

Réflexion sur la notion de « co-construction » au cœur de la conception des programmes en ETP

Note rédigée par Fanny Génolini 17 février 2021

Cette note méthodologique est à destination des équipes en éducation thérapeutique. Elle vise à éclairer certaines notions clés figurant dans le dossier de déclaration des programmes.

La notion de participation est au cœur de la réforme. Elle se caractérise par un engagement des patients dans l'organisation du programme valorisant la participation des « *représentants d'usagers* » mais aussi une exigence « *d'autonomie* » du patient suivant le principe de l'empowerment individuel.

Deux concepts outils sont dès lors utilisés pour la promotion de la participation.

D'une part la « co-construction » qui permet d'opérationnaliser la participation au niveau de l'organisation du programme, d'autre part le « bilan éducatif partagé » qui vient spécifier l'engagement du patient à l'étape initiale du diagnostic.

Cette note n'est pas un document technique supplémentaire mais ouvre des pistes de réflexion sur la « co-construction » et le « bilan éducatif partagé » afin de définir les contours et les enjeux qui caractérisent l'introduction de ces notions dans l'annexe II de l'arrêté 30 décembre 2020¹.

L'adoption de ces notions par le législateur suit une évolution déjà annoncée dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé ² articulées sur la valorisation de l'engagement des patients à tous les niveaux du système de soins. Ces derniers sont par ailleurs bien décrits par les

¹ Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. JORF n°0001 du 1 janvier 2021

² HAS. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Juillet 2020

travaux de l'équipe Montréalaise (Le Montréal modèle³) travaillant sur la participation et repris dans le glossaire de l'HAS⁴.

Il s'agit donc d'éclairer les intérêts et les limites de l'utilisation des notions de co-construction et de bilan éducatif partagé pour soulever un questionnement sur le type de participation à envisager.

La notion de « co-construction » de plus en plus employée au sein des projets de santé, des politiques d'établissements, des décrets et des rapports ministériels dessine les enjeux avenir d'une relation plus symétrique des usagers avec le système de santé. Très récemment, la Haute Autorité de Santé, a publié en juillet 2020, les recommandations de bonnes pratiques pour « soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire ». Un glossaire publié dans le même moment permet de traduire pour l'ensemble des acteurs de la santé dont les patients, les concepts les plus en vogue dans le champ des pratiques sanitaires. Le patient accède à un lexique lui ouvrant une place et des possibilités d'engagement à tous les niveaux de la qualité et sécurité des soins intégrant également sa place dans le nouveau processus de certification des établissements sanitaires⁴.

Le terme de co-construction, employé pour mettre en valeur l'implication d'une pluralité d'acteurs dans l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet ou d'une action, a fait selon les chercheurs en sciences sociales, irruption de manière récente dans le langage courant en 2013⁵.

Le dossier de déclaration des programme ETP évoque la « co-construction » entre usagers et professionnels à deux niveaux :

- *Administratif*: Le dossier de déclaration demande à ce que les équipes explicitent un partenariat au niveau des soins, de l'organisation de service et de la gouvernance. Au même titre que la version précédente, le programme doit être « co-construit » avec les associations

³ Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique, S(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

⁴ HAS. Glossaire : Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Juillet 2020

⁵ Madeleine AKRICH, « Co-construction », in CASILLO I. avec BARBIER R., BLONDIAUX L., CHATEAURAYNAUD F., FOURNIAU J-M., LEFEBVRE R., NEVEU C. et SALLES D. (dir.), Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation, Paris, GIS Démocratie et Participation, 2013, ISSN : 2268-5863. URL : <http://www.dicopart.fr/fr/dico/co-construction>

de patients agréées au titre de l'article L.1114-1 du code la santé publique. L'article précise la nature de ces associations : « seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique ».

- *Partenarial au sein même de la relation de soins*: Il évoque ainsi la construction d'un bilan éducatif partagé (BEP) visant à mettre le patient au cœur du dispositif décisionnel le concernant. Les résultats de l'enquête « implication des associations de patients, des patients et des proches dans les programmes d'éducation thérapeutiques de la nouvelle aquitaine »⁶ montrent que la culture partenariale est déjà en émergeant dans les pratiques qui sont évaluées par l'enquête.

« Co-construire » et « le bilan éducatif partagé » : deux concepts qui engagent une mutation dans les formes de participation des patients au niveau organisationnel et au sein de la relation de soin.

Co-construction, un outil au service d'une approche de la participation représentative ou d'empowerment ?

Le glossaire de la HAS de 2020, définit la co-construction comme « une démarche permanente de démocratie participative et représentative au sein de laquelle les personnes, notamment celles en situation de pauvreté, sont acteurs à part entière ». Cette définition invite à définir des solutions participatives à partir de la place des usagers et de leurs représentants dans le système de soins. Le dossier de déclaration précise que la co-construction d'un programme doit se faire uniquement avec des associations de patients agréées. Une réflexion est toutefois nécessaire sur les enjeux de cette sélection d'associations. En effet, elles préfigurent une forme de pensée, un modèle d'organisation du travail partenarial avec les professionnels. Si cette solution peut être satisfaisante dans une approche administrative de la démocratie participative elle l'est moins si l'on considère la participation des personnes en situation de pauvreté. Les travaux sur la participation (Marion Carrel, 2013)⁷ montrent en effet que certaines populations ne s'engagent jamais dans les pratiques participatives par manque d'expérience et de ressources culturelles.

⁶ Bouhier F, implication des associations de patients, des patients et des proches dans les programmes d'ETP de la nouvelle aquitaine,

⁷ Carrel M, Faire participer les habitants ? Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires, 2013. Lyon, ENS Éditions, 274 p.



La co-construction définit comme un « mode de collaboration entre patients et professionnels, fondée sur la complémentarité des expertises et des savoirs expérimentiels

de chacun et sur un leadership partagé, en vue de réaliser une activité conjointe à partir d'une compréhension commune de la finalité

visée et de la démarche à employer »⁴ peut donc renforcer une participation sélective ou d'empowerment.

Le Bilan éducatif partagé, le savoir expérimentiel du patient au cœur du dispositif décisionnel fonder « l'alliance thérapeutique ».

Dans la logique du travail partenarial, le terme de « bilan éducatif partagé (BEP) » employé dans le dossier de déclaration, remplace le terme de diagnostic éducatif (DE) anciennement employé dans le dossier d'autorisation.

A l'aune du diagnostic éducatif, qui, par analogie avec le diagnostic médical, peut conduire les professionnels à des pratiques allant à l'encontre d'une démarche éducative, (interrogatoire du patient, attitude d'expertise du professionnel)⁸, le bilan éducatif partagé sous-entend l'importance du travail collaboratif et partenarial entre équipe et patient. Il redéfinit la posture éducative des professionnels pour une « alliance thérapeutique ».

Le Bilan Educatif Partagé renvoie à une approche biopsychosociale dans laquelle les dimensions culturelles, relationnelles et sociale sont traitées. Selon Sandrin-Berthon (2010), « parler de « bilan éducatif partagé » rendrait sans doute mieux compte de cette étape délicate et récurrente qui signe l'existence d'une éducation intégrée aux soins ».

La démarche du Bilan Educatif Partagé se traduit en pratique par une « attitude empathique plutôt qu'attitude d'expertise, amorce d'un nouveau mode relationnel plutôt que première étape d'une démarche de soin, invitation au récit plutôt qu'interrogatoire, respect de la complexité plutôt que classification nosographique, construction commune de solution plutôt que prescription, bricolage plutôt que plan de traitement ».⁶

Le terme de « bilan éducatif partagé » reflète ainsi la nature d'un travail de co-construction avec le patient qui le rendrait acteur de ses décisions et de ses actions à venir.

⁸ Sandrin-Berton, B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ?. *Médecine des maladies Métaboliques*, Février 2010. Vol. 4 - N°1 pages 38-43.



Dans cette logique, le savoir expérientiel demeure au centre de la relation médecin patient, il constitue l'appui essentiel à l'acquisition d'une autonomie basée sur l'idéal d'empowerment.