

## Concepts

### Frederik Mispelblom Beyer

Professeur émérite de sociologie, membre de la direction de l'Afdet (Association pour le développement de l'éducation thérapeutique)

mispelblom@wanadoo.fr

Tirés à part : F.M. Beyer

#### Résumé

Les progrès de la recherche médicale qui ont transformé des maladies mortelles en maladies chroniques, ont aussi permis de passer de traitements administrés à l'hôpital aux thérapies ambulatoires sous la responsabilité des patients eux-mêmes. Ce passage a fait découvrir un phénomène jusqu'alors peu perçu et connu : la non-observance, le fait que des patients ne suivent pas leurs traitements, et ce, même dans le cas de pathologies potentiellement mortelles. Ce phénomène a alerté les soignants mais aussi les autorités sanitaires, car des traitements prescrits, achetés, remboursés, qui ne sont pas réellement suivis ou pas suivis comme il le faudrait, entraînent des manques d'efficacité qui selon certaines études se traduisent en milliers de morts évitables et se chiffrent par milliards de pertes dans les comptes de la Nation.

#### • Mots clés

observance thérapeutique ; adhésion du patient ; éducation des patients.

#### Abstract. From (un) observance to selfcare behaviors. From power to authority in therapeutic alliances

Advances in medical research that have turned deadly diseases into chronic diseases have also made it possible to move from hospital-based treatments to outpatient therapies under the responsibility of the patients themselves. This improvement revealed a little-known phenomenon: non-compliance, the fact that patients do not follow their treatments, even in the case of life-threatening diseases. This phenomenon has alerted caregivers but also health authorities, because prescribed treatments, which were purchased, reimbursed, prove to be not really followed or not followed as it should, leading to inefficiencies. And according to some studies this translate into thousands of preventable deaths and billions of losses in the accounts of the Nation.

#### • Key words

patient compliance; patient education.

DOI: 10.1684/med.2018.288



# De l'(in-)observance au prendre soin de soi

## Du pouvoir à l'autorité dans les alliances thérapeutiques

Le phénomène de l'in-observance vu sur un plan global, oblige à y regarder de plus près dans la forme que prennent les relations de soins. Si la terminologie de l'observance et son corollaire négatif l'in-observance a eu cours pendant un temps, puis a eu comme concurrent l'anglicisme *compliance*, elle est de plus en plus critiquée pour ses connotations paternalistes et se voit progressivement remplacée par le terme « *adhésion thérapeutique* », sur fond d'obligation d'obtenir le consentement des patients. Il nous semble que se dessine là une « croisée des chemins » dans l'histoire des relations soignants-soignés, entre deux manières fondamentalement différentes de s'y positionner, l'une qui passe par le pouvoir, l'autre par l'autorité.

Il est, bien entendu, absolument crucial, vital, de diminuer les « *taux d'in-observance* » qui varient selon les pathologies et les traitements de 20 % à 80 % » [1]. Mais comment ? Un certain nombre d'études notamment anglo-saxonnes tendraient à montrer que la « manière forte » aujourd'hui largement facilitée par les technologies de l'e-santé (gélules connectées, contrôle à distance de la prise des médicaments), ne produit pas forcément les résultats recherchés. Et s'il y avait là une réelle et prometteuse opportunité pour les approches humanistes de la médecine, de démontrer l'efficacité y compris financière de l'empathie et, tout bien pesé, du consentement des patients en connaissance de cause ? C'est la gageure de ce texte.

## Les dépenses de la Nation

Il est assez probable que des choix de politiques de financement et de remboursement drastiques et dramatiques devront être faits dans les prochaines années dont le principe sera qu'on ne pourra pas soigner tout le monde tout le temps et sans limites car ces choix concernent aussi celui entre le financement des soins ou celui d'autres domaines.

Avec l'augmentation croissante des pathologies chroniques, due au vieillissement de la population et à l'invention de nouveaux traitements qui transforment des maladies mortelles en maladies chroniques, et l'augmentation concomitante du prix de ces traitements, il y aura nécessairement un moment où financer certains soins deviendra très problématique. Exemple récent emblématique, dans la mesure où il concerne un pays européen qu'on peut dire riche : le ministère de la Santé des Pays-Bas, en octobre 2017, a renoncé à mettre sur la liste des médicaments remboursables un traitement contre la mucoviscidose fabriqué aux États-Unis, jugé « trop cher »<sup>1</sup>.

Le prix de ces médicaments pose problème, comme l'a souligné l'appel de 110 cancérologues en 2016 [2], mais même si on arrivait à le faire baisser, le problème subsisterait. Que ce prix puisse énormément varier se voit notamment dans la bataille pour faire baisser les trithérapies contre le Sida

<sup>1</sup> Cette affaire a connu récemment un rebondissement intéressant : un pharmacien de la Haye a réussi à fabriquer ce médicament (dont le nom est Orkambi), pour un tiers du prix américain, ce qui intéresse les autorités sanitaires néerlandaises, mais ceci en contrevenant aux droits de licence du laboratoire américain.

destinées à l'Afrique. Même si on décidait d'augmenter considérablement les cotisations n'oublions jamais que les « payeurs » de la Sécurité Sociale ce sont en fin de compte tous les cotisants. . .

Les choix de donner ou de ne pas donner certains traitements est effectué aujourd'hui de fait par les médecins, par exemple dans le domaine des traitements contre le cancer de la prostate, qui coûtent plusieurs milliers d'euros par mois et pour lesquels se posent des questions comme « jusqu'à quel âge accepte-t-on de prendre cela en charge ? ». Étant donné le prix, un homme de 70 ans peut-il y prétendre ? Si en Belgique existe un règlement qui stipule qu'on ne fait pas de greffe du poumon aux malades qui n'ont pas respecté l'interdiction de fumer, des pratiques du même ordre existent aussi de fait chez un certain nombre de chirurgiens en France, dans une relative opacité.

Le phénomène dit de l'in-observance devrait être examiné à la lumière de ce qui précède. Quand, dans un certain nombre de pathologies mortelles à court ou moyen terme, pour lesquelles existent aujourd'hui des traitements ambulatoires (« quoi de plus facile que d'avalier quelques pilules ? »), des malades ne suivent pas leurs traitements prescrits comme il le faudrait, donc sont, selon la terminologie consacrée, « in-observants » ou « non-observants », n'y a-t-il pas tout lieu de crier au scandale ? Cela arrive en effet, et en premier non de la part des autorités sanitaires et des analystes financiers de la Sécurité Sociale, mais des proches.

Ces questions soulèvent des choix de société et devraient être posées en comparant le secteur de la santé aux autres secteurs. La question « au nom de quoi puis-je m'arroger le droit de juger ces malades qui ne prennent pas leurs traitements ? » a son pendant : « au nom de quoi le prix de mon maintien en vie irait au détriment du financement de logements, d'aides sociales, de subventions à des projets environnementaux qui eux aussi ont trait à la santé au sens le plus large ? Ces questions devraient aussi être mises en balance avec d'autres risques coûteux pour la vie et les finances publiques, comme l'utilisation du Glyphosate et autres produits qui provoquent des cancers. Et la situation de la France devrait être comparée à celle d'autres pays de niveau de vie comparable, ou différent.

Ce sont là des débats de société qui ne devraient pas être laissés aux seuls spécialistes, car elles font partie de ce que les citoyens et élus auront à traiter.

## Les alliances thérapeutiques

Les relations soignants-soignés sont toujours des formes « d'alliance thérapeutique », même quand elles sont très inégalitaires et contraignantes. De même, la plus grande part des traitements et des conditions pour « aller mieux » repose toujours sur les patients, qui n'ont parfois même pas attendu les soignants pour s'occuper de soi, d'où l'inanité d'une notion comme « la prise en charge »<sup>2</sup>.

C'est donc toujours le patient qui a le dernier mot, et les soignants sont dépendants de lui pour comprendre ce qui se passe. L'illusion de sa transparence par les examens modernes, Scanners, IRM, radios, diminue cet aspect sans le supprimer.

La différence dans les relations de soin est que les « alliances thérapeutiques » reposent :

- dans la grande majorité des cas sur un lien de subordination des soignés aux soignants, dans ce qui est un rapport de pouvoir (et au besoin, de contrainte) distinguant un « sachant » (un expert a-social) [3] d'un « ignorant » ;
- et dans une minorité de cas, sur un lien de coopération librement consenti, dans ce qui est un rapport d'autorité, reliant un « sachant acceptant d'apprendre » (un expert sociable) [3], et un patient qui prend soin de lui en aidant le soignant dans son diagnostic et en se laissant instruire par lui.

L'un des effets du « virage ambulatoire », rendu possible notamment grâce à l'invention de traitements oraux contre le cancer, est la découverte de cette dimension de « travail des patients » qu'une partie des médecins, à commencer par Canguilhem [4], reconnaissait depuis longtemps sous la forme du « non-travail » des patients : l'in-observance.

## De l'(in-)observance

Terme d'origine religieuse et militaire, on traduit encore le mieux l'observance par « obéissance aux règles imposées ». L'observant est le « bon moine », et le « bon petit soldat ». À l'opposé, on évoque le terme de « non-observance inavouée » : ne pas suivre ses traitements relève du péché. Le patient est ici un subordonné des soignants, et un « bon petit travailleur infatigable » de la Sécurité sociale, pour laquelle il doit être « efficient et performant » en prenant ses traitements comme il faut. Nous sommes ici dans le registre de l'injonction paradoxale, où le « patient autonome » doit faire tout seul ce qu'on lui demande de faire. Car même sans être malades, les bien-portants sont bombardés de conseils, recommandations mais aussi interdictions des autorités sanitaires, voire des réseaux sociaux, qui leur enjoignent comment « bien prendre soin de leur santé », dans une société de plus en plus normative et de moins en moins permissive à l'égard de certains comportements jugés néfastes pour « la santé » définie comme le « bon fonctionnement » du corps et de l'esprit, grâce à une vie saine, sage, sans excès ni « écarts » [3]. La santé est le « nouvel ordre moral » des temps modernes. Ce n'est pas

<sup>2</sup> Faisons une estimation grossière mais pertinente : dans les maladies chroniques, les malades s'occupent au minimum une heure par jour à prendre soin d'eux-mêmes (hygiène de vie, pansements, prise de médicaments, suivi de traitements) et pour certaines nécessitant des traitements lourds (dialyse à domicile), plusieurs heures par jour, 365 jours l'an. Mettons entre 365 heures et 1000. Pour combien d'heures de rendez-vous avec des spécialistes ? C'est ainsi qu'il convient de poser la question de savoir qui prend en charge qui et quoi.

un hasard si La Santé est aussi une prison. Pour cette perspective l'in-observance est un acte de désobéissance civile, une forme de « trouble de l'ordre public ».

Dans cette forme d'alliance thérapeutique dominent les rapports de pouvoir qui peuvent aller jusqu'à la contrainte et au chantage (faire peur, donner des traitements « à condition que » etc). Il y a la manière forte (le bâton) et la manière douce (la carotte).

## Manière forte

Grâce à l'e-santé, peut s'effectuer le contrôle à distance de la prise de médicaments et du suivi des traitements. Aux États-Unis viennent d'être inventées des « gélules connectées » pour le traitement de la schizophrénie ; pour l'apnée du sommeil, le ministère de la Santé a tenté d'imposer en 2013 la télésurveillance de la mise en route des machines (mesure cassée par le Conseil d'État sur la base d'un vice de forme, non sur le fond) ; dans certains pays on assiste à l'instauration de « bonus-malus » (les patients « observants » sont mieux remboursés que les autres), voire au non remboursement en cas de non-observance. Étant donné la force du complexe « médico-industriel » [5], des autorités sanitaires, du coût croissant des traitements, de l'accroissement des maladies chroniques, il est assez probable que cette tendance ira en se renforçant, car cela permet de faire d'énormes profits et c'est tellement plus « simple » d'inventer en laboratoire des traitements sans s'intéresser vraiment à la singularité des patients. De même que l'on a inventé des lignes de métro automatiques parce que les automates ne font pas grève, de même inventera-t-on probablement de plus en plus de traitements permettant de contrôler à distance leur prise sans forcément le consentement des patients.

## Manière douce

C'est l'une des orientations de l'éducation thérapeutique des patients (ETP). La logique de base de cette orientation consiste à partir des traitements pour y adapter la vie des patients, en vue d'accroître l'observance (l'obéissance). Les ateliers qu'on y organise sont des dispositifs de « ré-éducation » des patients, on pourrait dire aussi de « management à distance de la patientèle ». Y prime la notion de besoins qui sont passifs, et définis par les offreurs de solutions. Ne dit-on pas le plus souvent que les patients sont « envoyés en atelier ETP » par les médecins, ou « adressés » par les médecins, comme des paquets ? Dans cette perspective s'organisent des ateliers passionnants sur la façon de mesurer son taux de sucre, l'usage modéré ou non de jus de fruits, le choix de chaussures adaptées au « pied diabétique »...

Cette première forme d'alliance thérapeutique peut marcher avec une partie des patients dociles, de certaines couches populaires et des classes moyennes déjà habituées dans leur vie à « obéir aux autorités », à ne pas se faire remarquer, à ne pas trop demander à la vie. Mais ce n'est même pas certain, car ce sont en principe des traitements auto-administrés « sans connaissance de cause », sans conviction, peu « motivés » et peu appropriés.

L'efficacité ou la non efficacité de cette première orientation constituera l'argument principal pour développer la seconde. Il semble en effet que la plupart des études [6] montrent que le « contrôle à distance » permet... de mieux contrôler... mais n'augmente pas les taux d'observance. Ce qui est un argument fort pour l'orientation qui va suivre, et qui, soulignons-le, n'a pas besoin de tout un équipement technologique sophistiqué (et peut ne pas coûter cher), mais exige par contre quelque chose de difficile pour chaque soignant, un certain « état d'esprit ».

## De l'adhésion thérapeutique au prendre soin de soi [7]

Par critique des orientations paternalistes que la notion d'observance représente, il est désormais de coutume de parler plutôt de « l'adhésion thérapeutique » ; mais il nous semble que le terme « prendre soin de soi » désigne encore mieux le caractère actif et agissant des patients, et le fait que c'est bien de leur corps, de leur mental et de leur vie à eux qu'il s'agit, et que ce sont bien eux qui fournissent le plus d'efforts.

Cette orientation peut s'appuyer sur une référence vieille de 400 ans : *L'Éthique* de Spinoza [8], où sont énoncées trois idées force :

– « *Les âmes ne sont pas vaincues par les armes, mais par l'amour et la générosité* » : cette idée s'oppose aux traitements « sous la contrainte ».

– « *Un sentiment ne peut être contrarié ou supprimé que par un sentiment plus fort que le sentiment à contrarier* » : les réticences à suivre les traitements versus la promesse d'une vie à nouveau active, du soutien des proches ; l'arrêt du tabac versus des vacances rendues possibles par les économies réalisées ; ou, prosaïquement, l'engagement à ne pas boire en échange d'un gros câlin...

– « *Chaque chose, selon sa puissance d'être, s'efforce de persévérer dans son être* » : c'est le désir, ce que Freud va aussi appeler « pulsion », combinant le mental et le biologique ; le désir est actif, et se distingue des besoins ; le désir fondamental des patients est de « préserver la vie qu'ils mènent », malgré et avec la maladie.

Ce désir supporte deux affects : la joie, qui renforce le pouvoir d'agir, et la tristesse, qui le diminue ; la joie est une puissance [9] et même une force majeure [10]. Tout ceci peut s'éclairer par cette référence moderne : « *L'organisme vivant est construit de telle sorte qu'il préserve la cohérence de ses structures et de ses fonctions contre les nombreux aléas menaçants de la vie* » [11].

Cette orientation repose sur un rapport d'autorité entre soignants-soignés, qui est le contraire d'un rapport de pouvoir, car dans l'autorité ceux qui l'exercent sont dépendants de ceux qui y consentent librement. Le rapport d'autorité est celui qui permet aux soignants, par l'empathie, par les explications, par l'écoute sans jugement, d'obtenir l'assentiment confiant et en connaissance de cause des patients aux traitements, dans une attitude de « prendre soin de soi ». Dans le documentaire

« Une vie sous ordonnance » [12], le psychiatre Consoli le résume clairement : « *il faut que le patient sache qu'il peut dire « non », qu'il a cette liberté de dire non, de ne pas accepter ses traitements, et c'est en le sachant qu'il pourra construire son propre oui, par un assentiment conscient des « pour et des contre ».* D'où l'idée qu'il s'agit moins de lui donner des informations médicales, sur les traitements, l'hygiène de vie, que de discuter avec lui, sans le juger, pour trouver avec lui ce qui pose problème, ce qui rend les choses difficiles, et de voir ensemble comment adapter autant que faire se peut les traitements à sa vie et non l'inverse. Accepter ce genre de discussion, pour un soignant, c'est accepter de courir le risque de se laisser entamer par les arguments de l'autre.

Cela demande donc de la part des soignants un changement d'état d'esprit et de posture. Une partie de ce travail d'échange peut être faite par des personnels infirmiers : des choses assez simples, comme l'échelle de 0 à 10 (« *je ne suis pas prêt du tout à commencer mes traitements* », « *je suis tout à fait prêt* ») inventée par Catherine Tourette-Turgis [12] où on demande d'abord au patient où il se situe (4 : « *un petit peu prêt* ») et ensuite non comment il compte aller jusqu'à 10, mais comment il est arrivé de 0 à 4. Cela peut impliquer aussi, comme dans le cas de l'un des patients, qui dispose de l'adresse mail de son médecin, que celui-ci soit disposé à répondre à des « listes de questions ».

Apparemment, surtout dans les premières phases, cela demande donc des entretiens plus longs, plus de temps. Serait-ce plus coûteux ? Qu'est-ce qui « coûte » le plus cher : des entretiens courts aux résultats médiocres en termes d'adhésion thérapeutique, ou des entretiens plus longs aux résultats bien meilleurs ?

Dans l'orientation précédente n° 1 le patient « *se soigne pour être rentable pour la Sécurité sociale* », dans l'orientation n° 2 « *on invente avec lui* » les moyens pour qu'il fasse de sa vie une œuvre. C'est pour lui, pour ses proches, pour continuer son travail, pour revoir ses amis, pour préserver la vie qu'il mène, que le patient se soigne. Cela implique aussi de s'appuyer sur ce qu'il a déjà mis en place, inventé, les réseaux d'entraide, les relations suivies avec son médecin généraliste, ses proches aidants. Il convient ici de partir du principe qu'un système qui marche cahin-caha, mais a la confiance du patient, un système qui lui est familier où il se sent bien et par lequel il se sent porté, vaut infiniment mieux que certaines formes de soins hospitaliers à domicile qui recréent l'hôpital au sein du foyer et mettent à bas l'existant.

Dans la perspective actuelle du « virage ambulatoire » la place de la médecine de ville, et en particulier celle des médecins généralistes, est cruciale, stratégique. Si l'on veut vraiment, comme l'affirme la ministre de la santé, en faire les « pivots » de la coordination des soins de proximité, il faudra revoir de fond en comble les relations actuelles entre les spécialistes de l'hôpital et les généralistes de ville. Actuellement, une partie de ces derniers n'est même pas au courant des nouveaux traitements ambulatoires existants (sous forme de prise orale de médicaments, mais aussi de dialyse et autres appareilla-

ges à domicile) et même si elle l'est, les généralistes n'y sont pas formés. Il faut donc continuer de proposer des sessions de formation pour les médecins généralistes qui le souhaitent, ceux qui n'ont pas envie de perdre leurs patients une fois ceux-ci insérés dans un parcours de soins. Il en va de même des pharmaciens, dont le rôle dans le suivi des traitements ambulatoires pourrait être renforcé. Car qui mieux que les médecins de ville, et pour d'autres aspects les pharmaciens, tous deux proches du domicile des patients, peuvent suivre sur des temporalités courtes les effets des traitements au quotidien, l'interférence avec d'autres médicaments et avec la singularité de la vie et du métabolisme des patients qu'ils connaissent ? Les entretiens semestriels avec les spécialistes de l'hôpital ne peuvent pas remplacer cette relation de proximité.

Ici, l'orientation de base de l'ETP est de partir de la vie des patients et de leurs désirs pour comprendre ce que la maladie et les traitements ont tendance à y modifier, afin d'adapter ces traitements avec le souci de la modifier le moins possible. Cela signifie dans le choix des traitements, de privilégier autant que faire se peut « l'efficacité sociale » des traitements (préservation de l'équilibre de vie) plutôt que leur « efficacité physiologique générale » (ex : une hormonothérapie à domicile plutôt qu'une chimiothérapie à l'hôpital) [13].

Ici on ne « ré-éduque » pas les patients, mais on s'informe de leurs attentes, difficultés et représentations (comme en formation continue, à l'université des patients animée par Catherine Tourette-Turgis), pour inventer avec eux (ex : un Mooc interactif, réunissant une « communauté de contributeurs », soignants et patients) les moyens originaux pour faire face à « la vie avec la maladie ».

Ce qui est difficile ici, et exigeant, c'est d'avoir réellement à prendre en compte ce qu'apportent et disent les patients, de trouver les mots qui redonnent le goût de vivre, d'inventer des objectifs et des projets qui suscitent des désirs plus forts que le désir (morbide, de ne pas se soigner) à contrarier.

## Mais comment faire concrètement ?

On évoque ici le « facteur humain », les « relations interpersonnelles » qui ne sont pas faciles à comprendre. Pourtant, une très vaste littérature existe aujourd'hui pour appréhender cette « dimension humaine » des soins. Depuis les groupes Balint [14] qui continuent de se réunir ici et là en prenant en compte les « deux têtes du médecin », l'une qui est dans la science et l'autre qui est dans le paysage du patient [15], plusieurs collections d'ouvrages consacrés aux étapes, moments sensibles et cruciaux comme l'annonce [16] ou au « champ global » de la consultation [17] sont aujourd'hui disponibles.

Ce qui ne remet en rien en cause le savoir et les spécialités des soignants, mais les fait explicitement reposer sur une

autre base que le pouvoir d'imposition, sur une capacité, à chaque fois à ré-inventer, de « *savoir y faire* », de « *savoir s'y prendre* » avec les patients. En acquérant par la formation continue et les lectures de nouvelles connaissances en sciences sociales et humaines, les soignants s'enrichissent, et peuvent même se sentir plus à l'aise dans leur pratique. Mais ces perspectives concernent aussi les entreprises qui fabriquent les médicaments.

## Conséquences pour l'industrie pharmaceutique

Il me semble qu'il y a deux choses très positives à retenir de nos propos pour les spécialistes qui conçoivent des traitements innovants. La première est qu'apparemment, la méthode « forte » (contrôle, chantage au remboursement) ne produit pas tout à fait les résultats escomptés et qu'il faut donc peut-être chercher ailleurs. La seconde est qu'il y a des bénéfices à réaliser pour les concepteurs de traitements qui prennent mieux en compte les conditions de vie des patients à qui ils sont destinés, en intégrant des paramètres qui peuvent faciliter le « *prendre soin de soi* ». L'industrie pharmaceutique est intéressée par le renforcement de l'adhésion thérapeutique des patients, car il est plus facile, en termes de marketing et d'objectifs commerciaux, d'augmenter la prise des médicaments par des patients qui en prennent déjà, que de trouver des patients supplémentaires.

La conception de nouveaux médicaments pourrait par exemple prendre en compte dès l'aval les effets secondaires « évitables », et le côté « pratique » de la mise en œuvre des traitements. Il existe des traitements contre le cancer qui ne font pas tomber les cheveux ou ne font pas grossir ou ne provoquent pas de dommages pour d'autres organes. On pourrait aussi intégrer dès la conception le côté pratique de la prise des médicaments : son caractère plus ou moins contraignant, en nombre de prises journalières et en nombre de pilules, l'environnement que cela exige (ex : peut-on les prendre sur le lieu de travail, faut-il être isolé pour les prendre, faut-il se reposer après les avoir pris ?). Cela impliquerait aussi à l'adresse des soignants d'assortir ces traitements de recommandations en termes de « bonnes pratiques » (« *quand on a vomi, doit-on reprendre une gélule ?* » « *À partir de combien de jours d'arrêt du traitement, y a-t-il un risque sérieux pour la santé ?* »).

La conception des traitements devrait aussi intégrer à côté de leur efficacité physiologique, leur « efficacité sociale » : leurs effets comparés sur le « milieu de vie » des patients ; comprendre que « l'efficacité physiologique » égale ou plus forte de tel traitement peut être contrebalancée par ses effets soutenant ou au contraire destructeurs du « milieu ». Par exemple une chimiothérapie à l'hôpital empêchant le patient de s'occuper de ce qui se passe chez lui, bien que « plus efficace » sur le papier, peut l'être en réalité moins qu'une hormonothérapie à domicile qui ne perturbe pas son équilibre de vie.



### Pour la pratique

- Pour améliorer l'observance la méthode « forte » (contrôle, chantage au remboursement) ne produit pas forcément les résultats escomptés.
- Il est plus profitable de partir de la vie des patients et de leurs désirs pour comprendre ce que la maladie et les traitements ont tendance à y modifier. Dans une « éducatrice », on ne « ré-éduque » pas un patient, mais on s'informe de ses attentes, difficultés et représentations pour inventer avec lui les moyens originaux pour faire face à « la vie avec la maladie ».
- Il y a des bénéfices à réaliser en concevant des traitements qui prennent mieux en compte les conditions de vie des patients à qui ils sont destinés, en intégrant des paramètres qui peuvent faciliter le « *prendre soin de soi* ».
- La conception des traitements devrait aussi intégrer à côté de leur efficacité physiologique, leur « efficacité sociale » : les effets comparés sur le « milieu de vie » des patients, « l'efficacité physiologique » égale ou plus forte de tel traitement éventuellement contrebalancée par ses effets soutenant ou au contraire destructeurs du « milieu ».

## Conclusion

La découverte des phénomènes d'in-observance du fait des thérapies ambulatoires a donc le mérite de mettre les soignants, les fabricants de médicaments et les pharmaciens devant la question de savoir ce qui permet de renforcer l'adhésion thérapeutique en vue d'accroître l'observance. Et de ce qui précède, découle la réponse que la clé est à trouver du côté de la « négociation » de l'assentiment conscient des patients, car c'est en fin de compte chez eux que se trouve le désir d'aller mieux, de vivre plus longtemps, et le moins mal possible. Cela obligera les études médicales non seulement à passer d'une prédominance de l'enseignement des maladies aiguës à une plus grande importance accordée à l'enseignement des maladies chroniques, mais aussi à consacrer beaucoup plus de temps dans ces études qu'aujourd'hui, à l'étude de la communication, du dialogue, des postures pour faciliter les récits de maladie par les patients. Et il se peut que ces nouvelles orientations trouvent un appui chez ceux des représentants de l'industrie pharmaceutique qui ont compris qu'il ne fallait pas seulement s'intéresser à la fabrication de médicaments mais aussi à la réflexion sur leur mode d'emploi.

## Conclusion

La découverte des phénomènes d'in-observance du fait des thérapies ambulatoires a donc le mérite de mettre les

soignants, les fabricants de médicaments et les pharmaciens devant la question de savoir ce qui permet de renforcer l'adhésion thérapeutique en vue d'accroître l'observance. Et de ce qui précède, découle la réponse que la clé est à trouver du côté de la « négociation » de l'assentiment conscient des patients, car c'est en fin de compte chez eux que se trouve le désir d'aller mieux, de vivre plus longtemps, et le moins mal possible. Cela obligera les études médicales non seulement à passer d'une prédominance de l'enseignement des maladies aiguës à une plus grande importance accordée à l'enseignement des maladies chroniques, mais aussi à

consacrer beaucoup plus de temps dans ces études qu'aujourd'hui, à l'étude de la communication, du dialogue, des postures pour faciliter les récits de maladie par les patients. Et il se peut que ces nouvelles orientations trouvent un appui chez ceux des représentants de l'industrie pharmaceutique qui ont compris qu'il ne fallait pas seulement s'intéresser à la fabrication de médicaments mais aussi à la réflexion sur leur mode d'emploi.

~ **Liens d'intérêts** : l'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

## RÉFÉRENCES

1. Todorov T, Mouillie JM, Bonah C, Haxaire C, Penchaud AL, Visier L. Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine et santé. In : *Médecine, santé et sciences humaines. Manuel (Chapitre observance)*. Paris : Les Belles Lettres, 2014.
2. Le Breton M. 110 cancérologues dénoncent le prix trop élevé des médicaments. 15/03/2016. [http://www.huffingtonpost.fr/2016/03/15/cancerologues-denoncent-prix-medicaments-cancer\\_n\\_9466780.html](http://www.huffingtonpost.fr/2016/03/15/cancerologues-denoncent-prix-medicaments-cancer_n_9466780.html).
3. Sennet R. *Ce que sait la main la culture de l'artisanat*. Paris : Albin Michel, 2008.
4. Canguilhem G. La santé : concept vulgaire et question philosophique (1988). In : *Écrits sur la médecine*. Paris : Le Seuil, 2002.
5. Attac. *Le complexe médico-industriel*. Paris : Mille et une nuits, 2003.
6. Fondation Concorde. Livre Blanc de la fondation Concorde : L'observance des traitements, un défi aux politiques de santé, 2014.
7. Mispelblom Beyer F. *Encadrer les parcours de soins : vers des alliances thérapeutiques élargies ?* Malakoff : Dunod, 2016.

8. Spinoza B, Misrahi R. (Trad). *L'Éthique*. Arles : Éditions de l'Éclat, 2005.
9. Lenoir F. *Puissance de la joie*. Paris : Le livre de poche, 2015.
10. Rosset C. *La force majeure*. Paris : Éditions de Minuit, 1983.
11. Damasio A. *Spinoza avait raison. Joie et tristesse, le cerveau des émotions*. Paris : Odile Jacob, 2003.
12. Une vie sous ordonnance : briser le tabou de l'inobservance thérapeutique dans le cancer. <https://www.youtube.com/watch?v=CCLyBOVKaQI>.
13. Mispelblom Beyer F. La place de la vie quotidienne des patients dans le raisonnement médical. *Médecine* 2016 ; 12 (9) : 421-6.
14. Balint M. *Le médecin, son malade et la maladie*. Lausanne : Payot, 1960.
15. Even G. *Les « deux têtes » du médecin*. L'Harmattan, 2017.
16. Dumont M. *L'annonce au malade*. Paris : PUF. Collection Questions de soin, 2015.
17. Weber J-C. *La consultation*. Paris : PUF. Collection Questions de soin, 2017.



32 €

Collection Progrès en Pédiatrie

- Janvier 2017
- 16 x 24 cm / 192 pages
- ISBN : 978-2-7040-1419-4

## L'enfant adopté

L'outil précieux pour tout professionnel qui accompagne des enfants adoptés et leurs familles

Les connaissances spécifiques nécessaires à la bonne approche de ces enfants sont essentielles à leur santé.

Les questions sont multiples et se succèdent tout au long de l'enfance, formant un très large spectre auquel cet ouvrage s'attache à apporter des réponses :

- d'ordre purement **médical** ;
- d'un point de vue **psychologique et sociétal** ;
- sur l'**aspect administratif**.

doin

John Libbey  
EUROTEXT

Coordinateur  
Jean-Vital de Monléon

- Pédiatre, anthropologue, consultation d'adoption outremer, C.H.U. Dijon,
- Membre du Conseil national de protection de l'enfance,
- Ancien membre du Conseil supérieur de l'adoption
- Auteur de nombreux articles et ouvrages consacrés à ce thème, il est également fondateur en 2015, du Diplôme Universitaire *L'enfant adopté* (Université de Bourgogne) et créateur et animateur du blog : *Le blog de l'adoption*.

EN SAVOIR +



Tous les ouvrages de la collection sont disponibles sur [www.jle.com](http://www.jle.com)