

L'éthique en ETP ?

ETHNA, Le MAG

Ilham Rizkallah
stratégie & communication



Michel CHAPEAUD



Concilier l'éthique avec vos pratiques en Education Thérapeutique

Tel est le thème de la JER ETHNA (Journée d'Echange Régionale) organisée le 30 juin 2022 par ETHNA, la plateforme d'éducation Thérapeutique en Nouvelle-Aquitaine.

A cette occasion, nous avons demandé à Michel Chapeaud, président d'ETHNA et membre du comité d'organisation de la JER de nous en dire plus sur cet évènement.

Quel est l'objectif de cette JER?

"Nous, ETHNA, collectif d'acteurs de l'ETP, avons voulu que cette JER soit un lieu de dialogue, d'échanges, un endroit où l'on puisse débattre, un endroit où l'on puisse confronter les points de vue.

Une journée d'échanges, pour nous, c'est organiser la parole collective, dialoguer sur un même pied d'égalité, pour construire, ensemble, ce qu'on appelle en santé, une communauté de pratiques.

C'est un endroit où l'on essaie de fédérer des attitudes, des postures, des opinions, pour en faire quelque chose qui soit bien compris par tout le monde.

Ce n'est pas en soi un endroit où l'on diffuse une parole descendante, mais où l'on organise la parole qui remonte."

**J.E.R Journée d'Echange Régionale
le 30 juin 2022 en distanciel**
Inscriptions sur www.jer-ethna.net

Comment le comité d'organisation a-t-il choisi cette thématique?

"Nous avons remarqué que le sujet était peu traité, et à notre connaissance, pas en journée d'échange, alors que l'éthique est présente quotidiennement dans tous les actes des gens qui pratiquent l'ETP ou des gens qui en bénéficient.

L'éthique est au cœur de ce que l'on fait tous les jours, et c'est en général, très lié à une interrogation morale de haut niveau, sur des situations critiques.

Quand on parle d'éthique, on peut comprendre bioéthique, éthique et fin de vie, ou plus généralement, des choses graves et urgentes ou à très court terme.

Or, en réalité, l'éthique, c'est ce qui sous-tend, en règle générale, tous nos actes importants de la vie quotidienne ; l'attitude que l'on a envers les autres, une prise de décision qui va dans tel ou tel sens...

Dès qu'il y a une question de sens, il y a de l'éthique, et cela concerne absolument tout le monde."

Comment les sujets ont-ils été construits?

"La plateforme ETHNA est très originale parce qu'elle part de l'idée que tout le monde a le droit à la parole et à être écouté. Les personnes qui ont la connaissance sur la question de l'éthique, comme les Drs Véronique Averous et Florian Poullenot de l'ERENA (L'Espace de Réflexion Ethique Nouvelle-Aquitaine), sont évidemment nos invités majeurs sur cette JER en ETP, mais pas seulement! Nous avons également souhaité accueillir les personnes qui ne sont pas expertes et ce, afin d'enrichir la réflexion et croiser les regards.



"Tout ce qui est fait pour moi, sans moi, est fait contre moi"
citation attribuée à N. Mandela

Nous avons fait appel à l'intelligence collective pour construire ces sujets, car l'éducation thérapeutique est porteuse des éléments de démocratie en santé.

C'est un outil démocratique, un outil inclusif. Nous pensons que tout le monde doit être inclus et considéré comme un égal.

Les sujets ont été discutés à l'intérieur comme à l'extérieur d'ETHNA. Un comité d'organisation dédié à ce travail a été créé avec des administratrices et administrateurs des différents collèges d'adhérents.

Et petit à petit, nous avons construit un programme largement partagé."

l'éthique

morale?

déontologie?



Pourquoi cette thématique est-elle d'actualité ?

"L'éthique sera toujours d'actualité, car le monde est sans cesse en mouvement. Il est pertinent de s'interroger régulièrement sur le regard que nous portons sur nos pratiques, en fonction des évolutions techniques et surtout sociétales."

L'ETP

et la liberté de choisir?

Pensez-vous qu'il y ait des lacunes en la matière?

"Oui il y a des lacunes en la matière parce qu'il y a eu des réflexions parcellaires, il n'y a pas eu de réflexion large et commune."

L'éthique, ce sont des questions. Et elles sont extrêmement nombreuses:

Que vaut l'expertise d'un patient, en face de la connaissance transmise au professionnel de santé ?

Est-ce que tout le monde part sur le même pied d'égalité ?

Ne manipule t-on pas les gens en Education Thérapeutique ? etc...

Il y a aujourd'hui des questions, mais elles sont classiques. Et souvent, elles ne sont pas formalisées.

Il y a probablement évidemment des réponses au cas par cas; mais y a t-il un discours collectif construit qui fasse sens? Là, je n'en suis pas certain."

En quoi est-ce important pour les acteurs de l'ETP ?

"Si nous ne savons pas à quoi sert l'éducation thérapeutique, pourquoi la pratiquons-nous ? Quel est le sens de l'éducation thérapeutique ? Est-ce que ça peut vraiment aider les gens ?

L'idée c'est d'aider tout le monde à se construire une position claire, en tenant compte du regard des autres. Une vision à 360°, et non pas unidirectionnelle."

L'idéal de l'éducation thérapeutique c'est de donner la liberté à chacun.

Le travail que font les acteurs de l'ETP c'est de dire: nous avons avec nous (et non pas en face) des personnes frappées par des maladies chroniques, et nous nous donnons comme mission d'augmenter leur autonomie, avec leur concours.

Cela est essentiel.

Quel est le sens de nos actions? Quel est le sens de notre vie professionnelle? Quel est le sens de la vie des malades?

Tout cela, c'est de l'éthique."

"La première règle avant d'agir consiste à se mettre à la place de l'autre. Nulle vraie recherche du bien commun ne sera possible hors de là."

Abbé Pierre



Quel est l'impact attendu pour un bénéficiaire?

"Cette relation au bénéficiaire est absolument fondamentale. L'idée première en matière d'éducation thérapeutique, est de donner des informations aux patients et aux aidants, pour qu'ils les mettent en pratique et qu'ils changent leur posture vis-à-vis de la maladie. C'est une mécanique classique des sciences de l'éducation : du transfert de connaissances. Or, ça n'est que le début de la solution!

Il n'est pas pertinent de placer l'ETP sous le signe de l'efficacité technique. C'est une efficacité morale; car, il peut arriver que l'on fasse tout l'inverse de ce que l'on souhaite faire.

Si nous travaillons correctement cette question d'éthique, il y aura des croyances et des pratiques que l'on pourra changer. Comme par exemple, imaginer qu'il suffit de donner aux patients 4h de formation ou des brochures pour qu'ils modifient leurs comportements. Ou encore, affecter de façon automatique, et dans certains, cas non concertée, un programme d'ETP à un patient.

Après la JER, peut-être arriverons-nous à créer d'autres pratiques priorisant l'adhésion du patient.

Je reviens également sur une question fondamentale: la liberté de chacun.

L'esprit de la plateforme ETHNA est que l'on puisse tout dire, discuter, débattre et enfin progresser ensemble. C'est un des fondements de l'ETP."

En savoir plus...

D'où vous vient cet engagement pour l'éducation thérapeutique des patients?

"Je suis personnellement un usager-partenaire du système de santé. Un usager-partenaire, c'est une personne qui est soit malade, soit en situation de handicap, soit aidante, et qui collabore avec des professionnels de santé pour faire évoluer les pratiques professionnelles.

J'ai une maladie chronique depuis longtemps et de cette expérience de vie très particulière j'en ai tiré des conséquences. Je me suis formé et je suis devenu intervenant dans un programme d'ETP. J'ai également travaillé auprès d'associations en tant qu'accompagnant de personnes en situation de handicap. J'ai aussi une formation en sciences humaines appliquées au milieu du travail. Tout cela a fait que j'ai souhaité voir comment on conduit le changement à partir du consentement des personnes, - qui souhaitent changer évidemment!

Après la création de la région Nouvelle-Aquitaine il est apparu nécessaire de construire une plateforme ETP - basée sur des méthodes de co-construction. L'ARS a piloté le projet - guidé par des conseils spécialisés - lors d'une phase de préfiguration tenant compte des attentes des acteurs de terrain. Cette association, dont le président est statutairement un patient, donne une ligne extrêmement démocratique à la pratique de l'ETP.

Etant très intéressé par toutes ces questions d'éducation thérapeutique et étant très impliqué, j'ai été élu président d'ETHNA en décembre 2017.

L'ETP est non seulement la prolongation et la complémentarité du soin, mais c'est aussi ce qui assure une meilleure performance générale du système de soins"

**Pour
participer à la JER**

www.JER-ETHNA.net

**Pour
collaborer avec ETHNA**

www.ETHNA.net