

L'éthique en ETP ?

Eclairages par le Pr Avérous

ETHNA, Le MAG

Ilham Rizkallah
stratégie & communication



Pr Véronique AVEROUS

La plateforme ETHNA a eu le plaisir d'accueillir le Pr Véronique Avérous, Directrice de l'ERENA Bordeaux, lors de la JER (Journée d'Echange Régionale) organisée le 30 juin 2022.

A cette occasion, nous lui avons demandé de nous apporter son éclairage sur les définitions et les concepts éthiques, afin de nous permettre une réflexion appliquée au champ de l'Education Thérapeutique des Patients.

Vous trouverez ici la retranscription de ses propos riches de références, qui permettent une réflexion pointue, et pour lesquels nous la remercions chaleureusement.

Pr Véronique Avérous

Professeure associée de médecine palliative et d'éthique au CHU de Bordeaux

Cheffe de service de médecine palliative du CHU de Bordeaux

Directrice de l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine (ERENA-NA) Bordeaux

activités: comité d'éthique, équipe mobile d'éthique, clinique, enseignement et recherche

<https://www.espace-ethique-na.fr/>

”

**Définitions et concepts éthiques
en perspective de la pratique en
Education Thérapeutique du Patient**

”



Tout d'abord, je souhaitais remercier chaleureusement ETHNA et en particulier son président Monsieur Michel CHAPEAUD pour son invitation. L'ERENA qui a déjà collaboré avec ETHNA dans le passé en la personne du Pr Gil est heureuse de partager à nouveau ce moment réflexif avec les différents partenaires de l'ETP.

Cette journée se veut selon les mots de Michel CHAPEAUD, « Une journée d'échanges, pour [...] organiser la parole collective, dialoguer sur un même pied d'égalité, pour construire ensemble, ce qu'on appelle en santé, une communauté de pratiques. [...] Ce n'est pas en soi un endroit où l'on diffuse une parole descendante, mais où l'on organise une parole qui remonte ».

Cette organisation d'une parole susceptible de remonter semble correspondre à un désir de collégialité, d'éthique de la discussion. Mais il y a toujours, me semble-t-il, à trouver une harmonie entre ce qui descend du savoir et de la technique et, ce qui remonte de la subjectivité et de l'expérientiel. Entre le bottom up et le top down serait-il urgent de ne pas choisir ? Je parlerai du point de vue de l'éthicienne n'ayant aucune expérience, ni savoir, en matière d'ETP et suis très heureuse de me nourrir de votre expérience.



"L'ETP a toujours existé sous forme de recommandation, de manière d'agir pour se prendre en charge en l'absence du médecin"

Un peu d'histoire...

L'ETP que vous connaissez tous très bien s'inscrit dans une volonté d'autonomisation de la personne malade. Si l'ETP a toujours existé sous forme de recommandation, de manière d'agir pour se prendre en charge en l'absence du médecin, le Pr Grimaldi[1] nous apprend dans son article « Si l'histoire de l'ETP du patient m'était contée » qu'elle est réellement née en 1922 avec les premiers traitements par insuline de patients diabétiques de type 1. Il fallait d'ores et déjà, avec la découverte et surtout la production de cette hormone qui sauvait des vies, apprendre aux patients comment l'utiliser et comment se surveiller en évaluant le taux de sucre et d'acétone dans les urines.

[1] André Grimaldi, « Si l'histoire de l'éducation thérapeutique m'était contée », *Médecine des maladies métaboliques*, 2017. Grand défenseur de l'hôpital public, Le Pr. André Grimaldi, diabétologue, regroupe des collègues au moment de la loi HPST pour s'opposer à ce qu'il considérait déjà comme une transformation de l'hôpital en entreprise marchande. Puis il s'est engagé dans l'ETP pour apprendre aux patients à mesurer sucre et acétone dans les urines, à leur montrer comment se faire les piqûres. Il alla personnellement se former à Genève, temple de l'ETP. Il fait évoluer la fonction d'IDE vers des postes de formatrices.

D'une longue période verticale d'environ 50 ans, de parole descendante, l'ETP est marquée par le développement créatif d'une pédagogie humaniste dans les années 70-80. Puis elle évolue, semble-t-il, dans la période contemporaine de la fin du XXe siècle à nos jours, de façon plus opératoire, parfois même par injonction autonomiste et compétitive, paradigme du néolibéralisme. On doit être un bon patient comme on est un bon professionnel chacun dans son domaine, compétent pour servir au mieux un marché qui constitue en réalité un nouveau pouvoir peu partagé et peu démocratique. L'économie de marché, traduite par la T2A dans l'hôpital public, tente de s'imposer partout, même dans la maladie chronique comme en médecine palliative où il faudrait aussi être rentable. Il faudrait, entend-on pour ces patients, personnaliser leurs traitements et les aider à adopter de nouveaux comportements pour mieux optimiser le temps soignant. Or tout le monde s'accorde à penser que la T2A* est inadaptée à la maladie chronique ; des associations telles que l'ETHNA sont là pour résister à ces nouveaux types d'injonction afin de rester au plus près des vrais besoins des patients.

*T2A : La tarification à l'activité (T2A) est le mode de financement unique des établissements de santé, publics et privés. Lancée en 2004 dans le cadre du plan « Hôpital 2007 », elle repose sur une logique de mesure de la nature et du volume des activités et non plus sur une autorisation de dépenses.
(solidarites-sante.gouv.fr)

L'éthique en ETP a toute sa place pour sortir du risque de l'ornière contemporaine d'une économie de marché toute puissante. L'ETP serait toujours selon le Pr Grimaldi au carrefour de la médecine et des sciences humaines (psychologie, philosophie et pédagogie pour l'essentiel) donc fondamentalement éthique. L'éthique dans ce cadre-là peut être considérée comme une forme de résistance aux injonctions paradoxales possibles à l'adresse du patient.

"Comment agir pour que la vie, dans les circonstances tragiques traversées par les patients, soit la meilleure possible ? Comment continuer à s'estimer soi-même lorsque la vie vous trahit ? Comment cultiver la sollicitude pour autrui sinon en commençant par s'estimer soi-même dans sa propre vulnérabilité ?"

1-Qu'est-ce que l'éthique ?

Beaucoup d'entre vous le savent, ont entendu parler de la définition de l'éthique qui tutoie la question de la morale. Morale et éthique partagent la même étymologie, toutes deux signifiant les mœurs, les habitudes, les normes sociales acceptables. L'une vient du latin, mors mores et l'autre du grec éthos en grec. L'éthique reste fondamentalement d'ailleurs une branche de la philosophie morale, même si elle possède ses propres normes, elle a régulièrement besoin de revenir à des éléments réflexifs de grands auteurs de la philosophie morale.

Dans un glissement sémantique progressif relatif à la morale, l'éthique soignante contemporaine est devenue un questionnement concernant une problématique. Une problématique met en jeu, met en tension, des valeurs ou des normes ou encore des principes qui rendent l'action difficile car le chemin à emprunter pour poser l'action la plus juste possible ne coule pas de source du fait même de ces tensions. Quelle valeur, quelle norme prioriser, celle de la bienfaisance ou de la justice ou encore celle de l'autonomie pour les plus classiques convoquées dans le principlism nord-américain de Beauchamp et Childress ainsi que nous l'aborderons plus bas ?

Différents philosophes donnent leur définition de l'éthique qui éclaire notre compréhension du sujet. Beaucoup d'entre vous connaissent la définition de Paul Ricœur qui pose l'éthique comme une visée de la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes. Comment agir pour que la vie, dans les circonstances tragiques traversées par les patients, soit la meilleure possible ? Comment continuer à s'estimer soi-même lorsque la vie vous trahit ? Comment cultiver la sollicitude pour autrui sinon en commençant par s'estimer soi-même dans sa propre vulnérabilité ? Quel est le support possible de la vie bonne sinon l'institution nous dit Ricœur à partir du moment où cette institution est juste.[2] Nous le savons, la justice institutionnelle n'est pas d'une évidence constante.

Eric Fiat dira que, dans la réflexion éthique, il s'agit le plus souvent de tricoter ensemble une orientation d'action pour rendre le tragique moins tragique[3]. Le tragique constitue l'aporie dans laquelle aucune solution ne paraît satisfaisante ; il s'agit alors de choisir la moins pire. C'est peut-être une définition un peu pessimiste mais c'est malheureusement ce à quoi je suis convoquée dans ma pratique de clinicienne en soins palliatif, rendre le tragique moins tragique.

Le tragique constitue l'aporie dans laquelle aucune solution ne paraît satisfaisante ; il s'agit alors de choisir la moins pire. C'est peut-être une définition un peu pessimiste mais c'est malheureusement ce à quoi je suis convoquée dans ma pratique de clinicienne en soins palliatifs, rendre le tragique moins tragique.

Vous me direz que ce n'est pas le cas de l'ETP. Mais, vous le savez, les pathologies chroniques seraient létales sans la technique. Philippe Barrier atteint d'un diabète de type 1, outre son expertise en philosophie comme en science de l'éducation, participe, avec beaucoup de cœur, à la réflexion éthique sur l'ETP avec vous depuis de nombreuses années. Son livre *princeps, La blessure et la force*[4], nous témoigne la matière même de sa résilience. Il y écrit au tout début de son ouvrage que dans la maladie chronique, le médecin soigne le malade « non pour le guérir mais pour l'empêcher de mourir ».

[2] P. Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Points, 2015.

[3] *Enseignement éthique Masters et doctorats, école de la Salpêtrière.*

[4] P. Barrier, *La blessure et la force*, Paris, PUF, 2015.

Il y est question de la maladie du point de vue du malade qui a bénéficié de l'ETP et qui fonctionne sur « un autre régime d'être ». La maladie chronique expulse de la naïve insouciance que peut vivre la personne étrangère aux souffrances vécues traversées et transformées et qui rend la mortalité tangible dans un nouvel équilibre, un autre régime d'être.

L'éthique est donc sollicitée dans les situations cliniques problématiques mais aussi dans les pratiques comme l'ETP lorsque des valeurs rentrent en tension et rendent la maxime de l'action difficile. Typiquement, et Florian Poullenot le rappelle dans son texte de mémoire de recherche en philosophie, dans l'ETP, il s'agit précisément de chercher à tendre vers une forme d'autonomie alors même que le patient est grandement dépendant. Une autonomie dans la dépendance. Le patient n'est ni fondamentalement autonome, ne le sera jamais, comme chacun d'entre nous d'ailleurs, ni fondamentalement hétéronome. Il sera accompagné dans l'ETP à s'extraire raisonnablement de sa dépendance au savoir et à la technique en s'appropriant ce qui lui sera utile, sans perdre le lien fraternel avec les soignants.



"le patient (...) sera accompagné dans l'ETP à s'extraire raisonnablement de sa dépendance au savoir et à la technique en s'appropriant ce qui lui sera utile, sans perdre le lien fraternel avec les soignants"

L'ETP

"une autonomie dans la dépendance"

2- A propos de fondements théoriques autour des valeurs ou des principes

Comment aborder les dilemmes éthiques quand aucune solution ne semble bonne pour aider le malade, quand ni la science, ni le droit ni la déontologie ne semble répondre à la question posée de façon satisfaisante. La philosophie apporte de nombreuses voix (voies) pour appréhender ces dilemmes, pour délibérer en vue d'un choix qui nous semble le plus adapté.

Tout d'abord, première voix, recherche-t-on le plus utile, le plus grand bien pour le plus grand nombre comme nous le propose le conséquentialisme, mouvement nord-américain du XIXe siècle ? L'utile soutient, dans un libéralisme morale assumé, la nécessité d'une autonomie entendue comme autodétermination. Celle-ci prime pour ce courant sur toute hétéronomie, personnelle ou politique.



L'état ne doit pas s'immiscer dans les affaires privées à partir du moment où les choix de l'action de la personne pour elle-même ne nuisent pas à autrui. Ce courant s'impose largement dans le droit français depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades dite loi Kouchner. Le consentement libre et éclairé est recherché en toute circonstance et le droit du patient au refus de toute offre de soins devient un droit inaliénable (Colloque ERENA 25 novembre Refus de soins et d'accompagnement : enjeux éthique). Que faire du patient non compliant, qui apprend mal, qui ne veut pas se prendre en charge, peut-être sidéré par la souffrance qui accompagne sa situation ? ou tout simplement par choix ? Comment continuer à l'accompagner quand il est un "mauvais patient ..."



Le consentement libre et éclairé est recherché en toute circonstance

Ensuite, deuxième voix, un autre courant nous commande d'agir selon des normes du bien que l'on s'impose à soi-même par devoir quel qu'en soit le résultat. Quelles sont ces valeurs que nous nous posons collectivement comme intangibles et selon quels soubassements ? L'action par devoir serait morale si sa maxime pouvait être universalisable. Les grands principes comme la dignité intrinsèque à toute personne et le respect absolu de la vie rentrent dans cette tradition kantienne des lumières. Mais qui peut décider qu'une maxime d'action est universalisable et donc valide pour tous. Nous verrons que les éthiques de la discussion tenteront de sortir de cette impasse dans un monde contemporain multiculturel.

Alors de façon plus pragmatique, comme troisième voix, nous faisons souvent appel pour la réflexion éthique de tous les jours, aux 4 principes classiques de la bioéthique nord-américaine décrite par Beauchamp et Childress[5]. Il s'agit des principes d'autonomie entendue comme autodétermination, de bienfaisance et de non malfaisance connue dans la notion de balance bénéfice/risque et enfin de justice entendu le plus souvent comme équité. Ces principes engagent la réflexion éthique lorsqu'ils rentrent en conflit dans certaines situations cliniques ou dans certaines prises en charge spécifiques tel que l'ETP. Typiquement le conflit entre l'autonomie et la bienfaisance est le plus classique mais il n'est pas le seul.

En effet, la maladie chronique fragilise les personnes qui ne se trouveront jamais dans une situation de toute puissance autonome. Elles devront trouver le chemin qui les mènera vers une certaine autonomie sans rejeter pour autant la présence d'une véritable vulnérabilité ou plutôt d'une certaine fragilité.

D'autres valeurs sont en effet incontournables dans la réflexion éthique autour des questions de vulnérabilité. Elles concernent l'intégrité physique et psychique, la dignité, la vulnérabilité, l'intimité, le respect, etc. Ces valeurs pourraient particulièrement concerner la réflexion éthique autour de l'ETP.

[5] T. Beauchamp et J. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, les belles lettres, 2008.

Une autonomie revendiquée est nécessaire mais une sollicitude en regard est tout autant incontournable. Le sujet malade, me semble-t-il occupera une place d'égal avec son médecin « éducateur » d'un point de vue humain en tout cas. Mais peut-être aussi d'équité, à chacun son dû ? Il est au moins dans une situation de réciprocité intersubjective avec la personne qui lui vient en aide.

Quand bien même nous avons abordé très superficiellement et très partiellement quelques éléments conceptuels, nous entre-apercevons que les principales traditions philosophiques nourrissent la réflexion éthique, en forme les soubassements, en sont des boussoles.

Si nous avons vu la question des valeurs et des principes qui sous-tendent cette réflexion en vue de l'action, d'autres traditions, que nous pratiquons me semble-t-il intuitivement, nous aident à cette réflexion. Nous faisons souvent de l'éthique sans le savoir comme Jourdain fait de la prose ; c'est ainsi que le bourgeois gentilhomme en prend conscience avec son maître en philosophie dans la pièce éponyme de Molière.

3- Comment pratique-t-on l'éthique sans le savoir ? Les éthiques de la discussion

Il est classique de reconnaître que nous « pratiquons l'éthique » dans les réunions collégiales pluridisciplinaires, autour de situations complexes, pour aider les soignants dans leur décision de soin ou dans la manière de mettre en place leur décision ; le soubassement théorique de cette pratique est décrit essentiellement par les éthiques dites de la discussion. Chacun vient à la table de la discussion avec son opinion à défendre rationnellement.

Il vient aussi dans la dimension subjective de son savoir qu'il soit technique pour le médecin, théorique pour le psychologue ou le partenaire garant des sciences humaines et sociale, ou encore expérientiel pour le malade partenaire. La rencontre intersubjective est féconde dans l'inter normativité qu'elle va permettre d'actualiser. Là encore une tradition philosophique contemporaine autour de la réflexion de Jürgen Habermas vient nous aider dans la réflexion. Il parle d'une reconnaissance intersubjective dans la procédure généreuse et attentive à autrui qui est mise en place afin que la discussion fasse émerger une solution reconnue valable par tous. Ni le patient, ni le médecin ne sont au centre mais c'est ce qui naît de la relation discursive qui importe.



D'autres valeurs sont en effet incontournables dans la réflexion éthique autour des questions de vulnérabilité. Elles concernent l'intégrité physique et psychique, la dignité, la vulnérabilité, l'intimité, le respect etc.

De nombreuses personnes ont réfléchi à la question de la normativité, retrouver une norme dans la situation, retrouver des capacités[6] dans leur situation. Comment permettre à la personne de retrouver des compétences qui ne soit pas une injonction à l'empowerment potentiellement décalé voire impossible ?

[6] Terme emprunté au prix Nobel d'économie, Amartya Sen. Il s'agit d'une capacité dans la situation de fragilité dans laquelle la personne capable se trouve. *Ethique et économie*, Paris, PUF, 1993.

Conclusion

Nous avons bien perçu la nécessité d'une réflexion éthique et nous retiendrons, dans ce panorama des quelques notions abordées, la nécessité de réfléchir à la question du soin et de la relation pour grandir mutuellement. Comment former, informer, éduquer, apprendre ? Nous savons tous qu'il s'agit là d'un cercle vertueux ; en apprenant nous apprenons et nous devenons prudent quant au terme de formation, donner forme tel que nous pensons que cette forme est bonne pour autrui.

L'ETP est apparue comme intrinsèquement nécessaire avec le double avènement de la technique et de la chronicisation de certaines pathologies grâce précisément à la technique. Si la technique nécessite un savoir et une expertise, elle ne peut tenir à terme dans une relation de soin continuellement hétéronomique. Un enfant s'émancipe toujours in fine et l'idée selon laquelle une hétéronomie constante n'est pas tenable indéfiniment nécessite d'examiner les modalités possible d'une émancipation de la personne chroniquement malade. Il s'agit alors pour le patient qui perd une normativité biologique (c'est-à-dire une normalité en constante recherche d'équilibre) de tenter d'en retrouver une nouvelle grâce à la technique ou malgré la technique et en association avec les experts de telles techniques. Il fonctionne sur « un autre régime d'être » pour reprendre l'expression de Philippe Barrier, et a besoin de la relation humaine à l'autre pour s'émanciper. Mais le soignant a aussi besoin du malade pour s'émanciper d'une illusion de toute puissance liée à son savoir.

Dans cette perspective, nous pouvons finalement convoquer les éthiques du Care qui prônent ou qui valorisent le soin comme une approche humainement et politiquement nécessaire. Le soin, vital pour les éthiciennes du care comme pour les philosophes du soin, (Frédéric Worms[7]), est déjà une relation.

Dans cette perspective, nous pouvons finalement convoquer les éthiques du Care qui prônent ou qui valorisent le soin comme une approche humainement et politiquement nécessaire. Le soin, vital pour les éthiciennes du care comme pour les philosophes du soin, (Frédéric Worms[7]), est déjà une relation.

La question de l'intersubjectivité, une intersubjectivité qui prends en compte les émotions, prend toute sa place dans ce contexte. La relation est au centre du soin et du lien à autrui, dès le début de la vie ; le soin est considéré par la philosophie du soin mais aussi la psychologie comme vital pour naître à soi-même des premiers âges de la vie jusqu'aux derniers.

L'apprentissage participe de cette naissance à soi-même quand elle est possible. Le patient acquiert un savoir un savoir-faire dans le soin qu'il va se prodiguer à lui-même grâce à l'ETP et le médecin de son côté va apprendre de son patient la dimension subjective de la maladie dans la relation qu'il va entretenir avec son patient.

[7] F. Worms, *Le moment du soin, A quoi tenons-nous ?*, Paris, PUF, 2010.

En savoir plus...

L'ERENA en quelques mots

L'espace de réflexion éthique de Nouvelle Aquitaine (ERENA) a vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé.

La structuration de l'ERENA en 3 sites permet de développer une éthique de proximité avec les professionnels et les établissements sanitaires et médico-sociaux, les structures éthiques et la société civile.

L'ERENA organise des actions et développe des partenariats territoriaux, régionaux et nationaux.



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX LIMOGES POITIERS

<https://espace-ethique-na.fr/>

Pourquoi, pour ETHNA, était-il important d'associer l'ERENA à cette réflexion ?

Notre volonté chez ETHNA, dans toutes nos missions, est d'apporter des réponses techniques, tout en étant connectés aux réalités des évolutions sociétales.

Le regard éthique sur nos pratiques est donc essentiel, à la fois eu égard à notre cœur de métier, et également en regard des valeurs que nous portons.

Il semblait donc tout naturel de donner un espace de parole aux experts régionaux de l'éthique, pour introduire cette journée d'échanges.

Pour revoir les replay de la JER-ETHNA



<https://jer-ethna.net/plenieres/>

Onglets "plénières" et "groupes de réflexion"



<https://www.youtube.com/channel/UCYCD5c-66-YiRQLTclBwHMg>

Pour collaborer avec ETHNA



<https://ethna.net/contact>