

L'éthique face aux normes de l'ETP

Le samedi 25 mars 2023, Intervention de 35mn

Je voulais d'abord remercier pour leur accueil les organisateurs de ce symposium qui ont préparé ce symposium, une initiative originale et courageuse, avec une énergie incroyable. Merci à Laurence Chambenois pour ses dessins, à Lydia Mérault (pharmacien) et Alix Bibrac (IDE) pour leur complicité.

Je voudrais aussi remercier tous les patients qui nous ont appris, à leur corps défendant, que nous pouvions leur nuire alors que nous pensions leur venir en aide. Le mal qu'on fait au nom du bien qu'on veut.¹

Faire le mal au nom du bien qu'on veut, c'est bien pour éviter cette situation que la réflexion éthique s'impose.

Introduction

Comme dans toute pratique de soins, en ETP, des normes sont là pour nous guider soignant, et pour guider nos patients. Quand on dit « *c'est normal* », c'est qu'on fait référence à une *norme*. Une affirmation qui sécurise, qui valide, qui rassure, la norme est une construction en vue d'une connaissance... mais c'est aussi une assertion qui ignore, qui banalise, qui enferme... Comme le disait Michel Foucault² : « *La norme ne vous lâche jamais.* »

Alors l'ETP, c'est normal ? ... la norme de l'ETP est-elle univoque et pacifiante ?

Mais qu'est-ce qui est normal ?...

La norme est une notion équivoque, et donc polémique : Normal a un sens **statistique**, ce qui *est*, habituel, ce qui *est* le plus fréquent (la loi normale) et un sens **moral** : ce qui *doit être* bien, ce qui a de la valeur, un sens auquel s'est même référé un Président de la République en campagne.

« *Être un président normal ne veut pas dire être un président ordinaire, mais un président qui remettra de la stabilité, de la cohérence, de la constance, du respect et de l'exemplarité dans l'exercice de sa fonction.* »³

En pratique, alors que 50% des malades chroniques ne suivent pas les thérapeutiques prescrites, l'ETP nous permet de sortir des limites de la médecine scientifique pour les comprendre et les aider. Une fois compris le sens de ce refus de soins, que faire ? Eh bien, plutôt que de dire et de penser qu'« *On ne peut rien faire à quelqu'un qui ne veut rien faire* », posons-nous la question : « *Que veut-on faire à quelqu'un qui ne peut rien faire ?* »

¹. Michelle Le Barzic, Marianne Pouillon, *La meilleure façon de manger*, Paris, Odile Jacob, 1998, p. 232.

². Michel Foucault en 1976 dans une émission diffusée par France culture le 1^{er} juin 1976, (Les chemins de la connaissance, émission produite par P Nemo.

³. François Hollande, candidat à la Présidence, interrogé pour France Afrique, le 15 août 2011

Nous voulons tous *faire le bien* à nos patients, car comme le disait Aristote : « *Le bien est la visée de tout.* » Comment ? En éduquant nos malades ! Mais l'Éducation Thérapeutique est un *pharmakon*, comme disaient les Grecs, il peut aussi bien être remède que poison.

Alors après quelques questions sur nos rapports aux normes en ETP, nous verrons avec trois exemples, comment la réflexion éthique peut aider le soignant à aider le patient...



Pourquoi voulons-nous éduquer le patient ?...

C'est bien le sens de ce qui est considéré comme normal par le soignant et par le soigné, donc de ce qui est dans les *normes*, qui va guider notre relation soignants-soignés. L'ETP « normale »,

- Est-ce aider le patient à *se conformer aux normes* établies par la médecine scientifique, une *normalisation* ? la *normalisation* définit l'état normal du patient *du point de vue de la science médicale*. Ce qui est *vrai* pour la science est-il *bien* pour ce patient ?



- Ou est-ce l'aider à *trouver ses propres normes* de vie avec la maladie chronique, une démarche de *normativité* ?

La normalisation est imposée *au* sujet, la normativité s'impose *par* le sujet. Face aux malades et à la maladie chronique, l'éthique de l'ETP interroge donc *le rapport aux normes scientifiques, pédagogiques, morales* des patients et des soignants.⁴

Normalisation ou normativité ? L'éducation du patient aide-t-elle le patient à *mieux vivre* avec sa maladie chronique, ou bien, l'éducation du patient n'est-elle *qu'un moyen d'emprise* sur le malade ?

Par exemple,

Deux demandes d'hospitalisation,

avec un exemple de normalisation, un exemple de normativité.

Maria, âgée de 50 ans, présente un diabète de type 2. Elle nous est adressée par son médecin :

« *Cette patiente n'est pas du tout compliant aux soins et au traitement proposé. Ses résultats de bilan sanguin sont très mauvais. Une hospitalisation reste indispensable pour instaurer une insulinothérapie, qu'une infirmière pourrait ensuite réaliser à son domicile, ce qui permettrait de surveiller la compliance au traitement* ».

⁴. Philippe Walker, *L'Éducation thérapeutique au risque de la réflexion philosophique*, Paris, Connaissances et Savoirs, 2017, p. 26.

La relation de pouvoir est ici bien visible chez ce médecin, inquiet pour la sécurité de sa patiente, et qui cherche par l'hospitalisation, à rendre l'avenir prévisible pour lui et sa patiente. C'est l'état de santé évalué par le soignant, *le normal*, c'est l'idéal *collectif* à atteindre.

Un autre exemple : Isabelle a 28 ans et présente un diabète de type 1. Elle vient à notre rencontre de son propre chef et nous demande son hospitalisation. « J'ai un projet de grossesse et mes glycémies sont trop hautes. Je n'y arrive plus ; je voudrais me poser, qu'on fasse quelque temps à ma place mes glycémies, et qu'on me dise quelles doses d'insuline faire. Je ne sais plus comment faire. »

La demande émane cette fois-ci d'une patiente. C'est *son* choix ; un choix dicté par l'inquiétude, son jugement de valeur : son incapacité à gérer sa maladie compromet son projet d'enfanter.

L'état de santé *normal* qu'on souhaite rétablir, est-il évalué par le soignant ou par le patient ? Dans ces deux demandes, l'hospitalisation demandée est inévitable. Pour autant, elle ne doit jamais être un système de normalisation disciplinaire ; plutôt l'occasion d'une collaboration, dans ce que je décris comme un *écho-système*⁵...

L'écho-système,

C'est le dispositif d'écoute active, de considération, qui peut se développer par l'ETP en milieu hospitalier, entre soignants et soignés, mais aussi entre soignés. L'écho-système est une véritable boussole éthique pour le soignant, qui permet au patient de retrouver la force d'exister, et qui favorise sa démarche de normativité. En favorisant la réindividuation du patient, par l'expérience bienveillante d'une altérité, où soignants et soignés se reconnaissent, « *s'instaurent alors, rationnellement, estime et confiance mutuelle ; en un mot : un échange. Chacun va nourrir la relation thérapeutique, si chacun est vraiment présent dans sa parole.* »⁶ comme le dit Jean Daniel Lalau. Ainsi, pour s'évader d'un écosystème hostile, le patient peut bénéficier de l'écho-système hospitalier, avec toutefois les risques de se laisser envahir par la perception subjective de son état de santé.

Le risque de la perception subjective de la santé ...

Après les immenses progrès scientifiques dans la connaissance des maladies, Canguilhem rend enfin la place de sujet au malade. C'est le socle de l'éducation thérapeutique, mais au risque de méconnaître la maladie. En effet, pour être

⁵ Philippe Walker, *L'éducation thérapeutique au risque de la réflexion philosophique*, Connaissances et Savoirs, 2018, p. 241.

⁶ Jean-Daniel Lalau, avec la contribution de Catherine Draperi, *Soigner l'anorexie*, Chronique sociale, 2019, p. 46.

pathologique, la maladie doit être reconnue par le malade. Mais pour se sentir normal, il faudrait que le patient se sente à la fois malade et en bonne santé. En effet, plus la maladie est prise en compte et moins la personne affectée est considérée, mais plus la personne est prise en compte et moins sa maladie est reconnue.

L'éducation du patient demande au patient et à son soignant de faire les deux démarches opposées, simultanément ou alternativement. La norme est une moyenne, c'est aussi une valeur...

Ceci explique l'importance du questionnement éthique du soignant pour trouver le bon équilibre thérapeutique entre normalisation et normativité. Équilibre d'autant plus difficile à trouver quand la maladie est *silencieuse* pour le patient...



La santé n'existe que mise à l'épreuve, nous dit Canguilhem. Mais il rajoute que « la menace, l'ombre portée de la maladie, inquiète autant qu'elle valorise les normes de l'individu. »

Ainsi, la maladie silencieuse peut aussi permettre d'appréhender la santé.

Pour le malade chronique, il ne s'agit donc pas seulement de se faire soigner selon des normes scientifiques, mais aussi de se soigner avec ses propres normes. Le questionnement éthique de l'ETP permet ainsi de trouver la visée de la norme santé « moyenne » dans le partage des valeurs de chaque soigné, mais aussi de chaque soignant...

Voyons avec Charlotte, Jack, et Théodule, comment poser quelques questions éthiques.

Charlotte pense, elle est soignante, elle prend soin de Jack.



Jack est malade chronique, c'est le soigné, il prend soin de lui.



et Théodule pense, il est philosophe, il prend soin de Charlotte et de Jack car leur sort est lié.



Comment éduquer sans soumettre ?

Avec eux, faisons quelques exercices de pensée...

« On entre véritablement en éthique quand, à l'affirmation par soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de l'autre soit. Je veux que ta liberté soit. »⁷
nous dit Ricoeur. Je, Tu, Nous...



L'ETP est un questionnement éthique de la norme

Voyons ce que nous dit Charlotte...

Charlotte « J'ai des remords, je ne suis pas sûr d'avoir bien fait pour aider Jack. Je voulais juste l'aider, l'aider à se soigner. Je pensais le convaincre, Comment faire Théodule ? Car je vois bien qu'il fuit. »

Théodule « Je n'ai pas de recette miracle, mais il est vrai que l'éducation thérapeutique n'est pas toujours thérapeutique et pour que la relation reste thérapeutique, rappelons la définition que Paul Ricœur donnait de la visée éthique : « *La visée de la vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes.* »⁸

Ces trois éléments de la perspective éthique qui semblent successifs, se doivent d'exister ensemble. L'éducation du patient pour être thérapeutique doit s'inscrire dans une visée éthique. Qu'est-ce qui est bien pour Jack ?

Une visée de la vie bonne... *Qu'est-ce qui est souhaitable pour vivre bien ?*

... avec et pour les autres... *Quelles relations avec autrui l'éducation du patient permet-elle ?*

... dans des institutions justes... *Quels sont les structures du vivre ensemble, développées autour de l'éducation thérapeutique ?*»

⁷. Ricœur Paul. « Fondements de l'éthique. » In: *Autres Temps. Les cahiers du christianisme social*. N°3, 1984. pp. 61-71; doi : <https://doi.org/10.3406/chris.1984.956>

⁸. Paul Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, Points Essais, 1990, p. 202.

Trois questions éthiques de la norme en ETP

L'ETP doit-elle favoriser l'indépendance ou l'autonomie ? Doit-elle favoriser une relation normalisée ? Si l'ETP est une forme de bio-pouvoir, que faire ?

L'indépendance ou l'Autonomie ?...

Qu'est-ce qui est souhaitable pour vivre bien ?



Charlotte « Jack ne veut pas faire son injection et me demande de la faire... il est pas autonome du tout. »

Jack « Je suis à l'hôpital pour me faire soigner ! »

Théodule « Attendez, il me semble que vous confondez indépendance et autonomie. »

Charlotte « Notre objectif est qu'il puisse se débrouiller seul... c'est trop contraignant de devoir attendre une infirmière trois fois par jour... Et puis, c'est écrit dans la loi : *l'éducation du patient a pour objectif de rendre le patient plus autonome.* »

Théodule « L'autonomie de Jack est-elle son indépendance ?

L'autonomie n'est pas l'indépendance. Dans une société, nous sommes tous interdépendants.

Et la maladie rajoute aux dépendances habituelles... la dépendance à son traitement, à celui qui le prescrit et à celui qui le délivre. La dépendance est imposée et renforcée par la maladie chronique.

L'indépendance se réfère à la liberté, mais aussi à l'absence de relation avec les autres.

Il ne s'agit pas de promouvoir l'indépendance pour favoriser l'autonomie. En effet, cette assimilation des deux concepts conduit à réduire les relations de soins pour favoriser l'autonomie. »

Charlotte « OK, donc on est tous interdépendant. Mais l'autonomie, c'est quoi alors ? »

Théodule « L'autonomie interroge sa façon d'être libre de ses décisions, quelle que soit la dépendance identifiée, acceptée ou non.

On peut être très dépendant par sa maladie mais autonome, comme le film *De toutes nos forces*⁹ de Nils Tavernier le montre, dans le choix pour cet handicapé moteur de se rapprocher de son père en concourant à une épreuve sportive. L'autonomie pourrait être considérée comme le libre choix de ses dépendances.

⁹. Film réalisé par Nils Tavernier en 2013.

Le non-respect de l'autonomie peut conduire à la maltraitance.

C'est ce que dénonce le film de Milos Forman, *Vol au-dessus d'un nid de coucou*¹⁰.

Charlotte « Alors la question éthique, c'est quoi ? »

Théodule « L'autonomie de Jack est-elle son adhésion aux traitements prescrits ? Eh bien Non ! Si l'ETP vise seulement la compliance de Jack, le choix thérapeutique peut être fait seulement par le soignant, car l'éducation du patient permet, selon la Loi, de faciliter " l'adhésion " du patient.

Ainsi, le patient diabétique, dès lors qu'il sait réaliser seul son injection d'insuline, devient indépendant de l'infirmière. Mais est-il plus autonome ?

Son autonomie est limitée, lorsque que les choix de son organisation de vie sont faits sans sa participation. Et si ce qui est fait pour lui sans lui ne lui convient pas, le refus de faire le soin sera preuve de son autonomie. »

Jack « Je ne voulais pas de cette insuline, donc si j'en ai vraiment besoin, faites-la moi ! »

Théodule « Votre autonomie actuelle, Jack, se manifeste par votre décision de faire le choix de rester dépendant d'une infirmière. »

Jack « Oui, pour le moment, j'ai trop peur de me tromper, c'est mieux si Charlotte me la fait. Ensuite on verra... je vais me laisser un peu de temps pour apprendre sans stress. »

Théodule « Ainsi Jack est Autonome et Dépendant de l'Infirmière, mais il pourrait être aussi Autonome et Non Dépendant de l'Infirmière : '*Je peux très bien faire mon injection seul*'. Il pourrait être Non Autonome et Dépendant : '*Mon médecin veut que l'Infirmière fasse mon injection*'. Enfin Jack pourrait être Non Autonome et Non Dépendant : '*Mon médecin m'a dit de faire seul mon injection.*'

Charlotte « OK, je crois que j'ai compris, Jack a choisi de prendre le temps de comprendre, de faire preuve d'autonomie, même si ce n'est pas encore bien se traiter car les doses seront plus difficiles à adapter par l'infirmière, qui ne connaît pas exactement ce qu'il va manger, comment il va se dépenser... mais quand il choisira d'adapter lui-même sa dose d'insuline à ses besoins, tout en restant dépendant de son traitement et de son prescripteur, son degré d'autonomie sera plus important. »

¹⁰ Film de Milos Forman en 1976 avec Jack Nicholson.

Théodule « Donc, l'autonomie n'est pas l'indépendance, mais le lien avec le soignant qui traduit sa dépendance reste nécessaire. Il permet au soignant une éthique de l'autonomie, qui ne doit pas seulement assurer des soins techniques sécurisées, mais aussi assumer une relation humaine de qualité.

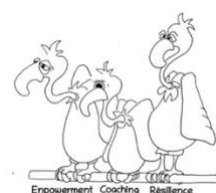
Pour autant, faut-il respecter le choix thérapeutique de Jack alors qu'il n'a pas les compétences scientifiques pour en évaluer le bien-fondé ? Faut-il abandonner Jack à ses passions, au risque que l'aggravation de sa maladie augmente sa dépendance ?

La visée éthique est visée de la vie bonne, *avec et pour les autres* : voyons l'éthique de la relation avec le patient en ETP. »

L'ETP favorise-t-elle une relation normalisée ?...

Quelles relations avec autrui, l'ETP doit-elle favoriser ?

Jack « Mes examens ne sont pas très bons... J'avoue que je n'ai pas été très sérieux, je suis gourmand et je ne réussis pas à me retenir de me resservir... mais... je vais me reprendre en mains ! »



Charlotte « Voulez-vous revoir la diététicienne ? Peut-être avez-vous mal compris, elle peut vous réexpliquer, c'est son travail, vous savez. »

Jack « Je sais ce qu'il faut que je fasse, mais je n'y arrive pas ! »

Théodule « Oui, c'est normal, il faudrait que toutes vos décisions soient le résultat d'une délibération consciente et rationnelle. Mais devant toutes ces adaptations que la maladie vous demande pour vous soigner, est-il anormal de manquer de modération ? Bref d'être excessif ? ... »

Charlotte « Théodule, vous dites que ce n'est pas parce qu'il ne sait pas, qu'il ne fait pas ? »

Théodule « Beaucoup font des évaluations de connaissances pour s'assurer que les patients ont la science leur permettant d'éviter l'excès. Or, l'excès peut être facteur de bonne santé, comme de mauvaise santé, en fonction de chaque malade. Dans la singularité de chacun, il faut parfois savoir respecter un excès, plutôt que de rentrer dans une spirale de culpabilisation du malade qui risque de le mener à la dépression, ou de favoriser d'autres symptômes plus dangereux que sa maladie chronique. »

Jack « Je peux continuer à me resservir de gâteaux !? »

Théodule « Oui et non... Car votre action provoquera un plaisir assumé car maîtrisé, mais toute autre action engendrera un déplaisir, car non maîtrisée, et vous passerez d'un sentiment de liberté à un sentiment de dépendance. »

Jack « Oui, après tout, si c'est pour digérer toute l'après-midi au lieu de pouvoir reprendre mes activités, mieux vaut réserver la deuxième part aux occasions spéciales comme les anniversaires... »

Charlotte « Alors si Jack me fait participer aux difficultés qu'il rencontre, c'est qu'il a confiance en mes réactions et dans mon aide... Finalement, je suis contente que mes patients me déclarent leurs excès ! »

Théodule « L'excès fait partie de " l'équilibrage " de la personne, et l'excès de maîtrise est une pathologie de la normalisation. L'excès n'est pas un vice et je pense à l'inverse d'Aristote, qu'il peut y avoir aussi un excès vertueux ¹¹. Car comme le dit Canguilhem, " L'homme normal, c'est l'homme normatif. " ¹² L'excès est donc normal, tant par sa fréquence que par son caractère normatif. »

Jack « Si Théodule dit que c'est normal, je peux continuer Charlotte. »

Charlotte « L'ETP est un soin par une *relation* qui doit être *thérapeutique*. L'ETP est une thérapeutique *par* la relation d'éducation. Si la seule normalisation ne permet pas d'éduquer le patient, comment améliorer la relation de soins en pratiquant l'éducation thérapeutique ? »

Théodule « Quand on est atteint d'une ou de plusieurs maladies chroniques, pour trouver la santé, il ne suffit pas de chercher la modération, mais il ne s'agit pas non plus d'entretenir l'excessif.

Si l'éducation du patient se pratique sous ces étiquettes de *coaching*¹³, *résilience*¹⁴ ou *d'empowerment*¹⁵, les risques de manipulation du patient par normalisation de la relation de soins sont importants.

Mais poursuivons notre visée éthique : « *visée de la vie bonne, avec et pour les autres... dans des institutions justes...* » Quelles questions éthiques les institutions de l'ETP posent-elles ?

¹¹. *Idem*, VII, 3, 1146 a 15.

¹². Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, op. cit., p. 87.

¹³. Philippe Walker, *L'éducation thérapeutique au risque de la réflexion philosophique*, Saint-Denis, Connaissances et Savoirs, 2018, p. 256. Le coaching est, une relation contractuelle négociée qui vise la performance par une relation d'influence : « Soumets-toi pour être libre. »

¹⁴. *Idem*, p. 258. Résilience vient de *resilare*, remonter sur le bateau. C'est un moyen psychologique de rupture avec une vie sans existence, mais ne doit pas faire oublier la blessure sous-jacente.

¹⁵. *Ibidem*, p. 259. L'empouvoirement, contrôler sa vie, persuasion, favoriser l'autonomie, le « lieu de maîtrise interne ».

L'ETP, et le biopouvoir...

L'éducation thérapeutique participe-t-elle aux normes de *vie du collectif* ? Et si oui, que faire ?

Théodule « Les institutions justes, troisième élément de la visée éthique, permettent de comprendre que **la sollicitude n'est pas seulement dans la relation** individuelle, mais comme le dit Jean-Louis Schlegel :

“ *elle devrait exister de plein droit dans les institutions, de quelque nature qu'elles soient. Et devenir une invitation à considérer davantage, par des individus narcissiques ou épuisés, la capacité d'institutions justes à rendre leur vie 'meilleure'.* »¹⁶

Charlotte « Donc, le **soignant**, le malade ne choisissent plus, ils n'ont plus qu'à appliquer la procédure établie par le politique ? Ce n'est pas ce que Foucault appelait le biopouvoir ? »

Théodule « Oui, Foucault, philosophe des technologies de pouvoir décrit le développement d'une nouvelle forme de pouvoir au XIX^{ème} siècle, pour conserver les forces humaines nécessaires au développement de la société industrielle : c'est le **bio-pouvoir**, le pouvoir sur la vie.

Or, l'ETP s'inscrit au XX^{ème} siècle dans le développement de la santé publique aussi pour des raisons économiques et politiques. Mais si l'ETP peut être considérée comme une manifestation du bio-pouvoir, celui-ci n'est pas *tout puissant*.

Les normes structurent les capacités des individus et des groupes. Elles les conditionnent, mais elles ne déterminent pas les stratégies individuelles et collectives.¹⁷ En effet, la norme imposée aux individus pourrait être considérée comme une injonction comportementale qui oriente et donne sens à leurs conduites.¹⁸ Mais pour le malade chronique, il ne s'agit pas seulement de se faire soigner selon des normes, mais aussi de se soigner avec ses *propres normes*. Les normes imposent des règles, des contraintes à partager, ‘ *Normer, normaliser, c'est imposer une exigence à une existence* »¹⁹ disait Canguilhem, mais les règles peuvent changer de sens en fonction des relations de pouvoir de ceux qui les utilisent et qui les organisent. »

Jack « Charlotte, **Tu** me proposes mais **Je** dispose ! En même temps, votre éducation thérapeutique, c'est aussi une *relation* thérapeutique, alors tant que votre éducation thérapeutique existe, restons en bonne relation ! »

¹⁶. Jean-Louis Schlegel, « Les institutions, entre le juste et le bon », *Esprit*, Novembre 2017, p. 51.

¹⁷. Michel Crozier, Erhard Friedberg, *L'Acteur et le système*, Paris, Le seuil, 1977, p. 210.

¹⁸. Pierre Bourdieu, *Langage et pouvoir symbolique*, Paris, Fayard, 2001, p. 306.

¹⁹. G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966, p. 177.

Conclusion...

La relation de soins nous amène par l'éducation thérapeutique à considérer non seulement l'objet maladie, mais aussi le sujet, avec ses valeurs.



L'éducation thérapeutique est *une relation de soin auto-normative* ; c'est à dire pour Philippe Barrier, qu'il nous faut « *induire chez l'autre la qualité relationnelle qu'on souhaite soi-même y mettre. C'est ainsi qu'on devient réellement coresponsables.* »

Coresponsables dans le partage de normes conflictuelles autour de la santé. La santé est *équilibre*, et l'équilibre visé est norme de vie pour le sujet. Mais cet équilibre est aussi évalué par le soignant. Ainsi, les relations du soigné et du soignant sont entre *normalisation* et *normativité* de la santé.

La démarche de *normativité* inquiète celui que la *normalisation* rassure.

Mais, la *normalisation*, inquiète celui que la *démarche normative* rassure.

Alors où mettre le curseur ?

Je pense qu'au gré de son évolution, le patient partenaire bénéficie de moments de normalisation, aidés par l'approche scientifique de sa maladie, mais aussi d'autres moments de normativité, où lui-même décide de ses normes de vie nouvelles avec sa maladie... Au gré de son évolution, mais aussi au gré de l'évolution du soignant, car le soignant aussi en écho avec le patient se transforme. La reconnaissance de l'autre permet la progression réciproque.

L'éducation du patient est donc plutôt création que façonnage, reconnaissance que connaissance. Mais le bien du patient dépend aussi de ce qui nous échappe, de ce qui échappe parfois au patient même.

Ainsi l'éducation du patient est une relation de soin *thérapeutique*, qui permet de mieux vivre avec la maladie chronique, SI et *SEULEMENT SI* ...sa pratique est adaptée par le questionnement éthique, entre normalisation et normativité.

L'éducation du patient est une aventure humaine pour le patient comme pour son soignant, une aventure d'accompagnement, entre normalisation et normativité, à la découverte de soi, malade, ou de soi, soignant.

Je voulais terminer ce partage avec une mise en pratique à Caramel par l'éducation thérapeutique d'un monde humainement plus habitable avec la maladie chronique.

- A gauche : *L'Atelier de printemps*, c'est une journée annuelle où nous réunissons patients, entourage et soignants pour réfléchir ensemble sur un thème qui permet d'adapter l'offre d'ETP aux besoins des patients, avec des résultats inattendus... des clients de l'auberge sont venus danser sur la chorégraphie des patients.

- A droite : *Le Samedi Diab-éthique*, où les personnes diabétiques de type 1 sont invités à partager leurs *expériences* de vie avec la maladie, dans un cadre de découverte sportive. Le soignant n'est alors qu'un pair animateur, mais ne délivre aucune expertise. Nous devons collaborer avec nos patients parce que nous ramons tous ensemble au rythme de la maladie chronique.

Alors que chacun donc chemine dans son équilibre avec l'ETP, toujours à rechercher, que la réflexion éthique permet de découvrir par le partage de notre belle humanité.

Merci à vous tous pour votre attention,

... Merci aussi à nos acteurs Lydia et Alix que je vous propose d'applaudir...