

d'Ivernois JF.

Evaluer l'éducation thérapeutique : un défi ? Médecine & hygiène 2004 ; 2484 : 1176-

L'éducation thérapeutique du patient s'est progressivement imposée au cours des quinze dernières années à la communauté scientifique et soignante comme une authentique pratique de santé.

C'est le grand mérite de Jean-Philippe Assal, que nous honorons aujourd'hui, d'avoir, parmi les tout premiers, souligné que cette éducation était indissociable de l'action thérapeutique, qu'elle était même thérapeutique en soi. Cette affirmation, pour devenir opérationnelle, pour être admise par les soignants et passer dans le quotidien hospitalier a dû apporter la preuve de sa validité. Telle est, en effet, la démarche de la médecine aujourd'hui qui règle son pas sur les preuves, les évidences, les avis consensuels qu'elle recueille de façon systématique. L'éducation thérapeutique, au-delà d'un discours séduisant sur l'autonomie et la responsabilisation du malade, n'échappe donc pas à l'obligation d'apporter la preuve de son efficacité. Encore faut-il savoir à quel type de preuve on fait appel, et qu'est-ce qu'on évalue dans l'éducation thérapeutique.

Depuis plusieurs années, trois Centres collaborateurs de l'OMS : Division d'enseignement pour maladies chroniques, HUG, Unité d'éducation pour la Santé, Université catholique de Louvain, Département de pédagogie de la santé, Université Paris XIII, très impliqués dans le développement du concept et des pratiques de l'éducation thérapeutique, se sont réunis périodiquement pour tenter de définir les champs, les critères et les méthodes de cette évaluation.

Leurs travaux, basés sur une analyse étendue de la littérature, sur l'observation des pratiques et les avis d'experts ont permis d'identifier trois grands domaines d'évaluation : le domaine bio-clinique, le domaine psycho-social et économique, et enfin, le domaine pédagogique. Nous présentons ici une revue sommaire des principaux critères relevant de chacun de ces domaines, sans pouvoir toutefois énumérer tous les instruments actuellement disponibles pour l'évaluation de ces critères.

Le domaine bioclinique

Domaine dans lequel se déclinent les preuves «objectives» des changements intervenus au niveau biologique ou clinique, résultant des modifications de comportement du patient, suite à l'éducation. Ici se retrouvent le taux d'hémoglobine glyquée des diabétiques, l'index de masse corporelle des obèses, la pression artérielle des hypertendus, les lipides des coronariens, la réduction du nombre de crises et de réhospitalisation d'urgence des patients diabétiques et asthmatiques, épileptiques, insuffisants cardiaques, etc., et le retard à l'apparition de complications.

Pour importante qu'elle soit (puisque l'éducation est thérapeutique), cette évaluation bio-clinique ne peut cependant prétendre au monopole de la preuve de l'efficacité.

L'évaluation psycho-sociale

Elle apprécie les modifications de certains aspects de la vie du patient. On cherche, à ce niveau, à vérifier si l'éducation thérapeutique a conduit le patient à une meilleure gestion de sa vie et de sa maladie, l'amenant par là-même à réduire son absentéisme, à diminuer son anxiété face aux crises, à améliorer sa qualité de vie, à transformer ses conceptions et croyances de santé, à développer son estime de soi, à changer certains comportements (arrêt du tabac, par exemple). L'évaluation économique tente d'apprécier les différents rapports de coûts/bénéfices, coûts/avantages... dans lesquels se situe l'éducation thérapeutique.

L'évaluation pédagogique

Elle permet de s'assurer que le patient a appris et que cet apprentissage a créé chez lui des compétences, des potentialités, toutes conditions nécessaires à l'opération d'un changement ultérieur.

C'est dans ce dernier domaine que la réflexion des équipes des trois Centres collaborateurs OMS a été particulièrement développée. Nous avons ainsi considéré que l'évaluation pédagogique concernait des compétences et des potentialités dans les différents registres du savoir, des perceptions, de la métacognition, des émotions, de l'interface sociale et familiale, et de la citoyenneté de santé.

Les compétences relevant du savoir concernent l'ensemble des connaissances déclaratives et procédurales que le patient peut acquérir sur sa maladie et son traitement. Ce sont aussi les techniques et gestes de soins, des expériences. Le patient est aussi amené, par l'éducation, à développer des compétences perceptives, c'est-à-dire une écoute plus fine, plus analytique des messages que lui envoie son corps : perception précoce des petits signes annonciateurs d'une crise (hypoglycémie, crise d'asthme, migraine, par exemple).

La métacognition est cette connaissance que le patient acquiert vis-à-vis de l'ensemble de ses connaissances. Elle se caractérise par une capacité à l'auto-évaluation, à la perception de la maîtrise et de l'auto-efficacité, à la planification, à l'anticipation...

La gestion de plusieurs types d'émotions par le patient peut aussi être légitimement considérée comme un résultat de l'éducation thérapeutique. On tentera ici d'évaluer, par exemple, la réduction des peurs liées à la maladie (chute, crise, douleur, mort...) et au traitement, la baisse du niveau de stress et d'anxiété, une moindre crainte d'apprendre (peur de l'échec scolaire), mais au contraire l'amélioration de la confiance en soi...

L'interface sociale et en particulier la transformation par le patient de son milieu familial en milieu aidant constitue une nouvelle dimension de l'évaluation de l'éducation thérapeutique. Ainsi, on cherchera par différentes techniques de questionnement à vérifier comment le patient, à la suite de l'éducation, a mobilisé son entourage pour l'aider à mieux gérer sa maladie. Il peut s'agir d'une retransmission des savoirs qu'il a acquis, l'éduqué se faisant à son tour éducateur. Ce peut être également des changements qu'il opère dans son lieu et mode de vie, avec le consentement de la famille.

Au-delà du cercle familial et des aidants naturels, le patient peut accéder, en lien avec l'éducation thérapeutique qu'il a reçue à ce que l'on a nommé : une «citoyenneté de santé». Les critères d'évaluation correspondants vont s'adresser à des attitudes telles que le partage de savoirs et d'expériences avec d'autres patients (adhésion à des associations de patients, présence à des forums sur Internet, participation en tant que tuteur à des programmes d'éducation thérapeutique, aide à la création de ressources éducatives...). L'éducation thérapeutique peut aider le patient à acquérir un recul vis-à-vis de sa maladie, un sens critique qu'il saura déployer à bon escient dans ses rapports avec les soignants, mais aussi une conscience citoyenne vis-à-vis de l'ensemble des problématiques de santé. On a sans doute raison d'avancer l'argument selon lequel l'éducation thérapeutique transforme un consommateur de soins en producteur de santé.

Conclusion

En l'état actuel de nos recherches, expériences et réflexions, plusieurs lignes se dégagent. L'éducation thérapeutique du patient est une pratique évaluable dans un certain nombre de dimensions et le défi à relever consiste à élargir et à consolider le plus possible le périmètre de cette évaluation. L'éducation thérapeutique occasionne un ensemble de changements chez le patient, différents selon leur âge, l'état de leur maladie, s'il s'agit d'un premier temps d'éducation ou d'une éducation continue.

Certains de ces changements sont modestes ; ce sont pourtant des petits pas qu'il faut savoir considérer dans un ensemble significatif. Par contre, il existe le besoin d'un indicateur synthétique rassemblant l'ensemble des modifications intervenues chez le patient suite à l'éducation, dans le but d'identifier une tendance favorable ou non à sa santé.

Bibliographie :

- Anderson RM, Funnell MM, Fitzgerald JT, Marrero DG. The diabetes empowerment scale : A measure of psychosocial self-efficacy. *Diabetes Care* 2000 ; 23 : 739-43.
- Berrewaerts J, Deccache A, Libion F. Quels critères et indicateurs d'évaluation sont à privilégier en éducation pour la santé en milieux de soins ? UCL – RESO Dossier technique O3-23, Unité RESO, Education pour la santé, Faculté de Médecine, Université catholique de Louvain.
- Cooper H, Booth K, Fear S, Gill G. Chronic disease patient education : Lessons from meta-analyses. *Patient Education and Counseling* 2001 ; 44 : 107-17.
- Dantzer C. Etude de la prise en charge éducative des patients asthmatiques. In *Evaluer l'éducation pour la santé. Concepts et méthodes. Séminaires, Université Victor-Segalen de Bordeaux*. Bordeaux : Editions INPS, 1998.
- Deccache A. Teaching, training or educating patients ? Influence of contexts and models of education and care in practice in patient education. *Patient Education and Counseling* 1995 ; 26 : 119-29.
- D'Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. Paris : Editions Vigot, 1995.