourrie par les explications en termes physiopathologiques. Mais la seule compréhension sans l'explication aboutit chez le patient à un constat de superficialité et l'explication sans la compréhension à une résistance dans la relation thérapeutique. Cette empathie corporelle participe donc bien à la qualité du lien qui unit pour le meilleur et pour le pire l'alliance thérapeutique.

Le terme utilisé donc de plusieurs façons, traductions de *Einsfühlung* semble référer à trois qualités différentes : a) connaître ce qu'une personne ressent ; b) ressentir ce qu'un autre ressent ; c) répondre de façon compassionnelle à la détresse d'autrui.

Les deux partenaires d'une dyade aidante apprennent l'un de l'autre, sont transformés par la relation et interagissent à plusieurs plans : au plan corporel, au plan des affects et au plan des cognitions. L'empathie est une capacité intentionnelle et non une simple résonance entre le moi et l'autre objectivée par l'existence de « neurones miroirs ».

Pour autant, on peut se demander si le seul recours à cette capacité technique permet de prêter assez d'attention à la qualité de sa mise en œuvre et au contexte dans lesquelles elle s'inscrit (Jakobs, Fischer, Manstead, 1997)<sup>27</sup>. il semble que le processus empathique puisse être invalidé par une absence d'authenticité (faire semblant de partager des émotions via

---

<sup>26</sup>. Jean Claude Fondras, *La douleur, entre nociception et souffrance*, Thèse de philosophie, Université Paris-Est, 2007, p. 176-178.

<sup>27</sup>. E. Jakobs, Fischer, Manstead, « Emotional experience as a function of social context : The role of the other. » *Journal of Nonverbal Behavior*, 21, (2), 1997, p. 103-130.

l'imitation volontaire) et cela ne permet pas au processus intersubjectif de se déployer d'une façon thérapeutique (Greenberg, 1994)<sup>28</sup>.

Ainsi l'empathie peut être un moyen pour améliorer les partages et en particulier les partages émotionnels, sans pour autant que ce puisse être considéré comme une fin en soi, mais seulement comme un outil qui employé par un bon artisan va pouvoir servir, grâce à l'œuvre qu'il permet de créer, l'artisan et son client. L'usage de l'empathie permet aussi de favoriser le partage d'un certain savoir nécessaire à la mise en actes. L'encordement n'empêche pas de tomber dans la crevasse faute de l'apprécier.

### *Se souvenir pour partager le savoir*

Apprendre c'est se remémorer, comme le dit Platon « En ce cas, sans que personne ne lui ait donné d'enseignement, mais parce qu'on l'a interrogé, il en arrivera à connaître, ayant recouvré lui-même la connaissance en la tirant de son propre fond »<sup>29</sup>. La réminiscence semble bien loin du partage de savoir entre soignés et soignants confrontés à la maladie diabétique. Pourtant dans le cadre du diabète, l'expérience du patient est un puits dont il suffit d'extraire l'eau dont il a besoin, pour irriguer son action : la difficulté vient du fait que les faits vécus ne sont pas mis en rapport avec leur cause identifiée. La mise à distance de la maladie favorise l'absence de synthèse qui ne permet pas au patient de faire la relation entre le bêchage inhabituel de son jardin et une sensation de fatigue inhabituelle avec une faim inextinguible, symptôme de l'hypoglycémie. Il ne fera pas non plus de lien entre ces maux de tête et cette fatigue en fin de journée et les hyperglycémies constatées lorsqu'elles sont mesurées.

Lorsque les perceptions désagréables provoquées par le déséquilibre glycémique ne sont pas associées à ce déséquilibre, le patient ne perçoit pas l'intérêt de l'autosurveillance glycémique permettant l'adaptation de ses doses d'insuline. Cette dissociation entre la perception sensorielle et sa compréhension s'observe que les soignés soient eux-mêmes soignants ou non. La personne, qui demande de l'aide, a en lui la plupart des connaissances nécessaires pour mettre en place les solutions recherchées, mais ne sait pas les utiliser. L'examen conjoint du carnet de surveillance glycémique et le rappel des circonstances qui entourent les résultats

---

<sup>28</sup>. L. Greenberg « What is « real » in the relationship ? » Comment on Gelso and Carter, *Journal of Counseling Psychology*, 41, (3), 1994, p. 307-309.

<sup>29</sup>. Platon, *Ménon*, Paris, Garnier Flammarion, 1993, 85c-e, p. 169.

permet au patient en partageant la connaissance pratique, qu'il a de sa maladie, d'accéder à cette compréhension de la maladie et donc à son traitement.

Bien souvent, les patients non soignants, mais aguerris par plusieurs années de pratique du métier de diabétique, connaissent mieux la maladie que les soignants non spécialisés, ce qui rend encore plus difficile l'instauration d'une relation thérapeutique, car celui qui sait n'est plus le docteur en médecine mais son patient !

Le savoir utilisable sera celui que le patient aura retrouvé. Pourquoi la plupart des patients ne parviennent pas seuls à ce savoir ? Pourquoi René médecin ne peut-il parvenir seul à intégrer ce savoir pour s'autotrainer ? La théorie platonicienne de la réminiscence a deux fonctions : d'abord *psychologique*, car il s'agit d'orienter le sujet vers la connaissance en lui montrant que connaître est indissociable d'une démarche intérieure de connaissance de soi. La réminiscence fait ainsi de la connaissance une reconnaissance, parce que la vérité ne peut apparaître qu'à celui qui s'est déjà disposé à l'accueillir. Mais la réminiscence a aussi une fonction *épistémologique* car elle permet de réinsérer l'ignorance et la connaissance à l'intérieur du processus continu de l'apprentissage, elle fait de l'ignorance, ce premier degré vers la vérité, ce moment où les connaissances sont à ce point enfouies qu'on les croit oubliées<sup>30</sup>. Nous sommes surpris par ces personnes qui tout en connaissant les mécanismes de régulation de leur homéostasie glycémique, ne font pas le lien avec les expériences vécues et leur *copying* de leur présent. N'y a-t-il pas des raisons liées à ce savoir qui ne permettent pas son utilisation, ni même son souvenir ?

### *Un partage à risque*

Maurice Blondel analyse le phénomène de l'action et nous rappelle au soignant que tout ne peut être appréhendé par la « Science conquérante » :

« Sans doute les symboles qu'institue le savant finissent par être si cohérents entre eux, par avoir une telle efficacité, par se réaliser si visiblement entre ses mains que pour lui la tentation devient grande de regarder tout ce symbolisme comme l'image fidèle de la réalité, comme la réalité même. »<sup>31</sup>

La connaissance partagée peut-être utile ou nuisible, psychologiquement ou physiquement, en fonction de l'usage qui en sera fait par celui qui enseigne et celui qui est enseigné, par celui qui forme et celui qui est formé, par celui qui transforme et celui qui est transformé. Par

---

<sup>30</sup>. Elisabeth Clément, Chantal Demonque, Laurence Hansen-Love, Pierre Kahn, *La philosophie de A à Z*, Paris, Hatier, 2007, p. 385-386.

<sup>31</sup>. Maurice Blondel, *L'action (1893)*, op. cit. p. 68.

exemple l'injection d'insuline, peut générer l'angoisse de celui qui enseigne, de celui qui est enseigné, ou « satisfaire » les deux. La peur peut aussi être perçue et utilisée dans un usage anésthique et inefficace à long terme pour modifier le comportement comme l'a montré Christine Ferron<sup>32</sup>.

Mais on ne peut pas tout partager : « On peut tout échanger entre êtres, sauf l'exister. Dans ce sens, être, c'est s'isoler par l'exister. »<sup>33</sup>

*Le savoir ne fait pas tout*

Les croyances personnelles du patient ou du soignant interviennent de façon très importantes dans le résultat de la formation thérapeutique. Selon Platon « le produit de l'opinion vraie est aussi bon que celui de la connaissance »<sup>34</sup>. Nous voyons le patient accorder davantage d'importance à ce qu'il pense de ce qu'il sait plutôt qu'à l'opinion du soignant sur le savoir transmis. Si la rationalité du soignant peut aider à rassurer le patient, elle n'est pas suffisante pour lui faire changer d'opinion et notamment pour la mise en actes qui demande souvent un long cheminement. Ce cheminement est étiqueté « acceptation de la maladie » mais en fait résulte d'une infinité de facteurs dont le patient lui-même n'est pas toujours conscient et qui peuvent remonter très loin. Ainsi pour Jean Pierre Visier, ce qui fonctionne comme thérapeutique n'est pas ce que nous croyons, mais c'est de pouvoir traiter les émotions négatives qui ne l'ont pas été pendant l'enfance<sup>35</sup>. Comme dans le modèle de Prochaska, l'action succède à la préparation et précède le maintien du changement avant la très naturelle « rechute ». Mais le patient qui chemine ne revient jamais au point de départ et Prochaska, psychiatre américain a préféré modéliser le processus sous forme d'une spirale ascendante plutôt que sous forme cyclique. René se déclare prêt à changer radicalement de traitement et à passer de 2 à 4 injections sous-cutanées d'insuline par jour, ce qui peut lui permettre, en imitant au mieux la physiologie défaillante de son organisme, de garder la bonne santé mais aussi d'accéder à une possibilité d'adaptation plus souple de son traitement aux variations de sa vie quotidienne, d'où une amélioration de son *pouvoir d'être*.

---

<sup>32</sup>. Christine Ferron, L'utilisation de la peur en éducation pour la santé : questions éthiques, résistances psychologiques et effets pervers, *Journal du DELF-Diabète Education de Langue Française*, Mars 2006, P. 13-16.

<sup>33</sup>. Emmanuel Levinas, *Le temps et l'autre*, Paris, PUF, Quadrige, 2007, p. 21.

<sup>34</sup>. Platon, *Ménon*, Paris, Garnier Flammarion, 1993, 98a-c, p. 199.

<sup>35</sup>. Jean Pierre Visier, « *Quelles places pour le passé ?* », Conférence MP1, 2008.

Pour Emmanuel Levinas « La connaissance est toujours une adéquation entre la pensée et ce qu'elle pense. Il y a dans la connaissance, en fin de compte, une impossibilité à sortir de soi ; dès lors la socialité ne peut avoir la même structure que la connaissance »<sup>36</sup>. Ainsi la connaissance absolue représente l'immobilisme et le repli de l'être sur soi, alors que la socialité nécessite d'accepter l'inconnu et permet le déploiement de l'être avec autrui. Le partage du savoir avec l'autre est donc nécessaire à la recherche de soi. L'autre soignant est nécessaire, autant comme soignant que comme altérité pour accomplir l'action partagée dans une confiance partagée. Cette confiance ne peut exister qu'en vertu d'une certaine éthique à l'autre, renforçant ainsi à l'absolu le lien entre les deux partenaires.

### ***L'éthique de la responsabilité de l'action partagée***

La relation éthique à l'autre ne peut être, selon Levinas, que désintéressée, dissymétrique, et dénuée de toute mesure. Interrogeons-nous, avec Nathalie Maillard<sup>37</sup>, sur la pertinence de l'éthique levinassienne dans le domaine médical. En effet, les réflexions écrites par Emmanuel Levinas en éthique, ne concernent pas spécifiquement l'éthique médicale.

#### *Une relation multiforme*

Von Gebstattel cité par N. Maillard distingue une succession de trois moments au cours desquels la relation avec le patient évolue : Le 1<sup>er</sup> niveau est de l'ordre de la sympathie éprouvée par le médecin à l'égard de la personne souffrante en demande d'aide. Le rapport asymétrique est fondé sur la vulnérabilité et la compassion est alors l'attitude du soignant essentielle. Le 2<sup>ème</sup> niveau est celui où s'élabore le diagnostic et les moyens thérapeutiques. Le médecin passe alors à une attitude passive de sympathie à une attitude active d'expertise où la relation passe au stade objectif, mais qui risque de réduire la personne malade à sa maladie. Le 3<sup>ème</sup> niveau est celui du partenariat où le médecin doit partager les informations en sa possession, mais où le patient conserve sa position de vulnérabilité. Nous retrouvons ces trois moments au cours de chacune des consultations avec René. Ces trois niveaux d'une éthique de responsabilité font références à trois moments éthiquement différenciés de l'interaction : responsabilité d'appelé au 1<sup>er</sup> niveau, responsabilité de professionnel expert au 2<sup>nd</sup> niveau, et au 3<sup>ème</sup> niveau : *pouvoir d'être* de la personne d'autrui.

---

<sup>36</sup>. Emmanuel Levinas, *Ethique et infini*, Paris, Le Livre de poche, 1982, p. 52.

<sup>37</sup>. Nathalie Maillard, *op. cit.*, p. 100-106.

### *Un oubli de soi pour l'autre*

Pour Levinas, la rencontre avec la souffrance de l'autre est l'expérience par laquelle se révèle la conscience morale. La souffrance de l'autre inquiète le sujet. C'est une éthique de la responsabilité pour autrui. Autrui expose son corps fragile à une subjectivité émue et passive. Le sujet humain, affecté par la souffrance de l'autre, est appelé à dépasser le souci qu'il a de lui-même jusqu'à la prise en charge d'autrui et le sacrifice de soi. Un oubli de soi pour l'autre.

La relation à autrui décrite par Levinas caractérise pour Nathalie Maillard, la situation de demande de soins, en mettant l'accent sur la responsabilité avec convocation par l'autre et réponse du sujet. Mais le rapport soignant-soigné n'est pas que de la responsabilité d'un rapport asymétrique d'aide, ni ses exigences éthiques à de la sollicitude au sens de Paul Ricoeur : mouvement spontané du sentiment en direction du bien d'autrui.

La relation à autrui décrite par Levinas concerne le rapport de responsabilité entre les hommes en général, soit les devoirs de l'homme envers son prochain. Nathalie Maillard nous dit qu'au début de l'interaction avec le thérapeute, le patient est en principe ignorant de ce qu'il souffre, ce qui le situe en position d'infériorité. En diabétologie, ce n'est que rarement le cas et la position d'infériorité ne vient pas tant du non savoir du patient que de la position a priori attribuée au soignant par le soigné, et à celle a priori attribuée au soigné par le soignant.

La relation humaine où le soignant est tout puissant et le malade soumis, permet de trouver un équilibre à court terme mais au prix de la perte d'autonomie du sujet. Ce type de relation est souvent de mise et adaptée aux situations aiguës. Pour le malade chronique, la guérison n'est jamais possible et il nous faut aider à améliorer le pouvoir d'être qui permet d'accéder à un meilleur état de santé, une meilleure fluidité du tout et une synthèse permettant l'arrêt de la souffrance. Il ne s'agit pas de s'abriter derrière des règles déontologiques confortant un état de vulnérabilité, mais du respect d'autrui différent du soignant et différent de lui-même avant sa maladie.

### *Le patient expert de sa patience*

La différence des savoirs incriminés ne nous paraît pas non plus adaptée à l'analyse de la situation éthique d'inégalité. Le patient est le seul expert de lui-même et de sa maladie. Ses perceptions sont le reflet de son vécu qu'il convient de respecter dans ses hésitations, ses suspensions, ses évolutions souhaitées pour des raisons de mieux être physique, mental ou social par rapport à un référentiel qui lui est propre. Les savoirs sur la maladie diabétique évoluent et nous rencontrons des patients atteints depuis plusieurs années qui ont eu des partages de savoirs différents voire opposés au cours de leurs différentes relations avec les

soignants. Ceci perturbe la confiance attribuée au savoir du soignant, mais aussi est un moteur pour rendre compte des autres dimensions de l'aide.

Donc dès le début des situations décrites par Von Gebattel, il convient de reconnaître l'autre comme un partenaire avec lequel une alliance thérapeutique doit pouvoir naître, se développer puis permettre un vivre en patience. Aussi nous pensons que la sollicitude pour la souffrance ne peut occulter l'exigence du respect de l'autonomie d'autrui. Ce qui est requis n'est pas le sacrifice du médecin, mais le secours compétent, bien que ce sacrifice puisse être pensé comme une relation idéale, à laquelle ni le soigné, ni le soignant ne peuvent accéder, qui se manifestent par des demandes toujours plus exigeantes des soignés dans un processus de victimisation, et une culpabilité qui augmente de la part des soignants.

#### *Le malade chronique ne guérit pas*

Dans son article, N. Maillard parle de guérison restaurant le *pouvoir être*, ce qui n'est pas possible dans la maladie chronique, mais ce qui n'empêche pas de restaurer ce pouvoir d'être par un accompagnement adapté. Elle évoque aussi l'aspiration du sujet à redevenir l'acteur de sa vie. C'est certes une formule utilisée dans l'éducation thérapeutique, mais il ne faudrait pas oublier que l'acteur reste dans l'improvisation continuelle, dans une pièce qu'il n'a pas choisie : sa vie de diabétique. Là encore, on prendra garde de ne pas favoriser une dépendance à l'inverse, entretenue par le soignant et le soigné, qui peut prendre la forme de symptômes devenus nécessaires à justifier la poursuite de la relation soignant-soigné. Cette situation se rencontre dans les relations avec les personnes en difficultés d'expression pour des difficultés linguistiques ou en situation de handicap physique ou mental.

#### *La passivité, une autre manière d'être soignant*

Nous partageons les conclusions de N. Maillard à propos de la fécondité de la pensée de Levinas au sujet de la passivité dans le domaine médical : la passivité n'est plus envisagée négativement, la vulnérabilité n'est pas l'envers déprécié de la puissance du soigné mais une autre manière d'être. Ceci conduit à penser la maladie autrement que comme une simple valeur négative, dans une société qui comprend la santé en terme de performance et qui ne conçoit l'homme malade comme celui qui ne peut pas et parfois même qui ne veut pas. La maladie est un état normal de la vie, porteuse de sens et il ne s'agit pas seulement de connaître sa maladie pour ne pas en souffrir. La personne souffrante est en attente de l'autre, comme le récipiendaire d'une demande de secours, souvent infinie, et comme le porteur d'une espérance.



## ***Le soignant porteur de désir et d'espérance permet l'action***

Le désir de résoudre la crise physique ou psychologique conduit le patient à consulter, à s'exprimer, à s'engager. Dans le cas de la maladie diabétique, trois moments dans l'évolution sont reconnus pour faire souvent l'objet d'une demande d'aide au changement : le moment de la découverte de la maladie, le moment de l'apparition d'une complication et celui de la mise en route d'une insulinothérapie. Pour autant, ces moments dans le cadre le plus fréquent du diabète de type 2, ne s'accompagnent pas toujours de perception objective clinique d'une altération de l'état de santé, car la maladie est souvent insidieuse, les complications silencieuses et les manifestations de déséquilibre sont asymptomatiques, mais d'une perception subjective qui crée un véritable bouleversement dans les repères du patient, de véritables situations de crise.

Comme l'écrit Philippe Jeammet, à propos de l'anorexie boulimie à l'adolescence :

« C'est l'une des caractéristiques de ces adolescentes : à la fois leur peur d'être transparentes et leur besoin d'être devinées. C'est ce qui rend l'expression de leurs désirs si difficile et c'est pourquoi, il est utile que les autres puissent être porteurs, pour elles, de ce désir qu'elles ne parviennent pas à reconnaître. Il faut alors savoir leur montrer ou leur donner ce qu'elles souhaitent sans se l'avouer. »<sup>38</sup>

Cette notion de soignant porteur de désir est validée par des études qui ont montré que les objectifs d'équilibre du soignant transparaissent dans les résultats du soigné et dans l'amélioration de sa qualité de vie. Meilleur est l'objectif fixé, meilleur sera le résultat obtenu et meilleures seront les mesures de qualité de vie.

Maurice Blondel énonce les qualités que le motif doit avoir pour devenir mobile de l'action :

« il faut donc que ce motif, pour être efficace, pour exister, pour opérer la concentration des énergies diffuses et les lancer à l'attaque, apporte quelque perspective nouvelle et la promesse d'un inconnu à conquérir. Quand nous agissons sans savoir entièrement pourquoi (et il en est toujours ainsi), quand les raisons que nous nous donnons à nous-mêmes ne sont ni les seules ni les plus vraies, c'est que sans doute dans cette explication approximative de notre conduite subsiste toujours, à côté des idées claires, un sentiment indistinct où se résument les inclinations naturelles, les habitudes héréditaires, les désirs lentement construits, tout l'organisme et tout l'univers ; mais c'est surtout parce que le motif connu, dominant toutes les énergies antécédentes, les exploite pour des fins ultérieures qui dépassent toujours l'expérience et même la prévision. »<sup>39</sup>

On ne vit, dit-on, que d'espérance ; on ne travaille qu'en vue du mieux. C'est dans la confiance en l'avenir de la pérennité du lien que peut s'établir la mise en actes du projet

---

<sup>38</sup>. Philippe Jeammet, *Anorexie Boulimie Les paradoxes de l'adolescence*, Paris, Hachette Littératures, 2004, p. 65.

<sup>39</sup>. Maurice Blondel, *L'action (1893)*, *op. cit.* p. 107-108.

commun. René a changé son traitement et nous avons procédé à ce changement sans hospitalisation pour passer de 2 à 4 injections d'insuline sous-cutanées par jour. Cette modification implique un renforcement important de l'autosurveillance glycémique afin de pouvoir adapter ce traitement évolutif aux caprices de sa maladie et aux adaptations de sa vie habituelle ou inhabituelle. La maladie chronique ne guérit pas pour autant, mais l'espoir de vivre avec, sans altérer voire en augmentant son pouvoir d'être, peut alors se concevoir dans un projet qui permet aussi d'éviter, ou de limiter voire de faire régresser certaines complications comme ont pu le montrer certaines études.

Une fois la mise en actes faite en patience de l'autre, la relation du soignant avec le soigné devient-elle inactive, ou accessoire dans l'aide à la gestion au long terme de la maladie ? Tel l'alpiniste parvenu à la crête sommitale avec l'aide de son guide, le regard aborde l'infini limité par l'horizon de nos perceptions. Il nous faut poursuivre notre chemin de vie. Peut-on décrire la poursuite du travail de la relation soignant-soigné dans une mise en patience de vivre ?

## **CHAPITRE III**

### **LA MISE EN PATIENCE DE VIVRE**

### **OU DE L'ACCOMPAGNEMENT À L'AUTONOMIE**

### CHAPITRE III LA MISE EN PATIENCE DE VIVRE OU DE L'ACCOMPAGNEMENT À L'AUTONOMIE

Vivre, être en vie, exister. Nous ne détaillerons pas ces notions dans notre recherche, mais nous opposerons le désir si souvent exprimé par nos patients de profiter pleinement de la vie, libéré du diabète qui « me pourrit la vie », et la réalité du patient et de son soignant dans la vie quotidienne. Vivre avec une maladie chronique, c'est vivre sans sa maladie, sans s'en préoccuper et les réveils sont alors difficiles et souvent douloureux, ou bien c'est vivre pleinement sa maladie qui devient alors dans une ronde infernale alternativement sujet, objet et projet. Trouver son équilibre entre ces deux extrêmes est nécessaire avec l'aide du soignant. La patience est souffrance et durée. La patience de vivre exprime la nécessaire tolérance de la souffrance inhérente à la situation de malade dans la durée de sa vie. La vie d'un patient patient qui rencontre la vie d'un soignant patient. Notre exemple clinique choisi est aussi celui d'un soignant patient qui devient patient soignant par l'alchimie de la maladie diabétique. Le travail que va effectuer le patient est donc bien de mettre en patience sa vie de diabétique en harmonie avec le travail du soignant qui va mettre en patience sa vie de soignant une personne malade chronique.

Soigné et soignant, connus et reconnus, vont devoir partager une vie commune dans la durée de la maladie diabétique. Partage de l'accompagnement à l'autonomie, ou l'accompagnement permet l'autonomie et l'autonomie permet de choisir l'accompagnement. Comme l'écrit Maurice Blondel :

« Il ne suffit donc pas d'établir, par un syllogisme, l'harmonie des moyens, la grandeur des fins, et la nécessité d'une cause sage et intelligente pour ordonner l'univers et la pensée. La vraie preuve téléologique va plus avant. Elle montre que la sagesse des choses n'est pas dans les choses ; que la sagesse de l'homme n'est pas dans l'homme. Elle ne se borne pas à mettre en présence l'œuvre et l'ouvrier, pour deviner la présence et les desseins de l'un d'après les qualités de l'autre ; mais elle cherche comment la pensée et l'action coïncident et par où s'unissent sagesse et puissance. Elle ne prend pas seulement pour point de départ ce qui est réalisé déjà, mais encore ce qui se réalise et se parfait sans cesse.»<sup>40</sup>

La personne atteinte d'une maladie chronique vit sa maladie différemment du soignant en fonction de critères indépendants du génie évolutif propre de la maladie. L'équilibre souvent espéré n'est pas toujours atteint au sens biologique du terme, voire même s'aggrave alors même que le sentiment de meilleur équilibre prévaut chez le sujet qui a réglé d'autres

---

<sup>40</sup>. *Idem* p. 346.

problèmes que la maladie pour laquelle il consulte, et qu'il demande un accompagnement voire davantage d'autonomie comme en témoignent les différentes périodes de rupture de soins.

L'équilibre recherché par le patient est alors différent de celui recherché par le médecin. Mais alors de quel droit biologique peut-on faire prévaloir un équilibre par rapport à un autre ? Si pour le soignant, son seul repère est biologique, il ne comprend pas les sensations de mieux être alors que paradoxalement celui-ci ne s'accompagne pas d'un meilleur équilibre glycémique.

Plusieurs facteurs interactifs les uns avec les autres sont en jeu dans cette dynamique. Pour chaque équilibre considéré, on peut noter comme le conclut Jean Daniel Lalau que l'équilibre n'est ni plus ni moins que le changement, un changement incessant, plus proche du mouvement brownien que de l'état stationnaire, dans les gestes et dans l'esprit<sup>41</sup>.

Comme le souligne Jean Daniel Lalau, à la suite de Georges Canguilhem, l'équilibre réfère en définitive à une norme, mais à une norme de vie et ce, du point de vue du sujet. « L'équilibre est ainsi une norme ». Non une norme sociale mais bien une norme de vie. Pour la personne diabétique, l'équilibre est devenu, dans son expression médicale, l'équilibre glycémique, qui en fait n'est qu'une conséquence d'autres équilibres.

Il est nécessaire de s'intéresser au travail d'accompagnement du soignant, et nous verrons qu'il n'est pas un simple renouvellement d'ordonnance tous les 3 mois pendant des dizaines d'années. Il faudra ne pas mentir ou ne pas se mentir. Face à cela il serait tentant de promouvoir l'autonomie du patient, mais n'y a-t-il pas des limites à connaître et à respecter.

### ***Le changement et après***

Il faudra encore deux années à René pour s'équilibrer avec ce nouveau traitement et profiter d'une liberté de choix de vivre accrue aux dépens ou grâce à une surveillance renforcée d'un traitement plus souple et mieux adapté. Après avoir agi, nous sommes autre. Depuis sa 40<sup>ème</sup> consultation en 2005 jusqu'en 2008, la gestion d'un traitement bien adapté a rendu René optimiste sur ses facultés à gérer positivement son devenir. René a restauré son pouvoir d'être par la réussite de son action. Il n'est pas guéri, mais est très satisfait d'avoir réussi à changer son traitement. Pour Maurice Blondel : « voilà pourquoi le plaisir s'ajoute à l'acte, non pour

---

<sup>41</sup>. Jean Daniel Lalau, « L'équilibrisme alimentaire », *Diabète & Obésité*, n°16, Expressions Santé SAS, février 2008, p. 46.

le parfaire, mais pour témoigner qu'il est parfait ; la substance de l'homme c'est l'action, il est ce qu'il fait. *En to ergon, to on.* »<sup>42</sup> René ne cesse de dire qu'il n'y serait pas arrivé sans notre aide et pourtant nous n'avons fait aucune prescription qu'il n'ait lui-même décidée et qu'il ne pouvait faire lui-même avec ses compétences professionnelles.

Cet exemple, qui témoigne de l'importance de l'aspect non technique de l'aide thérapeutique par la relation humaine, illustre aussi la perplexité que le soignant peut ressentir devant une efficacité perçue subjectivement par le mieux être du patient et objectivement par les résultats biologiques, mais dont il explique mal la genèse par sa formation universitaire essentiellement technique qui privilégie l'abord de la maladie à la personne qui la supporte.

L'attention portée à la subjectivation de la situation dans le prendre soin par la relation humaine, a permis le changement bénéfique pour le patient *a contrario* de l'attention initiale portée à l'objectivation de la situation telle que la formation théorique et pratique favorisent.

Mais la vie quotidienne d'une personne diabétique est remplie des aléas de la vie d'une personne non diabétique avec en sus ceux de la maladie chronique qui ne sont pas des aléas mais des passages obligés. « Le diabète n'est pas une maladie, c'est un handicap » nous disait la conjointe d'un patient diabétique. Comme le dit Henri Jacques Stiker, « Le handicap dans le monde contemporain résulte de l'interaction de la déficience et ce qui en découle, et de l'environnement physique, social et culturel »<sup>43</sup>. Cette expression montre bien que le diabète n'est pas seulement un état pathologique, mais qu'il s'insère aussi dans le quotidien de la personne diabétique et de son entourage sous forme d'une nécessaire et permanente contrainte, source potentielle de souffrance.

Ainsi la dépression sévère atteint trois fois plus fréquemment la personne diabétique et son entourage, que la personne non diabétique. L'insuline permet la vie au diabétique mais peut aussi lui permettre la mort. Dans les moments difficiles de la vie, il peut hésiter à choisir avec la même injection d'insuline entre la dose vitale et la dose létale.

La patience est la vertu qui consiste à supporter les malheurs, les désagréments. La mise en patience de vivre sa vie de diabétique nécessite de savoir oublier la *faux* constamment suspendue avec l'espoir de trouver un chemin de vie agréable à parcourir. Les services de

---

<sup>42</sup>. Maurice Blondel, *L'action* (1893), *op. cit.* p. 197.

<sup>43</sup>. Henri Jacques Stiker, « *L'histoire du handicap* », Conférence MP1, 2007

proximité mis à disposition des patients par les réseaux de santé peuvent contribuer à aider à mieux vivre ce quotidien.

Car comme le dit Maurice Blondel :

« Agir est bien, pour quelque temps : c'est un traitement et comme une psychothérapie qui ranime un peu de confiance en donnant à qui s'y soumet la belle illusion d'une foi ou d'un amour fécond. Mais après ? vivre pour vivre, n'est-ce pas finalement absurde et cruel ? L'homme a beau chercher en lui ou hors de lui, dans l'infini de la science ou de l'univers ; il est encore seul, et il ne peut rester seul. Cette impuissance sentie n'est pas l'effet de son ignorance ; tout au contraire, plus il sait, plus il a, plus il est, et plus aussi s'avive la conscience qu'il n'a point, qu'il n'est pas ce qu'il veut. »<sup>44</sup>

Alors peut-t-on éviter cette tension par le mensonge ?

### ***Le mensonge : mentir ou se mentir***

Lors de la phase d'appel à l'aide, que nous avons appelée première, la maladie s'impose avec ses problèmes tels qu'on les ressent et même si des courriers d'introduction de certains collègues peuvent utiliser des termes davantage appropriés au contexte judiciaire qu'au contexte sanitaire comme « elle avoue 70 kgs », cette expression des difficultés est davantage celle des soignants que celle des soignés qui néanmoins peuvent invoquer ce rapport : « Docteur, vous êtes seul juge ! ». Les difficultés exprimées alors par les patients supplantent l'expression du soignant qui « passe la main » au spécialiste. Lors de la phase de mise en actes, l'action s'impose elle aussi et une page est tournée. La découverte de nouvelles réalités est alors confrontée à un nouveau vécu qui là aussi s'exprime facilement. Le soigné découvre et partage avec son guide soignant ses découvertes. C'est à la 3<sup>ème</sup> phase de ce que nous avons appelé : la mise en patience de vivre, que cette difficulté à exprimer ou à percevoir les véritables réalités au profit d'une réalité de substitution est la plus souvent rencontrée.

Après avoir abandonné un traitement par antidiabétiques oraux pour un diabète qu'elle ne percevait pas, Gilberte s'est convaincue avec son médecin que la solution passait par l'insulinothérapie en une seule injection, puis il fallut passer à quatre injections quotidiennes. Devant les mauvais résultats, nous avons installé une pompe externe pour injecter des débits d'insuline variables sur la journée, mais Gilberte « est » toujours mal équilibrée, ou plutôt le diabète de Gilberte reste très déséquilibré. Cette expression utilisée autant par les soignés que par les soignants montre l'objectivation de Gilberte par sa maladie. Gilberte devient sa maladie et ce qui définit l'état de la maladie définit la personne malade comme en témoigne

---

<sup>44</sup>. Maurice Blondel, *L'action* (1893), *op. cit.* p. 332.

certaines expressions hospitalières : « le diabète du 475 » comme « le café de la 46 » ! Avant le traitement par insuline, les patients disent « avoir » un diabète , avec l'insulinothérapie (« la piqûre »), les patients disent « être » diabétiques et quand l'insulinothérapie permet l'équilibre du diabète, certains pensent « ne plus avoir » de diabète. Ainsi Gilberte demande des comptes au spécialiste devant cette débauche de technologie pour des résultats identiques aux résultats initiaux et l'impression que tout cela ne sert à rien.

Le soignant peut alors valider une situation non attendue parce qu'il n'a plus d'autres solutions à proposer et que plutôt que de parler d'échec, on préfère parler d'accident de parcours, des X% d'échec de la méthode, ou de nos connaissances limitées : « Vous ne faites jamais rien comme les autres ! », ce qui rassure paradoxalement le soigné et l'identifie encore davantage avec le risque que cette identification passe par la condition de son état de malade. « Vous êtes un cas ! » : cas, de *casus* : chute, circonstance, hasard. Quatre mots dont l'invocation par le soignant souligne l'intérêt suscité par l'état du sujet et sa reconnaissance par sa maladie. L'identification comme sujet que la maladie permet peut représenter le seul lien de la relation entre le soignant et le soigné.

Pour le soigné, sortir de la relation de soins n'est pas toujours simple : Une jeune anorexique qui avait des difficultés à sortir du service disait « Si je ne suis plus anorexique, qui suis-je ? » ou « J'ai besoin de mon anorexie, c'est ma canne blanche. » Le soigné préfère lui aussi réussir dans ses engagements et aurait une attitude « en miroir », s'accrochant aux résultats espérés plutôt qu'à subir la déception de la réalité. Ces situations sont difficiles à gérer pour le soignant car il n'y a pas de réponse technique.

La notion de mensonge comme explication aux difficultés, est alors appelée à la rescousse. Le soignant ment au soigné à moins que cela ne soit le soigné qui mente aux soignants, voire le sentiment peut-être partagé que l'un et l'autre mentent à chacun ! La méfiance appelle la tromperie et la confiance appelle la franchise. L'homme peut mentir pour rester heureux ou le devenir et pour Kant, mentir, c'est faire passer son bonheur avant son devoir<sup>45</sup>. L'homme peut aussi mentir pour l'amour d'autrui et la personne diabétique peut hésiter à dire que ça ne va pas pour ne pas perturber la relation optimiste avec le soignant. Il faut parfois « jouer » pour trouver en soi le personnage capable d'assumer la complexité du réel.<sup>46</sup>

---

<sup>45</sup>. Eric Fiat, *Cours sur Notion d'éthique* en MP1, 2008.

<sup>46</sup>. *Idem*.



C'est alors que les relations s'effilochent parce que le soignant cherche la réponse à l'inattendu dans un supposé mensonge du soigné : « Il n'écoute pas ce que je lui dis... » dans le sens où « Il ne fait pas ce que je lui dis de faire. » Le soigné cherche dans l'incompétence relationnelle ou technique de son soignant la raison à une situation qu'il ne maîtrise plus et il s'efforce de convaincre son médecin de la justesse de son point de vue en utilisant les mêmes mots : « Il n'écoute pas ce que je lui dis » dans le sens où il essaye de communiquer des informations à son médecin sans que celui-ci ne paraisse y prêter attention. Mais ne pas prêter attention à ces informations, c'est aussi ne pas prêter attention à celui qui les transmet.

Dans l'histoire de René, remarquons aussi le temps nécessaire pour passer de la mise en mot à la mise en actes et l'importance pour se faire d'une situation vécue, qui ne permet plus de poursuivre la simple reconduite des pensées et des actions dans un rituel rassurant. Tout ceci prend du temps, ce qui peut aussi participer à l'explication des difficultés rencontrées : « c'est un nouveau patient, je ne l'ai vu qu'une fois, je ne le connais pas » ; « c'est un nouveau médecin, je ne l'ai vu que deux, trois fois, il ne me connaît pas. » Cette phase de connaissance prend du temps, à chaque consultation et entre les consultations, jusqu'à ce que la connaissance de l'un conduise à la reconnaissance de l'autre. Connus et reconnus.

Ainsi, ce n'est qu'à la 30<sup>ème</sup> consultation, huit années après notre première rencontre, que la crise provoquée par la suspension involontaire de la conscience survient, substituant à sa volonté, l'aide des secours d'urgence. Cet épisode lui permet de mettre en place un changement qui lui permet d'améliorer la gestion et le vécu de sa maladie. Il devient alors impératif de renoncer à la conduite antérieure source de perte de contrôle de soi, pour s'aventurer accompagné avec confiance vers un futur meilleur par une reconnaissance réciproque.

### ***L'accompagnement***

Le temps passé entre soignant et soigné se fait au cabinet lors d'une consultation : moment prévu auquel soigné et soignant se préparent, pour l'un dans la salle d'attente, pour l'autre en attendant son client dans son bureau.

#### *Le rituel de la rencontre*

Le rituel de la consultation permet la rencontre. Quelle différence avec le rite ? Pourquoi un rituel ?

Le rite est un mot de la Renaissance : rit en 1535, venu du latin *ritus* (1395) dont le 1<sup>er</sup> sens est : ensemble des cérémonies du culte en usage dans une communauté religieuse ;

organisation traditionnelle de ces cérémonies. Le 2<sup>ème</sup> sens est la cérémonie réglée ou geste particulier prescrit par la liturgie d'une religion. « Il n'y a pas de religion sans rites et cérémonies » Bergson. Le 3<sup>ème</sup> sens figuré est la pratique réglée, invariable ; manière de faire habituelle.<sup>47</sup>

Selon Elsa Rimboux<sup>48</sup>, le rite est la pratique réglée, régulière, revêtant un caractère sacré ou symbolique. Certains ont lu dans le rite la manière dont les hommes s'efforcent de maîtriser les aléas de la fortune, de conjurer une angoisse. Lévi-Strauss estime qu'une telle hypothèse confond causes et effets ; l'angoisse n'est pas première : « Ce qu'en définitive le rituel cherche à surmonter, n'est pas la résistance du monde à l'homme mais la résistance, à l'homme, de sa pensée ». Le rite a également une fonction d'intégration sociale, il permet un échange émotif, en même temps qu'il légitime une orientation morale. En ce sens il déborde la sphère religieuse. Selon Gilles Tétart<sup>49</sup>, l'efficacité sociale du rite est de captiver les consciences pour les rendre conformes à ce qu'en attendent les usages culturels.

Le rituel est un nom mais aussi un adjectif, apparu plus tardivement en 1842 ritual, venu du latin *ritualis*, dont le 1<sup>er</sup> sens est qui constitue un rite ; a rapport aux rites et au sens figuré : réglé comme par un rite ; et par extension : habituel et précis. Le 2<sup>ème</sup> sens est religieux et dénomme le livre liturgique catholique, le recueil qui contient les rites des sacrements. Le 3<sup>ème</sup> sens est l'ensemble de règles de rites.

Ainsi dans la consultation, l'examen physique a ce côté réglé, avec des gestes précis et un ordonnancement du corps de l'autre, permettant le recueil de données dont l'aspect symbolique est au moins aussi important que l'aspect clinique.

C'est ainsi que, remplaçant un médecin, j'ai vu les patients, arrivant en consultation, debout face à son bureau, me tendre le bras, en remontant leur manche, autours duquel je découvris que je devais placer le tensiomètre pour mesurer la pression artérielle, puis de l'autre main me tendre leur dernière ordonnance qu'il me fallait renouveler, pour ne pas perdre de temps alors que la salle d'attente était pleine.

Autrement, l'examen peut-être plus complet et les gestes de l'un soigné s'accordent alors à ceux de l'autre soignant, dans une recherche d'attention, de réassurance, et parfois dans la

---

<sup>47</sup>. *Le nouveau Petit Robert de la langue française 2008*, Paris, Le Robert, p. 2258.

<sup>48</sup>. Michel Blay, *Dictionnaire des concepts philosophiques*, Paris, Larousse, CNRS Editions, 2006, p. 728.

<sup>49</sup>. Gilles Tétart, *Notions*, Encyclopaedia universalis, 2004, p. 908-909.

découverte d'un symptôme clinique important (pied diabétique). La maladie diabétique a cela de particulier qu'on recherche ce que les patients ne perçoivent pas à cause de l'hypoesthésie induite par la maladie elle-même. Ce côté « contrôle technique » physique régulier trimestriel, semestriel ou annuel, permet aussi d'investir plus sereinement des champs de conscience plus abstraits et non codifiables car dépendant de l'interaction entre l'écoute de l'un et l'expression de l'autre.

La consultation doit permettre l'analyse du problème, et donc son partage en plus petites unités, conduisant comme avec la *catharsis* d'Aristote, à l'apathie et à l'ataraxie des stoïciens, qui permettent d'atteindre le bonheur. La consultation permet à la personne de se « pauser » et de poser sa problématique. L'accueil du consultant permet d'acter une disponibilité de temps et de compétence.

Le rituel est alors engagé et partagé par la prise en compte des éléments de l'auto surveillance, les résultats des examens biologiques, la pesée dévêtue accompagnée par le regard du médecin, et puis après 8 pas du bureau à la table d'examen : la prise de la pression artérielle, la recherche d'œdèmes des membres inférieurs et l'examen des pieds. Ces actes codifiés répétés et répétitifs, quasi automatiques, laissent la conscience libre pour d'autres champs de perception tout en gardant une vigilance codifiée pour percevoir la « corporéité » défaillante. Le déroulé du rituel favorise la prise de parole par le sujet rassuré par la prise en compte de sa corporéité. Le geste technique permet alors la relation humaine, il l'induit, se retire et lui laisse toute la place.

### *La place de la technique*

Ce rituel doit prendre en compte cette possibilité pour ne pas transformer le soignant en un simple prestataire de service. Nous prendrons, pour exemple de l'induction par le rituel de la prise de parole du sujet, l'examen de la pratique de l'autoanalyse glycémique capillaire qui permet au patient le recueil d'informations pluriquotidiennes sur son équilibre glycémique.

Cet acte réalisé par le patient à l'aide d'un autoanalyseur glycémique permet de recueillir, après effraction cutanée avec un stylo auto piqueur, un prélèvement de sang capillaire déposé sur une électrode et dont le résultat, recueilli sur un « carnet de surveillance », permet une prise de décision thérapeutique, s'il est utilisé... Le praticien « Pourquoi n'amenez-vous pas votre carnet d'auto surveillance à votre médecin ? » Le patient : « Il ne le regarde jamais ! ». Une anecdote croustillante permet de réaliser les difficultés non partagées des patients et des médecins : Nous réunissons annuellement soignants et soignés, dans le cadre du réseau ville-hôpital, dans un même lieu et sur un même thème. Cette année là, il s'agissait d'améliorer le

support d'information : le dossier du patient, en possession des patients qui était destiné à être renseigné par les médecins à chaque consultation. Vingt patients étaient présents, cinq médecins s'étaient risqués à venir. Les médecins ne cessaient de souligner que le principal problème pour eux en consultation pour prendre en compte les informations du dossier, était l'oubli des patients d'amener leur dossier. Il fallut demander aux patients présents quels étaient ceux qui avaient à ce moment leur dossier avec eux pour que quinze mains se lèvent avec leur dossier pour que les médecins revoient leur perception.

La présentation au médecin du carnet d'autosurveillance permet au patient de rendre compte, et sa lecture, souvent source d'angoisse, doit être accompagnée pour permettre de distinguer ce qui dépend de lui de ce qui ne dépend pas de lui. Alors seulement peut intervenir un autre espace de rencontre où les émotions apparaissent et les problèmes de la place de la maladie dans la gestion des besoins, des désirs, des relations avec soi et l'autre permettent l'expression de l'Autre moi-même.

La virtualité des informations recueillies par l'autoanalyse glycémique capillaire, favorisée par les avancées technologiques, peut aider certaines personnes en difficultés d'écriture technique ou temporelle, mais pour les autres laisse les informations s'accumuler dans le cimetière de données du silicium sans questionnement possible et donc sans adaptation du traitement possible. Ainsi comme le dit J.-C. Fondras en parlant du déroulé d'une consultation : « A chaque étape, apparaît une constitution différente : la personne, le malade, le corps, l'organe, puis, de nouveau, le malade, la personne. »<sup>50</sup> Dans cette répétitivité des tâches du soignant et du soigné, quelle place tient l'habitude ?

#### *La place de l'habitude*

L'habitude pour le meilleur et pour le pire. L'habitude bonne ou mauvaise est souvent invoquée par nos patients. Écoutons-les pour le meilleur : « Maintenant, j'ai l'habitude, je m'en faisais tout un monde, mais si j'avais su, j'aurais commencé bien avant ! » L'habitude rend les choses plus faciles à faire et à vivre, fait disparaître les appréhensions dans l'oubli, les hésitations dans les réflexes. L'habitude est une seconde nature, nous dit Aristote. Satisfait par l'action facilitée, le pouvoir d'être se trouve augmenté et le patient constamment réassuré est rassuré. Si nous reprenons l'injection d'insuline faite une à cinq fois par jour, l'habitude va lisser le geste et le rendre plus efficace. Il s'agit de prendre en compte cet intérêt pour le

---

<sup>50</sup>. Jean Claude Fondras, *La douleur, entre nociception et souffrance*, op. cit., p. 177.

patient d'acquérir ses propres habitudes et il est important qu'il puisse être acteur de son changement. Comme le dit Félix Ravaisson:

« Au contraire, plus l'être vivant a répété ou prolongé un changement qui a son origine en lui, plus encore il le produit et semble tendre à le reproduire. Le changement qui lui est venu du dehors lui devient donc de plus en plus étranger ; le changement qui lui est venu de lui-même lui devient de plus en plus propre. La réceptivité diminue, la spontanéité augmente. »<sup>51</sup>

Ainsi notre expérience nous montre qu'une insulinothérapie choisie par le patient est une insulinothérapie réussie. Écoutons nos patients pour le pire : « J'ai l'habitude de faire comme ça ! » coupe court à toute modification envisageable. Dans cette situation, on n'évoque plus le simple geste technique, mais ce qu'il implique comme organisation sous-jacente à remettre en question. Car comme le dit Félix Ravaisson l'habitude est de plus en plus une *idée substantielle* :

« L'intelligence obscure qui succède par l'habitude à la réflexion, cette intelligence immédiate où l'objet et le sujet sont confondus, c'est une intuition *réelle*, où se confondent le réel et l'idéal, l'être et la pensée. »<sup>52</sup>

Cette dimension doit être prise en compte pour écouter et accompagner notre patient. Muni de l'outil autistique et de l'autoanalyste, utilisé avec habitude, peut-on aboutir à l'autonomie ?

### ***L'autonomie***

Comment l'autonomie souhaitée peut-elle rester souhaitable ? La recherche de rendre autonome la personne diabétique est-elle un bien ? Et si oui, n'y a-t-il pas des limites à ne pas dépasser ? L'autonomie du sujet met-elle un terme à l'accompagnement du soignant ? On pourra illustrer ces notions avec la théorie des locus de contrôle externes/internes.

L'autonomie vient du grec : *auto nomos* : sa propre loi. L'autonomie est la condition d'une personne autonome, c'est-à-dire qui détermine elle-même la loi à laquelle elle se soumet. L'autonomie de la volonté pour Kant, est le caractère de la volonté pure en tant qu'elle ne se déterminerait qu'en vertu de sa propre essence, c'est à dire par la seule forme universelle de la loi morale, à l'exclusion de tout motif sensible<sup>53</sup>. La loi morale imposerait une volonté, à

---

<sup>51</sup>. Félix Ravaisson, *De l'habitude*, Paris, Allia, 2007, p. 15.

<sup>52</sup>. *Idem*, p. 47.

<sup>53</sup>. André Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, PUF, « Quadrige grands textes », 2007, p. 101.

laquelle la personne ne pourrait se soustraire. Il s'agirait d'une autonomie absolue qui semble très éloigné de l'objectif de gestion médicale de la maladie diabétique et de l'objectif de bien-être dépendant de l'environnement de l'individu.

Le pouvoir d'être ou pouvoir d'être une personne requiert la capacité d'agir. Comme le dit Jouffroy : « Plus le pouvoir autonome est parfait dans un être, plus aussi cet être est une personne. »<sup>54</sup>

### *Locus de contrôle*

Un *locus* de contrôle externe ou interne, permet de situer la perception du sujet des déterminants de la genèse et de gestion de sa maladie. Un *locus* de contrôle externe implique un contrôle de ce qui arrive au sujet par tout ce qui lui est externe, ce qui ne dépend pas de lui. Un *locus* de contrôle interne implique un contrôle de ce qui arrive au sujet par tout ce qui dépend de lui.

Les croyances de santé du sujet déterminent la situation du contrôle dont le patient dispose. C'est la longueur de la corde accrochée à sa destinée qui évalue son degré de liberté. Mais cette longueur est indépendante de la perception négative ou positive de sa situation. On peut avoir un *locus* de contrôle externe et se sentir rassuré par le fait de ne pas pouvoir modifier la situation, ou au contraire se sentir angoissé de ne pas pouvoir revenir en arrière ou de ne pas pouvoir maîtriser ce qui ne dépend pas de soi. On peut à l'inverse avoir un *locus* de contrôle interne et se sentir rassuré par ses possibilités de s'adapter ou au contraire ressentir la culpabilité de ne pas réussir à maîtriser ce qui dépend de soi. Lorsque le *locus* de contrôle externe prédomine : ce qui nous arrive nous est complètement étranger et nous ne pouvons en aucun cas agir dessus, il nous reste à subir la fatalité, ce que la nature ou les autres nous imposent : les dieux, Dieu, notre hérédité, notre milieu sociologique, un événement...

En fait le lieu de contrôle pour chacun est intermédiaire plus ou moins externe ou plus ou moins interne. Il a été écrit que ce lieu restait fixe comme une corde qui ne pouvait s'allonger tout au long de la vie. L'expérience nous a permis dans l'accompagnement de voir évoluer les croyances de santé permettant de raccourcir ou de rallonger la corde, permettant d'évoluer vers une perception plus externe ou plus interne à la recherche du meilleur compromis pour chacun.

---

<sup>54</sup>. *Idem*, p. 801.

*L'autonomie recherchée ?*

Ce compromis optimal trouvé, peut-on néanmoins dire que le sujet est autonome ? Cette autonomie dans la gestion s'accompagne ainsi souvent d'un sentiment d'abandon du sujet. Il permet de renforcer la liberté de choisir mais l'expérience du thérapeute est recherchée car le sujet n'a pas d'autre expérience que ce qu'il vit pour s'orienter en sécurité. Par ailleurs, la gestion pluriquotidienne de la maladie envahit l'espace de liberté et l'autonomie de gestion de la maladie empiète l'autonomie de choix du sujet. Maurice Blondel écrit :

« Partagé entre ce que je fais sans le vouloir et ce que je veux sans le faire, je suis toujours comme exclu de moi-même. Comment donc y rentrer, et mettre dans mon action ce qui s'y trouve déjà sans doute, mais à mon insu et hors de mes prises, comment égaler le sujet au sujet même ? Pour me vouloir moi-même pleinement, il faut que je me veuille moi-même ; or il m'est impossible de m'atteindre directement ; de moi à moi, il y a un abîme que rien n'a pu combler. Point d'échappatoire pour me dérober, point de passage pour avancer seul : de cette crise, que va-t-il sortir ? »<sup>55</sup>

Souvent alors qu'un épisode supplémentaire de la vie s'ajoute à la maladie diabétique, celle-ci est alors vécue comme insupportable et les sentiments dépressifs remplacent l'euphorie provoquée par la maîtrise. « J'ai besoin de me poser ». « J'ai besoin de vacances ». La personne alors a besoin que l'autre prenne sa place aux commandes de la maladie, que les décisions soient prises par l'autre soulage alors temporairement du souci de soi pour s'abandonner aux compétences de l'accompagnant, pour ne pas se sentir abandonné seul à piloter sa maladie.

C'est toute la problématique de l'accompagnement de la personne souffrant de maladie chronique que de percevoir quand le sujet souhaite renforcer son autonomie et quand il souhaite l'hétéronomie. La recherche de rendre l'autre autonome permet à l'autre de choisir le moment où il choisit de renoncer à cette autonomie. Et en cela, l'accompagnement reste nécessaire physiquement ou virtuellement dans une rencontre sincère sans cesse renouvelée.

---

<sup>55</sup>. Maurice Blondel, *L'action (1893)*, *op. cit.* p. 338.

## **CONCLUSION**



## CONCLUSION

Sous l'éclairage du respect de la personne, la relation humaine permet et se nourrit d'écoute, de changement puis d'accompagnement du patient atteint de maladie chronique et constitue en soi l'essentiel du temps et de l'efficacité thérapeutique. La maladie chronique et le trouble qu'elle provoque sont partagés entre soigné et soignant.

Mais qu'est-il possible de partager ? Nous avons jeté un regard sur la relation de soins au cours des trois moments de l'aide ambulatoire à une personne diabétique : la mise en mots, la mise en actes et la patience de vivre. Le colloque singulier privilégie alors l'importance de la qualité de la relation aux côtés des actes techniques habituels nécessaires mais très insuffisants.

Le diabète « passage au travers », peut alors bénéficier de la subtile métathèse avec le dialogue « passage de parole », dans une relation thérapeutique entre deux personnes, pour trouver un meilleur équilibre.

Sans prétendre avoir fait le tour du sujet sur ces moments, il nous faut aussi nous interroger sur ce qui se passe lors d'une hospitalisation rendue nécessaire par la difficulté de la situation médico-psycho-sociale qui ne peut plus être gérée en ambulatoire et étudier l'importance de la relation humaine avec une équipe pluridisciplinaire de soignants.

## BIBLIOGRAPHIE

- Gérard Apfeldorfer, *Anorexie, Boulimie, Obésité*, Paris, Flammarion, Dominos, 1995.
- Aristote, *Ethique à Nicomaque*, trad. fr. J.Barthelemy Saint Hilaire revue par Alfredo Gomez-Muller, Paris, Le Livre de Poche, 1992.
- Jean-Philippe Assal, Anne Lacroix, *L'éducation thérapeutique des patients*, Paris, Maloine, 2003.
- Michael Balint, *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, Petite bibliothèque Payot, 1966.
- Nicolas Armand Blanc, *Le sens de la fuite ou la fuite des sens* ; MP1 2007.
- Béatrice Birmelé, *Non adhésion au traitement dans la maladie chronique* ; Mémoire MP1 2005.
- Maurice Blondel, *L'action (1893)*, Paris, PUF, Quadrige, 1993.
- George Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, Quadrige, 2006.
- Noëlle Carlin, *Contrat de confiance et relation de soins, en quête d'accord* ; MP2 2006.
- Elisabeth Clément, Chantal Demonque, Laurence Hansen-Love, Pierre Kahn, *La Philosophie de A à Z*, Paris, Hatier, 2007.
- Dominique Folscheid, Brigitte Feuillet-Le Mintier, Jean-François Mattei, *Philosophie éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, Thémis Philosophie, 1997.
- Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, Paris, PUF, Quadrige, 2007.
- Elsa Godart, *La sincérité*, Paris, Larousse, Philosophes, 2008.
- Frédérique Ibarret, *Le regard face aux maladies mentales : Promouvoir une éthique fondée sur l'acceptation de l'autre* ; MP1 2005.
- Philippe Jeammet, *Anorexie Boulimie Les paradoxes de l'adolescence*. Paris, Hachette, Littératures, 2004.
- François Jullien, *Nourrir sa vie à l'écart du bonheur*, Paris, Seuil, 2005.
- Etienne Klein, *Le facteur temps ne sonne jamais deux fois*, Paris, Flammarion, 2007.
- Emmanuel Levinas, *Ethique et infini*, Paris, Le Livre de Poche, 2007.
- Emmanuel Levinas, *Le temps et l'autre*, Paris, PUF, Quadrige, 2007.
- Emmanuel Levinas, *Totalité et infini*, Paris, Le Livre de Poche, 2006.
- Nathalie Noury, *L'empathie dans les soins masso-kinésithérapiques* ; DESS ; 2004.
- Félix Ravaisson, *De l'habitude*, Paris, Allia, 2007.
- Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, Points, Essais, 1990.

## INDEX NOMINUM

Arendt H., 26  
Aristote, 24, 28, 31, 32, 33  
Aubenque P., 25  
Augustin, 27  
Balint, 7  
Bergson H., 50  
Blondel M., 28, 31, 36, 41, 46, 47, 55  
Canguilhem G., 45  
Coluche, 23  
Ferron C., 18, 37  
Fiat E., 32  
Fondras J.-C., 34, 52  
Fontaine P., 26, 28  
Foucault, 12  
Greenberg L., 35  
Hegel G.W.F., 28  
Jakobs E., 34  
Jeamment P., 41  
Kant E., 48  
Kim Marvel M., 20  
Klein E., 29  
Lalau J.-D., 45  
Langewitz W., 20  
Levinas E., 38, 39  
Lipps T., 33  
Maillard N., 38, 40  
Merleau-Ponty M., 27  
Platon, 35, 37  
Prochaska, 37  
Ravaisson F., 53  
Ricoeur P., 24, 39  
Rimboux E., 50  
Rogers C., 33  
Rudebeck C.E., 34  
Sicard D., 20  
Skinner T.C., 13  
Stiker, 46  
Tétart G., 50  
Visier J.-P., 20, 37

## INDEX RERUM

### A

action, 15, 22, 23, 24, 25, 27, 28, 29, 31, 32, 33, 35, 36,  
37, 38, 41, 44, 45, 46, 47, 55, 58, 2  
aide, 8, 10, 11, 13, 17, 18, 19, 20, 21, 28, 31, 32, 33, 35,  
38, 39, 40, 41, 42, 46, 47, 49, 51, 57, 2  
alimentation, 9  
ambiguïté, 18  
ambivalence, 18, 22  
anamnèse, 19, 21  
apathie, 20, 51  
ataraxie, 20, 51  
authenticité, 34  
auto-détermination, 24, 28  
autonomie, 8, 39, 40, 43, 44, 45, 53, 55, 2  
autosurveillance, 20, 42, 52

### B

bonheur, 29, 48, 51, 58

### C

*catharsis*, 20, 51  
changement, 11, 12, 18, 26, 28, 29, 31, 33, 37, 41, 42,  
45, 46, 49, 57, 2  
chemin, 22, 25, 42  
choix, 9, 15, 21, 22, 25, 26, 28, 45, 55  
communication, 15, 17  
compassion, 18, 32, 38  
complication, 17, 26, 41  
confiance, 17, 38, 40, 41, 47, 48, 49, 58  
connaissance, 10, 23, 32, 35, 36, 37, 38, 49  
corps, 23, 27, 33, 34, 39, 50, 52  
crise, 32, 33, 41, 49, 55  
croyance, 27  
culpabilité, 22, 27, 40, 54

### D

dépression, 46  
déséquilibre, 9, 11, 18, 21, 22, 23, 32, 41  
désir, 12, 18, 25, 26, 41  
diabète, 8, 9, 12, 13, 17, 21, 22, 23, 35, 41, 47, 57, 2

diagnostic, 16, 20, 38  
dialogue, 8, 19, 57  
diététicienne, 8, 12  
dilemme, 32

### E

écoute, 11, 13, 14, 15, 18, 19, 20, 27, 29, 49, 51, 57, 2  
émotions, 19, 20, 21, 32, 34, 37, 52  
empathie, 32, 33, 34, 35, 58  
encordement, 15, 35  
enquête alimentaire, 8, 20  
entourage, 46  
équilibre, 9, 11, 12, 18, 23, 24, 39, 41, 44, 45, 51, 57, 2  
espérance, 40, 41, 2  
essence, 53  
éthique, 12, 13, 38, 39, 48, 58, 2

### G

guide, 15, 17, 42, 47

### H

habitude, 52  
handicap, 46  
hypoglycémie, 9, 11, 21, 34, 35

### I

impuissance, 19, 20, 23, 47  
insuline, 9, 17, 23, 35, 37, 42, 47  
insulinothérapie, 22, 41, 47  
intuition, 53

### K

*kairos*, 33

### L

liberté, 22, 23, 24, 26, 32, 45, 54, 55  
lien, 10, 12, 15, 17, 18, 19, 20, 21, 29, 31, 33, 34, 35,  
36, 38, 41  
*locus de contrôle*, 53, 54

## M

maladie chronique, 8, 9, 10, 13, 15, 16, 17, 21, 23, 39, 40, 44, 55, 57, 58, 2  
médecin, 7, 8, 12, 13, 15, 16, 20, 21, 22, 23, 34, 36, 38, 40, 45, 47, 49, 50, 51, 52, 58  
mentir, 45, 47, 48  
mise en actes, 11, 15, 24, 30, 31, 35, 37  
mise en mots, 11, 14, 15, 18, 19, 21, 22, 29, 31, 32, 57,

## N

neurones miroirs, 34  
norme, 45

## O

objectif, 9, 31, 38, 41, 54  
ordonnance, 16  
ordonner, 16  
ordre, 16

## P

parole, 51, 57  
patience, 11, 14, 15, 17, 18, 26, 29, 30, 31, 34, 39, 40, 42, 43, 44, 46, 47, 57, 2  
patient, 8, 9, 10, 13, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 26, 27, 31, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 41, 45, 46, 49, 51, 52, 54, 57  
personne, 9, 10, 12, 17, 21, 23, 33, 34, 35, 38, 40, 44, 45, 46, 48, 51, 52, 53, 55, 57, 2  
peur, 18, 24, 37, 41  
pouvoir, 10, 13, 15, 16, 18, 22, 23, 26, 27, 28, 29, 31, 33, 35, 37, 38, 39, 40, 42, 45, 54  
*pouvoir d'être*, 13, 38  
*praxis*, 31  
psychologie, 24, 27, 33

## Q

qualité de vie, 41

## R

reconnaissance, 36, 49  
relation, 10, 12, 13, 15, 19, 20, 21, 24, 29, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 38, 39, 40, 42, 46, 48, 51, 57, 58, 2  
réminiscence, 35, 36  
remord, 32

rencontre, 11, 12, 17, 19, 21, 22, 29, 39, 40, 49, 52, 55, 2  
réseau, 51  
réseaux, 47  
responsabilité, 15, 30, 31, 38, 39, 2  
rite, 49, 50  
rituel, 12, 49, 50, 51, 2

## S

santé, 12, 18, 22, 23, 26, 33, 37, 39, 40, 41, 53, 54  
savoir, 8, 15, 16, 17, 18, 21, 25, 26, 27, 32, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 2  
sensibilité, 12  
sentiments, 19, 21, 55  
socialité, 38  
soignant, 9, 10, 11, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 27, 28, 29, 31, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 53, 57, 2  
soigné, 11, 15, 17, 19, 20, 22, 24, 28, 29, 31, 32, 39, 40, 41, 42, 47, 48, 49, 50, 57, 2  
sollicitude, 39, 40  
souffrance, 19, 34, 39, 40, 52  
spécialiste, 13, 16, 18, 47, 48  
stigmates, 17  
subjectivité, 17, 18, 39, 2  
sujet, 9, 12, 15, 19, 20, 24, 27, 28, 31, 34, 36, 39, 40, 44, 45, 51, 53, 54, 55, 57

## T

*telos*, 22, 26  
temps, 8, 18, 19, 20, 21, 25, 26, 29, 31, 32, 33, 37, 47, 49, 50, 51, 57, 58  
thérapeutique, 10, 12, 17, 18, 21, 34, 35, 36, 37, 40, 46, 51, 57, 58, 2  
traitement, 9, 10, 13, 15, 17, 18, 21, 23, 25, 28, 32, 36, 37, 42, 45, 47, 52, 58

## V

vécu, 11, 19, 20, 21, 22, 23, 26, 27, 34, 39, 47, 49, 2  
vérité, 36  
vertu, 25, 28, 38, 53  
volition, 27  
volontaire, 22, 24, 25, 27, 28, 35  
volonté, 14, 15, 18, 19, 21, 22, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 49, 53, 2  
vulnérabilité, 32, 38, 39, 40

