

Actes de la
XIII^{ème} Journée de l'IPCEM
20 juin 2003

Textes des communications

**“L'évaluation de l'éducation
thérapeutique du patient”**



Les recherches en éducation du patient visent à établir des pratiques d'évaluation qui aient du sens pour le patient et pour l'éducateur, c'est à dire qui permettent aux acteurs de mieux comprendre la situation de santé et de décider en conscience des choix à opérer.

C'est ce sens accordé à l'acte d'évaluer qui permet d'éviter d'instaurer une nouvelle forme de contrôle de l'autre. Cette finalité reste difficile à atteindre car elle se heurte quelques fois aux impératifs scientifiques qui guident la thérapeutique, à l'organisation des soins qui n'accordent pas suffisamment de place au patient en tant que personne. Les difficultés sont dues également à la définition des objets de l'évaluation pédagogique et éducative (que faut-il évaluer pour aider le patient ?). Trop longtemps, on a cru en un rapport direct entre les connaissances que possède le patient, sa conduite, comme s'il suffisait de savoir pour faire... Des recherches pédagogiques, psychosociales, philosophiques ont montré qu'entre les connaissances réelles que possède le patient, que l'on a évaluées, et les décisions qu'il prend, intervenaient de nombreux processus relativement complexes. On peut citer la manière dont le patient organise ses connaissances, le degré de certitude qu'il leur accorde, son intention de les transformer en compétences, les émotions qui interagissent avec ces dernières, le rôle des croyances comme source d'interprétation des situations de santé et bien d'autres facteurs.

C'est ainsi que l'évaluation de l'éducation thérapeutique ré-interroge en permanence les buts de l'éducation thérapeutique. Quelles sont les transformations pédagogiques, éducatives observées chez le patient qui nous permettent de mieux le comprendre, pour mieux le soigner ? Comment ces transformations participent-elles d'une transformation plus globale qui emprunte aux dimensions biologique, clinique, psychologique et sociale ?

Cette journée de l'IPCEM a pour but de proposer des pistes de réflexion sur cette thématique en faisant appel à des chercheurs et à des praticiens de l'éducation thérapeutique.

Contributions

à la Journée de l'IPCEM 2003

Pr Jean-François d'IVERNOIS
Pr Rémi GAGNAYRE
Pr Alain DECCACHE
Mme Nadia MIHOUBI
Dr Daniela BRUTTOMESSO
Mme Claire MARCHAND
Pr Dieudonné LECLERCQ
Mme Virginie DEMONCHEAUX
Mme Catherine DELVOY
Mme Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT
Mme Cindy ALLART
Mme Christine SUDRY-LE DU
Dr Nathalie SOHIER
Dr Jean-Jacques PARIENTI
Dr Pierre-Yves TRAYNARD

Comité scientifique de l'IPCEM

Dr Norbert BALARAC
M Philippe BARRIER
M Michel GEDDA
Dr Alain GOLAY
Dr Daniel LEONARD
Dr Étienne MOLLET
Mme Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT
Dr Monique VICARIOT
M François ZITO

Formateurs IPCEM

Pr Maria Grazia ALBANO
Dr Christian ALESSIS
Dr Laurence BANOUN
Dr Dany BAUD
Dr Xavier BLANC
Mme Marjolaine BOSKE
Mr François CAILLET
Mme Anne-Françoise CHAPERON
Dr Bernard CIRETTE
Mme Sylvie DIANCOURT
Mme Anne-Marie DOGNIN
Dr Claudie FABREGUETTES
Pr. Rémi GAGNAYRE
Mr Bertrand de GAYFFIER
Mme Béatrice GINIERES
Dr Jean-Marie GROSBOIS
Mr Vincent HANS
Mme Jacqueline IGUENANE
M Stéphane JACQUEMET
Pr. Jean-François d'IVERNOIS
Mme Anne LACROIX
Mme Aline LASSERRE
Mme Claire MARCHAND
Dr Jocelyne M'BEMBA
Mme Claudie PINOSA
Dr Nathalie SOHIER
Dr Pierre-Yves TRAYNARD
Mr Stéphane VAGNARELLI
Dr Geneviève VAILLANT

Équipe administrative de l'IPCEM

Mme Sylvie LARTAULT
Mme Geneviève DENIS
Mlle Delphine DITLY

Pédagogue
Diabétologue
Allergologue
Pneumologue
Pneumologue
Infirmière
Infirmier
Psychologue
Diabétologue
Diététicienne
Infirmière
Diabétologue
Médecin, Pédagogue
Réalisateur – mutli-media
Psychologue
Pneumologue
Infirmier
Puéricultrice, Pédagogue
Pédagogue
Médecin, Pédagogue
Psychologue
Pédagogue
Infirmière, Pédagogue
Diabétologue
Carde infirmier
Médecin de Santé Publique
Médecin généraliste, diabétologue
Psychologue
Diabétologue

INTRODUCTION DE LA JOURNÉE

01 L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient : Réflexions à partir des travaux conduits par les centres collaborateurs de l'OMS de l'Université de Genève, de l'Université Catholique de Louvain et de l'Université Paris 13 (Bobigny).

1
03 «Évaluer l'éducation du patient : des modèles différents pour des paradigmes différents»
Pr Alain Deccache - Professeur d'éducation du patient - Président de l'Ecole de Santé Publique, Faculté de Médecine - Directeur du centre collaborateur OMS, Université Catholique de Louvain (Belgique).

2
11 «Nouvelles approches dans l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient- nouvelles preuves ?»
Pr Jean- François d'Ivernois - Directeur du centre collaborateur OMS pour le développement des ressources humaines en santé -Université Paris 13 - Président de l'IPCEM.
Madame Nadia Mihoubi - Formatrice-Doctorante au Laboratoire de Pédagogie de la Santé UPRES EA 3412 Université Paris 13 - Bobigny.

15 Pistes de recherche dans le domaine de l'évaluation pédagogique de l'éducation thérapeutique du patient

3
17 «L'utilisation des degrés de certitude pour évaluer les connaissances des patients»
Dr Daniela Bruttomesso - Médecin diabétologue - Responsable de l'unité d'éducation diabétologique CHU de Padoue (Italie).
Dr Michela Dal Pos et Dr Aldo Baritusio Médecins diabétologues CHU de Padoue (Italie).

4
23 "L'évaluation de l'organisation des connaissances des patients atteints de maladie chronique à l'aide des cartes conceptuelles»
Madame Claire Marchand – Maitre de Conférence – Laboratoire de Pédagogie de la Santé UPRES EA 3412 - Université Paris 13 - Bobigny

5
29 "La connaissance partielle chez le patient : pourquoi et comment la mesurer. Application aux patients diabétiques»
Pr Dieudonné Leclercq - Directeur du Service de Technologie de l'Education - Université de Liège (Belgique).

37 Les patients et leur participation à l'évaluation de l'éducation thérapeutique.

6
37 «Enquête de satisfaction auprès de famille d'enfants diabétiques sur l'éducation reçue lors de la découverte du diabète»
Madame Virginie Demoncheaux - Puéricultrice (Service de Pédiatrie).
Madame Catherine Delvoy - Diététicienne (Service de diététique).
Centre Hospitalier de Valenciennes.

7
39 «Comprendre et vivre avec son asthme : place de l'éducation dans les soins - Conception d'un document à l'usage des personnes asthmatiques»
Madame Anne-Françoise Pauchet - Traversat - Chef de projet - Service des recommandations et références professionnelles. ANAES

45 L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient en pratique quotidienne.

8
47 «Outils d'évaluation des séances d'éducation au sein du pôle de prévention vasculaire et d'éducation du patient de Saint- Quentin (Aisne)»
Madame Cindy Allart - Diététicienne (Pôle de prévention vasculaire et d'éducation)
Centre Hospitalier de Saint Quentin.
Madame Christine Sudry - Le - Dû Infirmière (Service de cardiologie).
Centre Hospitalier de Quimper.

9
49 "Mesurer le risque de rupture d'observance des patients VIH : une démarche complexe, un outil simple d'utilisation»
Dr Nathalie Sohier - Responsable Affaires Scientifiques VIH/Anesthésie réanimation
Laboratoire GSK.
Dr Parienti - Méthodologiste à l'unité de recherche clinique-CHU de Caen.

51 Mémoires primés pour l'année 2003



L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient

**Réflexions à partir des travaux conduits par les centres
collaborateurs de l'OMS de l'Université de Genève, de l'Université Catholique de
Louvain et de l'Université Paris 13 (Bobigny.)**

EVALUER L'ÉDUCATION DU PATIENT

Des modèles différents pour des pratiques différentes

Alain DECCACHE, professeur, Unité Education santé- Education patient, UCL-RESO, Recherche en Systèmes de santé, Faculté de Médecine, Université catholique de Louvain, Bruxelles.

L'évolution de l' Education thérapeutique du patient vers sa généralisation dans les pratiques de soins nécessite d'une part que l'on identifie les approches, méthodes et moyens les plus efficaces et efficients, et d'autre part que l'on continue à améliorer les pratiques éducatives. C'est la fonction principale de l'évaluation.

Or, selon l'orientation qu'on lui donne, l'évaluation est soit un outil de mesure de l'efficacité, soit un moyen d'amélioration de l'Education.

La grande majorité des évaluations réalisées jusqu'ici visaient à mettre en évidence l'efficacité des programmes et actions d'éducation, c'est-à-dire à répondre aux questions «les effets observés correspondent-ils aux objectifs visés ?», ou encore «ce programme éducatif a-t-il atteint ses objectifs ?» .

De telles évaluations, indiscutablement utiles, révèlent toutefois des limites. D'abord, elles se sont révélées insuffisantes à permettre d'identifier les points forts et points faibles des pratiques éducatives, étape indispensable à leur amélioration. Les équipes soignantes qui ont réellement contribué à l'avancement de l'éducation thérapeutique ont pour leur part concentré leur attention sur la question «quelles pratiques donnent les résultats les plus utiles ?», «comment l'éducation fonctionne ?». Ensuite, certaines évaluations se sont limitées à certains aspects, ou objets, de l'éducation : changements cliniques (bio-physiologiques, complications, etc...), comportementaux (observance des traitements), et socioéconomiques (réduction des coûts, durées de séjour, ...). Enfin, la plupart ont adopté une approche-type, et n'ont pas permis de nuancer les effets observés en relation avec les référentiels éducatifs utilisés, les modèles théoriques sur lesquels l'éducation était fondée. Ces évaluations se sont inspirées des modèles d'évaluation des sciences de la santé et de la clinique, appliquant des dispositifs quasi ou strictement expérimentaux (prétest-post-test, groupe contrôle-groupe expérimental, etc...), pertinents pour des essais thérapeutiques simples (expérimentation d'un nouveau traitement, par exemple), mais insuffisants à rendre compte d'interven-

tions complexes (effets sur plusieurs aspects des compétences et du comportement du patient, changements se produisant à des moments différents, dont une évaluation «simple» ne peut rendre compte,...) comme le sont les actions éducatives. Plusieurs chercheurs ont mis en garde contre les limites d'une vision trop restrictive, voir peu pertinente de l'évaluation. Tones (2000) a inventé et utilisé le concept «d'erreur de type 3», l'erreur de pertinence, pour expliquer par analogie avec les erreurs de type 1 (considérer à tort que l'action ne présente pas d'effets) et 2 (conclure à tort que l'éducation présente des effets positifs), qu'une évaluation peut se fourvoyer à plusieurs moments, y compris au départ, si elle ne s'applique pas aux objets adéquats. Ainsi, si l'éducation thérapeutique vise d'abord à améliorer les «compétences» des patients, il serait erroné de ne pas évaluer les compétences acquises, avant leurs effets comportementaux ou cliniques. Campbell et al (2000) ont comparé les exigences des interventions «complexes» en matière d'évaluation et ont également conclu à la non-pertinence, dans certains cas, des dispositifs classiques tels que les «essais randomisés contrôlés». Ils recommandent les évaluations répétées (séries temporelles) et l'association d'évaluations qualitatives et quantitatives.

Une définition générique large :

Les sciences de l'éducation ont apporté une intéressante alternative à ces pratiques.

De Ketele propose la définition suivante : **EVALUER C'EST RECUEILLIR DES INFORMATIONS** valides, pertinentes, fiables **A COMPARER AVEC DES NORMES** subjectives ou objectives **EN VUE D'UNE DECISION** poursuivre, modifier, déterminer, choisir, juger,... (in Deccache, 1988).

Cette définition élargit le champ de l'évaluation qui ne se limite plus ni à la mesure de l'efficacité ni à l'évaluation des effets et résultats éducation.

On peut évaluer différentes choses, de différentes manières et à différents moments de l'éducation:

AVANT : Evaluer les besoins (biopsychosociaux, éducatifs, organisationnels),
APRES : Evaluer des effets (immédiats ou différés, pédagogiques ou cliniques, chez les patients ou chez les soignants, Evaluer l'efficacité (Niveau d'atteinte des objectifs),
PENDANT : Evaluer le processus (méthodes, moyens, interactions, organisation, suivi éducatif ou clinique),
 Evaluer la qualité (rapport entre processus et les effets) ou l'efficacité (la meilleure utilisation des ressources et moyens) ,
 Evaluer les résultats (cliniques, épidémiologiques, socioéconomiques).
 Par ailleurs, concevoir et réaliser une évaluation nécessite que l'on précise ses caractéristiques.

- **UN COMMANDITAIRE**
(Qui veut évaluer ? qui va prendre la décision suite à l'évaluation ?)
- **UNE DECISION A PRENDRE**
(que va-t-on faire de l'évaluation ?)
- **DES OBJECTIFS D'EVALUATION**
(pour quoi évaluer ?)
- **DES OBJETS D'EVALUATION**
(qu'est-ce qu'on évalue : critères, indicateurs) (normes)
- **DES INFORMATIONS A RECUEILLIR**
(quelles données ou informations va-t-on recueillir ?)
- **UN REFERENTIEL, MODELE THEORIQUE SOUS-JACENT**
- **UN MODELE D'ANALYSE**
(comment va-t-on traiter les informations ? description, comparaison, étude des relations entre informations...)
- **UN EVALUATEUR**
(qui va collecter les informations utiles ?)
- **UNE POPULATION D'EVALUATION**
(qui sont les sujets de l'évaluation ?, va-t-on les évaluer ou évaluer avec eux ?)
- **DES METHODES et DES MOYENS**
(évaluation par entretiens, questionnaires, observation directe ou non, étude de dossiers)
- **UN DISPOSITIF**
(par pré-posttest, comparaison de groupes, individuel ou collectif, expérimental, suivi temporel longitudinal)
- **DES RESULTATS A COMMUNIQUER**
(aux décideurs, acteurs, population)

Préparer un projet d'évaluation, revient à préciser les 12 points suivants :

Parmi ces éléments, certains sont parfois peu ou pas explicités.

La «décision» qui nécessite d'évaluer doit être identifiée. Veut-on évaluer pour «démontrer» l'efficacité, pour décider de poursuivre, pour réaffecter des moyens, pour modifier les pratiques éducatives, pour comprendre ce qui se produit chez le patient, ou pour mesurer des résultats cliniques ou économiques ? Il est indispensable de préciser ce que l'on va faire de l'évaluation pour définir le type d'évaluation approprié.

Le «référentiel» théorique qui fonde tant l'éducation que l'évaluation doit être précisé. C'est la manière dont on définit les choses qui va permettre de les évaluer. Par exemple, s'il est évident que la finalité de l'éducation thérapeutique est de maintenir ou d'améliorer la santé du patient, comment définit-on la santé ? Dans le domaine des soins, l'état de santé est habituellement défini objectivement (paramètres observables quantifiés par les soignants ; biologiquement (mesures biologiques, physiologiques, fonctionnelles), et négativement (mesure des dysfonctions, incidents, complications, morbi-mortalité). Si cette définition est pertinente et opératoire dans les soins, la santé est un phénomène multidimensionnel qui inclut plusieurs aspects et donc plusieurs définitions possibles (**Fig 1**). Elle peut être identifiée selon son type (santé physique, mentale, sociale, voire spirituelle), sa valence (santé positive, bien-être, ou négative, maladie ou mal-être), son point de vue (objective, vue par les soignants, ou subjective, ressentie par les patients), et enfin sa dynamique (santé passée, actuelle, projetée, ou même évolution de la santé). Ces différentes dimensions ne s'excluent pas mutuellement, mais se croisent, et ce qui résulte constitue des définitions possibles de la santé du patient. Les indicateurs de santé qui seront utilisés devront être cohérents avec la définition choisie : si l'on veut mettre l'accent sur le vécu du patient, on ne peut qu'évaluer aussi ses représentations et perceptions de la santé. La qualité de vie, concept de plus en plus utilisé en évaluation, dans les soins, la pharmacologie ou l'éducation thérapeutique, est à la fois une facette de la santé (une façon de la définir) et un objet d'évaluation objectivable (les tests validés de QV) et subjectif (l'estimation par les patients de leur QV).

La question se pose pour tous les objets d'éducation et d'évaluation : ce qu'un patient sait de sa maladie et de son traitement est aussi important que ce qu'il pense en savoir ; dans un cas on évalue le savoir «réel, objectif» et dans l'autre le savoir subjectif ou sentiment de savoir.

Le référentiel est interne (établi et choisi par les soignants ou les patients) ou externe (défini par des normes admises, standards ou recommandations de bonne pratique), ou, encore hybride (associant normes externes et internes).

Le «modèle d'analyse» est ce qui permet de donner du sens aux résultats de l'évaluation. C'est en fonction de la manière dont on traite et interprète les données que les conclusions apparaissent : faut-il simplement faire un état des lieux, décrire des effets, comparer des données (avant-après, ou entre patients), comprendre une évolution (comparer des données à plusieurs moments), comprendre les influences de certains éléments sur d'autres (compétences et sentiment de pouvoir ou Locus de contrôle, savoir-faire et habitudes, relation de soins et représentations du rôle du patient,...). Chaque type d'évaluation nécessite de traiter d'une certaine façon les informations recueillies. Le traitement peut être individuel (par patient, à usage de décision thérapeutique) ou collectif (les patients, pour usage de modification de pratiques éducatives ou encore d'estimation de l'efficacité de l'éducation réalisée).

Un processus en cascade

L'éducation du patient est une activité visant les patients, mais qui met en jeu des soignants, une organisation de soins, une forme et un contenu d'éducation.

Chacun de ces éléments peut (et doit ?) être objet d'évaluation. De même que le comportement thérapeutique et de santé des patients n'est pas que le résultat de leurs choix (bien d'autres facteurs que le patient lui-même les influencent), les effets de l'éducation sont le résultat tant du patient que des pratiques éducatives des soignants et du système dans lequel les soins et l'éducation prennent place. La qualité des soins et de la relation de soins est un élément incontournable d'efficacité de l'éducation (Hulka 1981).

L'évaluation peut être conçue comme un processus «en cascade», correspondant à celui de l'éducation (Fig 2). Il serait peu pertinent d'évaluer les acquis de l'éducation auprès des patients tant que l'on n'a pas établi la qualité des pratiques éducatives (compétences des soignants, adéquation des contenus, du rythme, des méthodes,...).

Quant au contenu de l'évaluation, il doit nécessairement s'ajuster aux contenus de

l'éducation. Les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS 1998) en matière de pratiques éducatives et de contenu d'éducation thérapeutique fournissent des indications claires pour l'évaluation.

Selon l'OMS, «l'éducation thérapeutique du patient :

- doit être un processus d'apprentissage centré sur le patient.
- doit prendre en compte d'une part, les processus d'adaptation du patient à la maladie (coping, locus of control, représentations de la santé et de la maladie, aspects socioculturels,...) et d'autre part, les besoins objectifs et subjectifs, exprimés ou non, des patients.
- doit être intégrée au traitement et aux soins.
- elle concerne la vie quotidienne du patient et son environnement psychosocial et doit impliquer autant que possible la famille et l'entourage proche.

C'est un processus continu, adapté en permanence à l'évolution de la maladie et de l'état de santé, du patient et de sa vie.

Elle doit être structurée, organisée et proposée systématiquement à tous les patients.

Elle doit utiliser des méthodes et moyens variés d'éducation et d'apprentissage.

Elle est multiprofessionnelle et multidisciplinaire.»

L'évaluation devrait dès lors commencer par évaluer si l'éducation thérapeutique réalisée ou entreprise correspond à ces «critères de qualité», à la fois indications de contenus et de contexte éducatif.

De même, lorsqu'on aborde la qualité des pratiques éducatives : la question est :

«que faisons-nous réellement ?».

L'OMS recommande de :

- Adapter les comportements professionnels aux patients et à leur affection (chronique/aiguë);
- Adapter la prise en charge thérapeutique aux patients, considérés individuellement et en tant que membres d'une famille ou d'un groupe;
- Articuler les rôles et actions avec ceux des collègues;
- Communiquer de manière empathique avec les patients;
- Reconnaître les besoins des patients (objectifs, définis par les soignants, et subjectifs, propres aux patients et à leur vie);
- Prendre en compte l'état affectif, le vécu, l'expérience et les représentations des patients;

- Aider les patients à apprendre (se préoccuper de ce qu'ils apprennent et non seulement de ce qu'on leur enseigne);
- Enseigner aux patients à "gérer" leur maladie et utiliser adéquatement les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles;
- Aider les patients à organiser leur "mode de vie";
- Former les patients à réagir face aux crises et épisodes aigus,
- Conseiller les patients sur les éléments personnels, psychosociaux et environnementaux qui influencent leur manière de gérer leur état de santé;
- Choisir et utiliser adéquatement les techniques et outils éducatifs disponibles (enseignement, contrat pédagogique, entraide, brochures aide mémoire, témoignages).

Le 3e niveau concerne les effets de l'éducation thérapeutique :

«qu'est-ce que cela change pour le patient ?»

Ils touchent aux savoirs, aux compétences thérapeutiques et psychosociales, aux pratiques de soins et de prévention, à l'évolution et au projet de vie, et enfin aux aspects cliniques. Le tableau ci-dessous en fait une présentation simplifiée.

EVALUER LES EFFETS DE L'EDUCATION AUPRES DU PATIENT

DANS CE QU'IL SAIT ET SAIT FAIRE :

- de sa maladie et son état de santé
- de son traitement et des recommandations de santé
- de lui-même et de ses représentations de santé, des soins, , réactions, etc...
- de la manière de chercher de l'aide, du soutien, du savoir...

DANS CE QU'IL FAIT :

- comment il gère sa santé au long cours,
- comment il réagit aux incidents,
- comment il articule maladie et projet de vie,
- comment il apprend et cherche à apprendre,
- comment il remplit son rôle dans la relation de soins (empowerment),

DANS CE QU'IL PENSE ET VIT :

- Soutien social et pression sociale : famille, amis, pairs...
- Signification de la maladie et du traitement,
- Sentiments de pouvoir sur la santé et d'efficacité personnelle
- Acceptation et utilisation des erreurs,
- Vision de son « rôle de malade »,
- Projection dans le temps, anticipation (« se voir »)
- Bien-être et qualité de vie

DANS CE QU'IL DEVIENT (SUR LE PLAN CLINIQUE)

- Contrôle et stabilisation de l'état,
- Maîtrise et réduction des risques,
- Réduction des incidents,
- Stabilisation des paramètres biophysiques

Ce qui est en train de changer dans les pratiques d'évaluation de l'éducation thérapeutique, c'est le passage de la question : «Est-ce que ça marche ?», dont on connaît la réponse : «Ca dépend des pratiques !», à la question : «Comment ça marche ?», et «Comment améliorer l'éducation ?».

On passe ainsi d'une évaluation d'efficacité (objectifs versus effets) à une évaluation de la qualité (processus versus effets). Les deux sont compatibles et complémentaires, mais seule la seconde permet d'améliorer l'éducation. La première implique de connaître les objectifs explicites et les effets qui s'y rapportent. La seconde nécessite en plus de connaître les effets «non-prévus», et de décrire avec précision le processus éducatif, description qui manque cruellement dans la grande majorité des publications sur l'évaluation en Education thérapeutique (Sudre et al, 2000).

Les implications pratiques de ce changement sont nombreuses.

Comment évaluer ?

Plutôt qu'un dispositif de type expérimental peu pertinent ici. (Ex : Groupe Education v/s Groupe «sans éducation»), privilégier un dispositif de type «clinique», rigoureux (Ex : Avant - pendant - après, évolution, etc...)

A quel moment ? dans quel temps ?

D'abord, au moment du «démarrage» de l'éducation d'un patient : (Evaluation des besoins, diagnostic éducatif), puis, au moment où l'on perçoit qu'il est temps de faire le point !

Chaque patient évoluant à son propre rythme, il n'y a pas d'obligation de standardiser le dispositif, en évaluant tout au même moment.

Avec quelles méthodes et quels outils ?

Les méthodes existantes d'évaluation sont utiles (Entretien, questionnaire, grille d'observation (Patient et/ou Soignant), analyse des données des dossiers médical, infirmier ou éducatif). Cela implique donc que l'on complète les informations disponibles (dossiers actuels des patients) par de nouvelles données à recueillir systématiquement.

Il n'y a pas non plus d'obligation d'outils dits «validés», d'autant plus que la validité interne (pertinence : adéquation des données et outils à l'objet d'évaluation) est souvent sacrifiée à la validité externe (cohérence et adéquation des données et outils à ceux d'autres études), qui rend les comparaisons externes possibles, mais au détriment, jusqu'ici, de la pertinence.

Avec qui ?

L'évaluation doit faire la part de la place des soignants (évaluation externe, objectivée...) et de celle des patients (estimation, vécu, subjectivation).

Par ailleurs, la question du rôle des patients (Objets ou Sujets ?) dans l'évaluation reste posée. Lorsque l'évaluation est formative, le patient y participe, à tous les niveaux, tant

dans la définition des objets et indicateurs, que dans l'utilisation des résultats). L'évaluation devient instrument d'éducation, et permet les ajustements et l'amélioration de l'adaptation du patient à sa santé.

Avec les soignants, la situation est similaire : lorsqu'on évalue les pratiques de soins et d'éducation, les soignants doivent être partie prenante à tous les niveaux de l'évaluation (Deccache et Laperche, 2000), qui devient aussi outil d'amélioration des pratiques et non seulement moyen d'établir un diagnostic de ces mêmes pratiques.

On en arrive à une véritable évaluation clinique, intégrée aux soins et à l'éducation !

Quoi ?

les « objets » possibles d'évaluation ont été décrits plus haut. Aujourd'hui, les pratiques d'évaluation ont changé. La variété des critères et indicateurs utilisés en témoigne, même si tous les aspects ne sont pas encore couverts. Dans une récente revue d'évaluations, Berrewaerts et al (2003) ont mis en évidence l'utilisation de plus de 7 critères, rassemblant plus de 20 indicateurs d'évaluation (**Fig. 3**). Cette revue est limitée aux effets de l'éducation thérapeutique sur le patient, et ne prend pas en considération l'évaluation des pratiques et de l'organisation des soins. Mais elle montre néanmoins une évolution nette. Toutefois, rares sont les évaluations qui observent les changements à plusieurs niveaux en même temps. C'est pourtant dans ce sens que nous devons aller à présent.

Bibliographie :

Tones K. : Evaluating health promotion: a tale of three errors. Patient Education & Counseling, 39 (2000), 227-236.

Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, Kinmonth AL, Sandercock P, Spiegelhalter D, Tyrer P: Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. BMJ, Vol 321, 16 sept.2000, 694-696.

Deccache A. : Rôle des évaluations en Education pour la santé, Collection Méthodes. Education santé, Bruxelles 1988, 12 p.

Hulka SH: Patient-clinician interactions and compliance, in Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL : Compliance in Health care, John Hopkins University Press, Baltimore, 1981, pp 63-77.

Organisation Mondiale de la santé : Education thérapeutique du patient, Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, OMS Europe, EUR/ICP/QCPH 01 01 03 Rev1, Copenhague,1998, 88p, (version française).

Sudre P, Jacquemet S, Uldry C, Perneger T : Objectives, methods and content of patient Education programmes for adults with asthma : systematic review of studies published between 1979 and 1998, Thorax, 54, 681-687.

Deccache A et Laperche J : Paradigms, values and criteria in health promotion: an application to primary health care, in Davies JK et McDonald G: Quality, evidence and effectiveness in Health promotion, Routledge publishers, London, 1998, pp 150-164.

Berrewaerts J, Libion F, Deccache A: Quels critères et indicateurs sont à privilégier en Education pour la santé en milieu de soins ?, Série de dossiers techniques, 03-23, Juillet 2003, Bruxelles, 44 p. (www.md.ucl.ac.be/entites/esp/reso/dossiers).

Robinson J.I, Kline G.,Surviving « risk factor Frenzy » : the perils of incorrectly applying epidemiological research in health education and promotion,Quarterly of Community Health Education Vol.21 (1°83-100,2002-2003).

Figure 1 Le concept de santé : dimension et indicateurs

4 dimensions possibles

Type physique, mentale, sociale, (spirituelle)
Valence positive, négative (santé - maladie/risque)
Point de vue objective, subjective (observée, ressentie)
Dynamique passée, actuelle, future (évolution, projection)

SANTÉ		ACTUELLE	
		OBJECTIF observée	SUBJECTIF ressentie
SANTÉ PHYSIQUE	Positive	Résultat de bilan de santé	Etat physique vécu
	Négative	Morbidité, incapacité	Incapacités vécues
SANTÉ MENTALE	Positive		Bien être exprimé ou vécu
	Négative	Problèmes observés, maladies mentales, dépression, T.S.	Mal être
SANTÉ SOCIALE	Positive	Qualité de vie mesurée, capacité à réaliser des rôles sociaux	Qualité de vie vécue, capacité à réaliser des rôles sociaux
	Négative	Chômage, isolement social ...	
SANTÉ SPIRITUELLE	Positive	Valeurs, équilibre	Sentiment d'équilibre spirituel
	Négative		Sentiment de perte de sens

Figure 2 Objets et acteurs de l'éducation et de l'évaluation : un processus en cascade

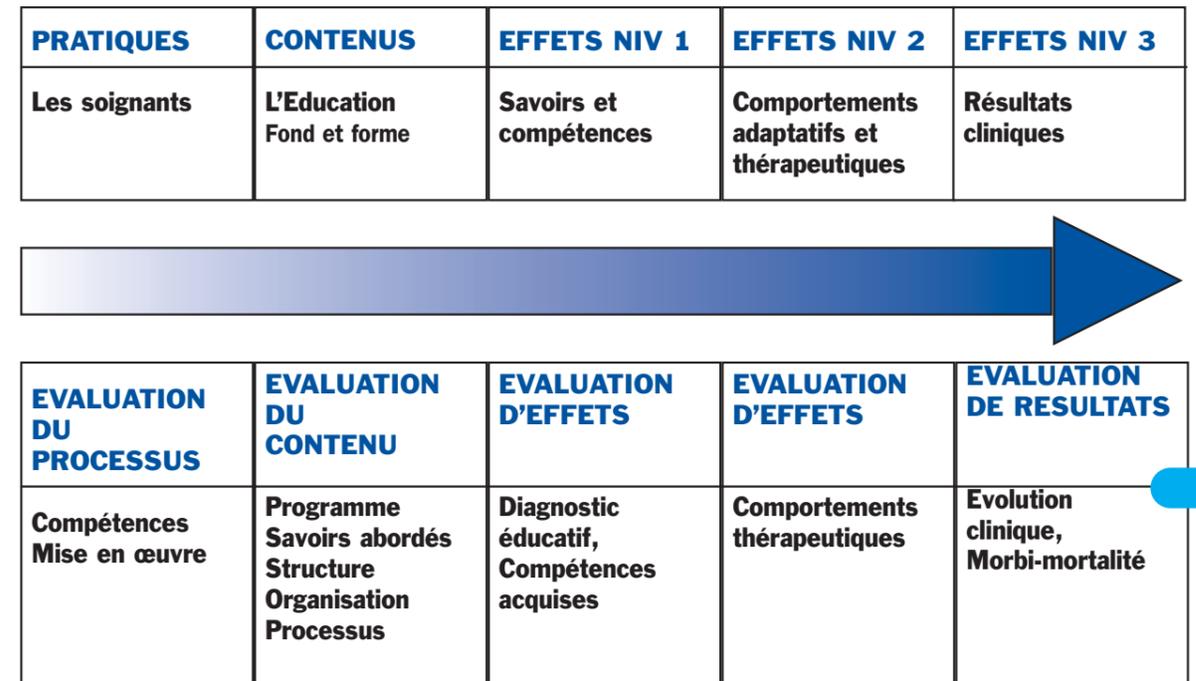


Figure 3 Critères et indicateurs d'évaluation de l'éducation thérapeutique dans 17 études récentes

Etudes	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	total	
Catégories/ Indicateurs																			
Cliniques/biologiques																			13
Biologiques					X							X	X						
Cliniques		X	X	X	X	X	X	X	X					X	X	X			
Recours au soins																			5
Fréquence hospitalisation, visites,		X					X		X							X	X		
Cognitifs																			7
Connaissances maladie, et TTT						X				X	X			X				X	
Connaissances gestion du TTT	X	X								X	X							X	
Représentations, croyances																		X	
Comportementaux																			9
Observance du traitement						X		X										X	
Habitudes de vie	X		X			X		X			X		X		X			X	
Auto-gestion (auto-soin, surveillance)		X					X											X	
Psycho-sociaux																			11
Bien-être, dépression, anxiété			X												X	X	X		
Efficacité personnelle		X	X			X				X								X	
Contrôle perçu, coping				X	X				X					X	X			X	
Autres					X													X	X
Sociaux																			6
Relations entourage et soignants															X			X	
Activités sociales / isolement				X								X			X				
Absentéisme, pension d'invalidité									X								X		
Globaux																			3
Qualité de vie				X							X			X					
Nombre de catégories différentes / étude	2	5	3	4	2	4	3	2	4	2	3	2	2	4	5	4	5		

NOUVELLES APPROCHES DANS L'ÉVALUATION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

NOUVELLES PREUVES

Nadia MIHOUBI - Formatrice-Doctorante au Laboratoire de Pédagogie de la Santé UPRES EA 3412
 Jean François d'IVERNOIS - Directeur du centre collaborateur OMS pour le développement des ressources humaines en santé – Université Paris 13 - Président de l'IPCEM.

L'évaluation psycho-sociale apprécie les modifications de certains aspects de la vie du patient. La clinique et la biologie apportent des preuves objectives des changements intervenus résultant des modifications de comportement du patient.
 L'évaluation pédagogique permet de s'assurer que le patient a appris et que cet apprentissage crée des compétences, une potentialité, conditions nécessaires à l'opération d'un changement ultérieur.

LES COMPOSANTES DE L'ÉVALUATION PÉDAGOGIQUE

Le patient a des potentialités et des compétences qu'il doit acquérir et exercer :

- **le savoir :** représentations cognitives, expérience, techniques, gestes, conduites à tenir, croyances
- **le sens, la perception**
- **la métacognition :** auto-évaluation, perception de la maîtrise, auto-régulation planification/anticipation,
- **l'émotion :** peur, confiance en soi, estime de soi, stress l'interface sociale : soutien familial et social, aménagement de l'environnement, formation de l'entourage la citoyenneté de santé : associations de patients, partage de savoirs, l'engagement , l'intention : projet, perception du rapport bénéfice/coût de l'engagement.

PROPOSITIONS D'OUTILS AU REGARD DE L'ÉVALUATION PÉDAGOGIQUES

LE SAVOIR	
Composantes de la compétence	Proposition d'outils d'évaluation
Représentations cognitives <ul style="list-style-type: none"> • Connaissances : <ul style="list-style-type: none"> - maladie traitement - causes - durée - conséquences - conduite à tenir 	<ul style="list-style-type: none"> • Cartes conceptuelles : liens, connaissances erronées • Questions vrai-faux (degré de certitude), écarts entre les connaissances scientifiques attendues et existantes, nombre de connaissances erronées • Questions orales • Simulation
Techniques, gestes	<ul style="list-style-type: none"> • Grille d'observation • Récit
Expérience (connaissances qui s'y rapportent acquis de savoirs) Évènements	<ul style="list-style-type: none"> • Retour d'expérience • Analyse d'incident • Entretien d'explicitation
LE SENS, LA PERCEPTION	
Composantes de la compétence	Proposition d'outils d'évaluation
La perception est une sensation qualifiée donc rapportée à un savoir. C'est une opération intellectuelle construite à partir de ce qui est senti.	<ul style="list-style-type: none"> • Échelle analogique • Test de différenciation : olfactif, visuel, auditif, gustatif, tactile (pied), perception corporelle : perception de la glycémie, sens de la satiété • Questionnement /entretien d'explicitation

LA METACOGNITION	
Composantes de la compétence	Proposition d'outils d'évaluation
Auto-évaluation (auto-efficacité – perception de la maîtrise)	<ul style="list-style-type: none"> • Cartes conceptuelles • Questions vrai-faux avec degrés de certitude • Entretien d'explicitation
Planification / anticipation	<ul style="list-style-type: none"> • Récit par le patient de la planification de sa prise en charge • Simulation : comment le patient anticipe sa conduite en cas de problème
Auto-régulation	<ul style="list-style-type: none"> • Questionnement sur action menée par le patient, sens accordé par le patient à son parcours, sens qu'il donne à l'éducation.
L'ENGAGEMENT – L'INTENTION	
Composantes de la compétence	Proposition d'outils d'évaluation
Idée de projet	<ul style="list-style-type: none"> • Questionnement
Perception du rapport bénéfique /coût de l'engagement	
Sens accordé par le patient à l'éducation (accessibilité – utilité)	
Demande par le patient (d'information, d'éducation, d'aide).	
L'INTERFACE SOCIALE, LA TRANSFORMATION DU MILIEU FAMILIAL EN MILIEU AIDANT	
Composantes de la compétence	Proposition d'outils d'évaluation
Soutien familial et social au patient	<ul style="list-style-type: none"> • Questionnement
Mise en œuvre par le patient des compétences acquises dans son milieu familial et / ou professionnel	
Sollicitation par le patient de l'aide d'autrui	
Aménagement de l'environnement	
Formation, éducation par le patient de son entourage.	
L'EMOTION	
Composantes de la compétence	Proposition d'outils d'évaluation
Réduction des peurs liées à la maladie (chute, crise, douleur, mort...) et au traitement	<ul style="list-style-type: none"> • Echelles de mesure de l'anxiété • Echelles d'évaluation de la dépression • Questionnement
Stress	<ul style="list-style-type: none"> • Echelles de mesure du stress
Réduction des craintes d'apprendre (crainte de l'échec ou de la réussite)	<ul style="list-style-type: none"> • Questionnement
Estime de soi	<ul style="list-style-type: none"> • Echelle de mesure
Confiance en soi	<ul style="list-style-type: none"> • Echelle de mesure • Questionnement

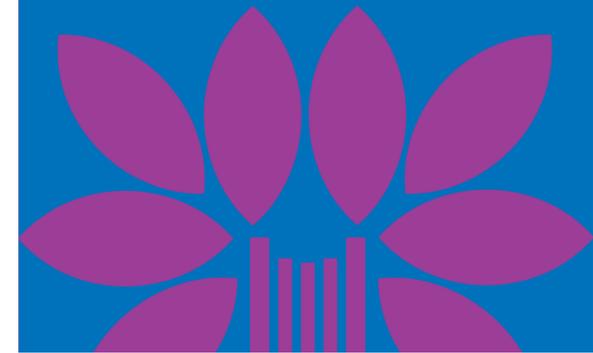
LA CITOYENNETE DE SANTE

Composantes de la compétence	Proposition d'outils d'évaluation
Solidarité, partage, participation du patient comme tuteur dans des programmes éducatifs	<ul style="list-style-type: none"> • Questionnement
Fonction critique : développement du sens critique / interaction avec le soignant	<ul style="list-style-type: none"> • Questionnement
Partage de savoir et d'expérience : adhésion à des associations de patients, forums internet	<ul style="list-style-type: none"> • Enquête
Développement de ressources éducatives par le patient.	<ul style="list-style-type: none"> • Enquête

CONCLUSION

En l'état actuel de nos recherches, plusieurs remarques s'imposent :

- Les acquis sont différents selon l'âge des patients, l'état de leur maladie, s'il s'agit d'un premier temps d'éducation ou s'il s'agit d'éducation continue
- Des experts doivent pouvoir dire si la première expérience éducative est positive et si telle ou telle compétence est atteinte
- Il existe chez le patient des petits changements, des "petits pas" qu'il faut savoir considérer dans un ensemble significatif
- Il existe le besoin d'un indicateur synthétique rassemblant l'ensemble des changements opérés par le patient suite à l'éducation, dans le but d'indiquer une tendance favorable ou non à sa santé



Pistes de recherche
dans le domaine
de l'évaluation pédagogique
de l'éducation thérapeutique
du patient

L'UTILISATION DES DEGRÉS DE CERTITUDE POUR ÉVALUER LES CONNAISSANCES DES PATIENTS

Dr Daniela Bruttomesso, Diabétologue, Responsable de l'Unité d'Éducation Diabétologique du CHU de Padoue (Italie)

Drs Michela Dal Pos et Aldo Baritussio, diabétologues au CHU de Padoue (Italie).

Dans l'autogestion de sa maladie, le patient a tendance à n'appliquer que les connaissances dont il est sûr. L'éducation devrait donc lui permettre d'augmenter, non seulement les connaissances exactes concernant sa maladie, mais également son degré de certitude vis-à-vis de celles-ci.

Dans la pratique clinique, les connaissances des patients sont généralement évaluées à l'aide de questionnaires, à choix multiples ou de type réponse vrai/fausse, distribués avant et après l'intervention éducative. Le degré de certitude que le patient perçoit de ses propres connaissances est rarement étudié voire jamais.

Dans le but de combler cette lacune, en collaboration avec les Professeurs Leclercq et Gagnayre, nous avons développé une méthode de mesure des modifications du degré de certitude des connaissances au sein de groupes de patients.

Nous avons appliqué la méthode à un groupe de patients atteints de diabète de type 1 qui participaient à des séances éducatives sur la gestion de la thérapie insulinaire. Il s'agissait de 38 patients atteints de diabète de type 1, de 28,8±0,1 ans en moyenne, atteints de diabète depuis 13,3±1,3 ans, avec contrôle métabolique insuffisant (HbA1c=8 %).

L'intervention éducative prévoyait trois séances d'une durée de 2 heures et demie chacune, à intervalle hebdomadaire. A chaque rencontre, sur la base d'une pédagogie relevant de la psychologie cognitive et conduite de manière interactive, participaient 8-10 personnes. L'effet sur les connaissances a été évalué grâce à un questionnaire distribué aux patients en début de séance et en fin de celle-ci.

Le questionnaire était constitué de 50 propositions de type vrai/faux : 39 propositions exploraient les connaissances déclaratives, 11 propositions les connaissances procédurales. Les patients devaient associer à chaque réponse, le degré de certitude correspondant à son estimation de l'exactitude de la réponse donnée. Pour exprimer la certitude, nous

avons utilisé une échelle à 7 niveaux où les différents degrés de certitude étaient décrits à la fois par un équivalent numérique (2%, 10%, 25%, 50%, 75%, 90 %, 98%) et par des termes qualitatifs (pas du tout sûr, pas sûr, peu sûr, plus ou moins sûr, assez sûr, sûr, très sûr).

Si le patient ne savait répondre, il pouvait opter pour la réponse «je ne sais pas». A cette réponse n'était associé aucun degré de certitude (**Fig. 1**).

Pour l'élaboration des données, nous avons réparti toutes les réponses en réponses correctes, réponses erronées et réponses «je ne sais pas». Nous avons ainsi mis en évidence que, immédiatement après l'intervention éducative était augmenté significativement le nombre de réponses correctes ($p<0,005$) alors que le nombre de réponses erronées ou des réponses «je ne sais pas» étaient en diminution ($p<0,001$).

Pour analyser les effets des séances sur le degré de certitude, combinant le degré de certitude au pourcentage de réponses correctes, nous avons réparti les connaissances en 4 catégories : connaissances parfaites (exactitude 90% ou plus ; certitude 90 % ou plus), connaissances hasardées (exactitude 50 % ou moins ; certitude 90 % ou plus), connaissances incertaines (exactitude 90 % ou plus, certitude 50 % ou moins) et connaissances résiduelles (totales [parfaites+hasardées+incertaines]). L'effet de l'éducation sur le degré de certitude était analysé en comptant les réponses reportées dans les différentes aires avant et après l'intervention éducative. Les valeurs obtenues étaient ensuite reportées sur un graphique tridimensionnel dont les axes représentaient le degré de certitude, le pourcentage de réponses exactes et le nombre de patients.

Les résultats, visibles sur le graphique tridimensionnel (**Fig.2**), ont été analysés statistiquement utilisant le χ^2 . Comme on peut voir sur la **Fig.3**, après les séances, les connaissances parfaites étaient augmentées alors que les connaissances incertaines

et résiduelles étaient en diminution. Les connaissances hasardées n'ont pas subi de modifications significatives.

La méthode permet donc de mesurer quantitativement l'effet de l'éducation sur le degré de certitude d'un groupe de patients sur leurs connaissances. Il ne s'agit plus d'exprimer un rendu sous forme binaire (correct ou incorrect) mais de montrer des différences plus précises.

C'est ainsi que la méthode est intéressante car elle offre la possibilité de discriminer différents types de connaissances. En effet, les aires des connaissances parfaites, incertaines et hasardées peuvent subir des modifications. En plus, de nouvelles aires peuvent être répertoriées comme sur la **figure 4**. Par exemple, on pourrait introduire l'aire des méconnaissances conscientes laquelle correspond aux réponses d'exactitude et certitude inférieures à 30 % et qui pourrait également contenir les réponses «ne sais pas».

La méthode peut être utilisée également pour évaluer l'effet de l'éducation sur différents types de connaissances. Par exemple, nous avons noté que les patients ayant suivi les séances sur l'insuline ont modifié de la même manière à la fois les connaissances déclaratives et les connaissances procédurales. La méthode permet de plus d'évaluer les variations dans le temps de l'effet de l'éducation. Aux patients ayant participé aux séances sur la thérapie insulinaire, il a été demandé de répondre au même questionnaire un an et trois ans après l'intervention éducative sans qu'entre temps ils participent à une rencontre formelle d'éducation thérapeutique. En considérant globalement toutes les réponses, à distance d'un an de l'intervention éducative, nous avons noté une régression de la qualité des connaissances.

Les connaissances parfaites étaient diminuées significativement, alors que les connaissances résiduelles étaient augmentées de manière significative ($p < 0,001$). A distance d'un an des séances, il n'a pas été constaté d'augmentation des connaissances incertaines et hasardées.

Enfin, dans cette population de patients la qualité de la connaissance ne changeait pas dans la période allant de un à trois ans de l'intervention éducative.

L'analyse du degré de certitude peut clarifier l'effet de l'éducation sur la connaissance, portant à des conclusions différentes de celles obtenues utilisant la seule analyse de l'exactitude. Avant et après des séances sur la gestion du régime alimentaire, nous avons confronté les connaissances acquises par deux groupes de patients diabétiques, l'un de type 1 et l'autre de type 2. La **figure 5** montre combien, avant les séances, les patients diabétiques de type 2 avaient moins de connaissances correctes que les patients de type 1 tandis qu'après l'éducation les patients de type 2 rejoignaient en connaissances correctes, les résultats des patients diabétiques de type 1. Au contraire en considérant le degré de certitude, on peut noter également qu'après l'intervention éducative persistent des différences considérables entre les deux groupes de patients. En particulier les patients diabétiques de type 2 présentent moins de connaissances parfaites et plus de connaissances résiduelles et incertaines que les patients diabétiques de type 1 (**Fig.6**).

L'analyse que nous avons présentée pourrait permettre de adapter mieux l'intervention éducative à l'état de connaissance de groupes de patients. Naturellement les résultats du test peuvent aussi être utilisés pour adapter le programme éducatif au niveau individuel.

Figure 1 Exemple de demande destinée à explorer une connaissance déclarative.

Le site corporel où l'insuline est absorbée le plus lentement est la cuisse.									
RÉPONSES		Combien es tu sûr de ta réponse ?							
VRAI	FAUX	2% pas du tout sûr	10% pas sûr	25% peu sûr	50% Plus ou moins sûr	75% assez sûr	90% sûr	98% très sûr	Ne sais pas

Figure 2 Effet des séances éducatives concernant la gestion de la thérapie insulinaire sur le degré de certitude des connaissances au sein d'un groupe de patients diabétiques de type 1. Graphique tridimensionnel construit en posant en relation degré de certitude (axe de x), pourcentage de réponses correctes données avec ce degré de certitude là (axe de y) et nombre de patients (axe des z). Les différentes aires de connaissance sont visibles sur le plan horizontal.

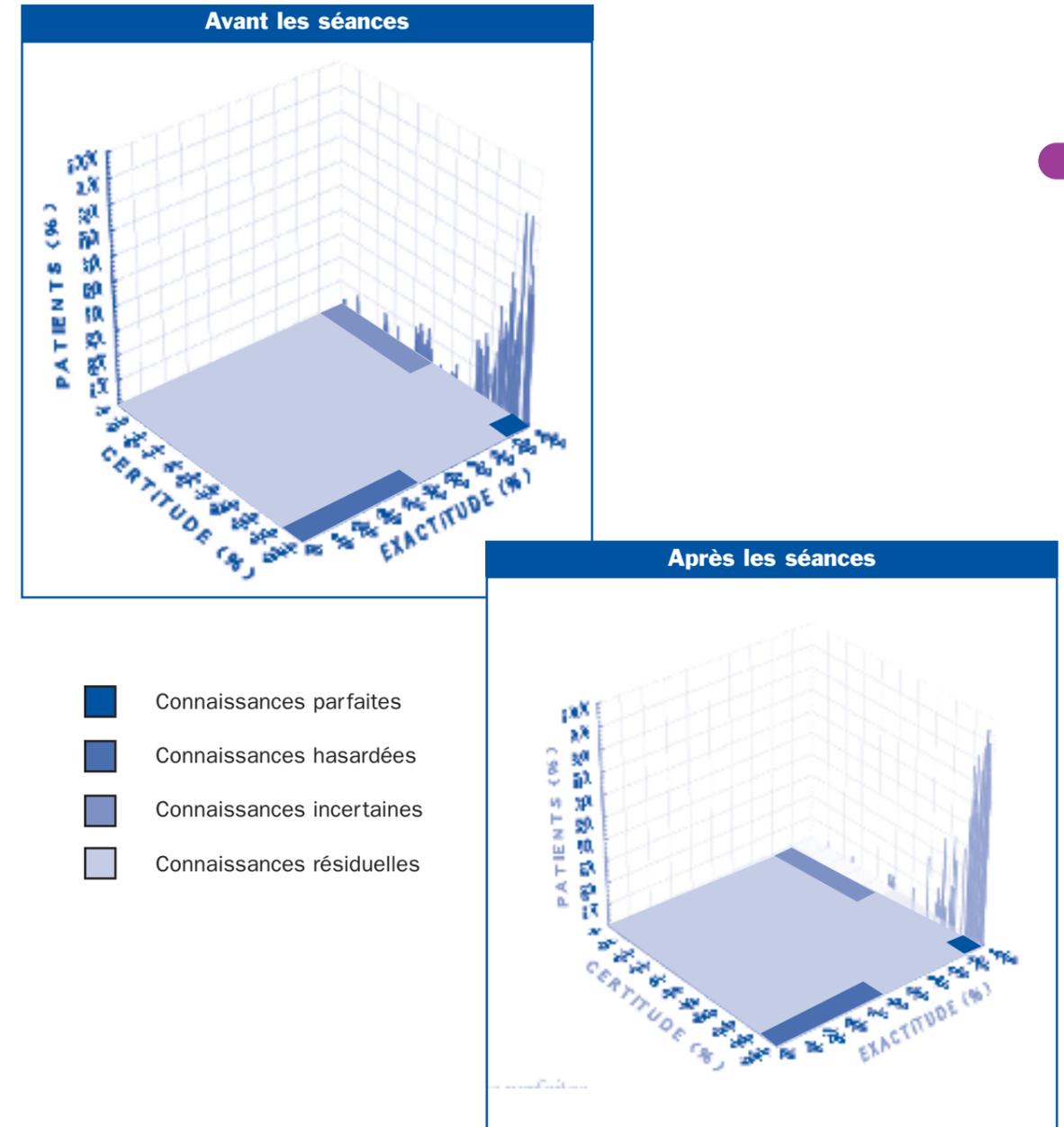


Figure 3

Séances éducatives sur la gestion de la thérapie insulinique. Effet de l'éducation sur la distribution des connaissances parfaites (■), hasardeuses (■), incertaines (■), résiduelles (■). * p < 0.001.

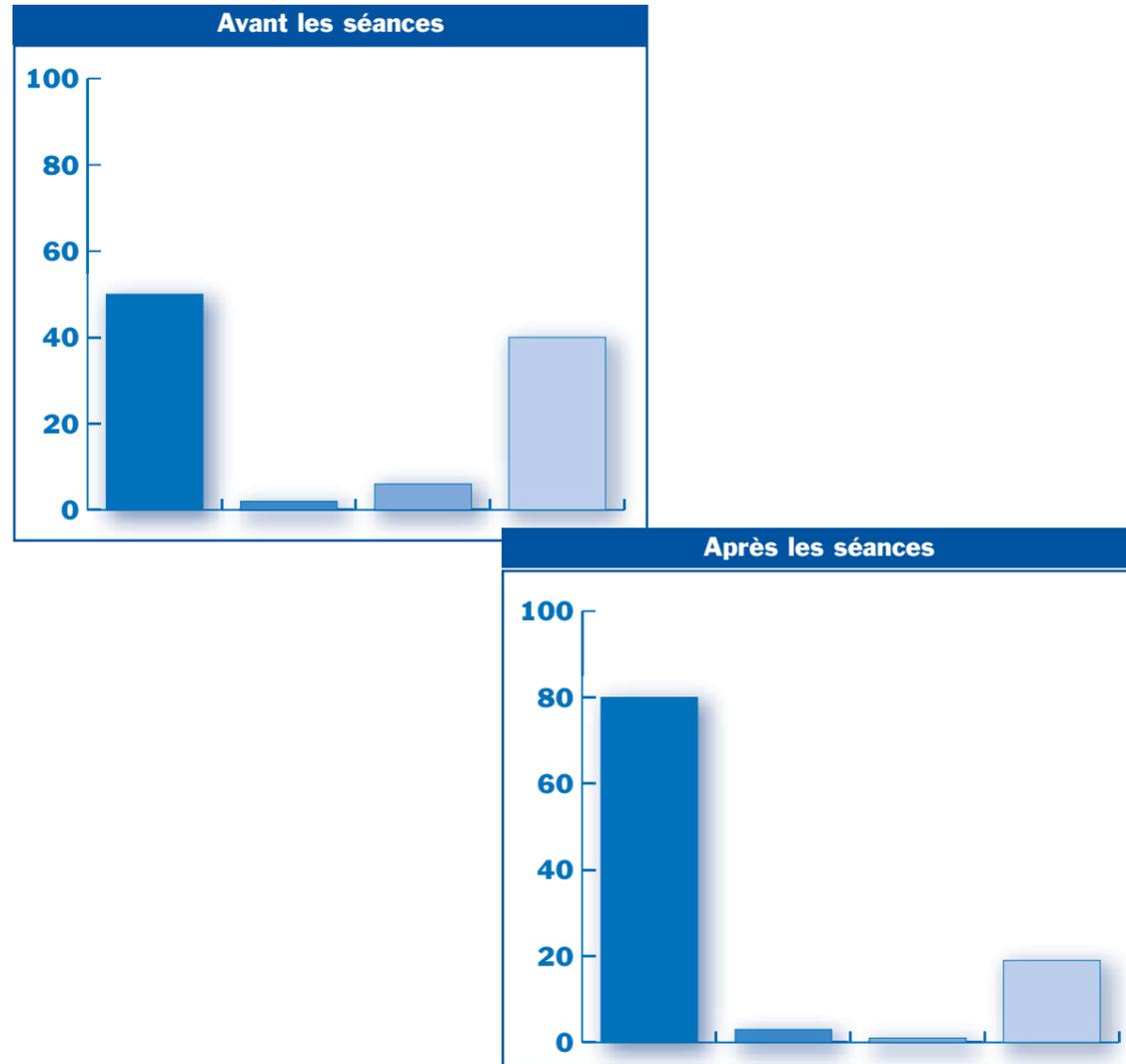


Figure 4

Modifications possibles du profil et du nombre d'aires de connaissance

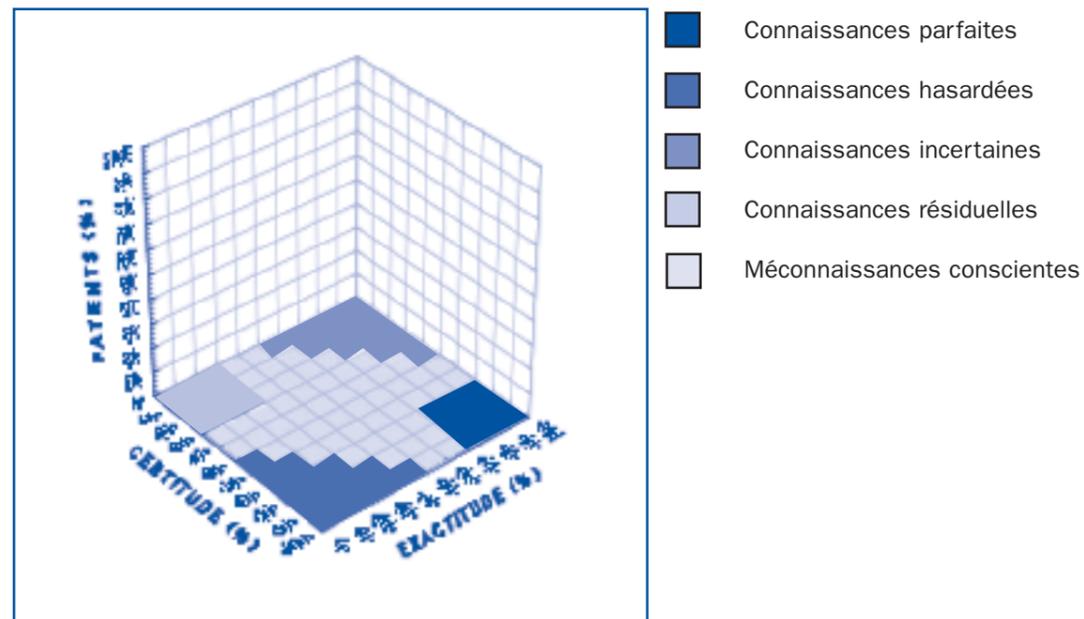


Figure 5

Effet des séances éducatives sur la gestion du régime alimentaire. Pourcentage des réponses correctes données par des patients diabétiques de type 1 et de type 2 avant et après les séances.

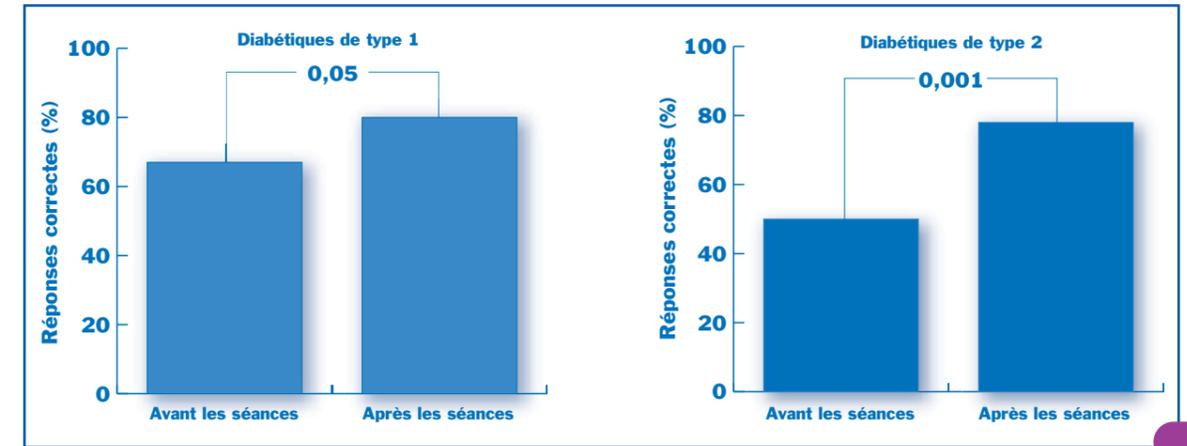
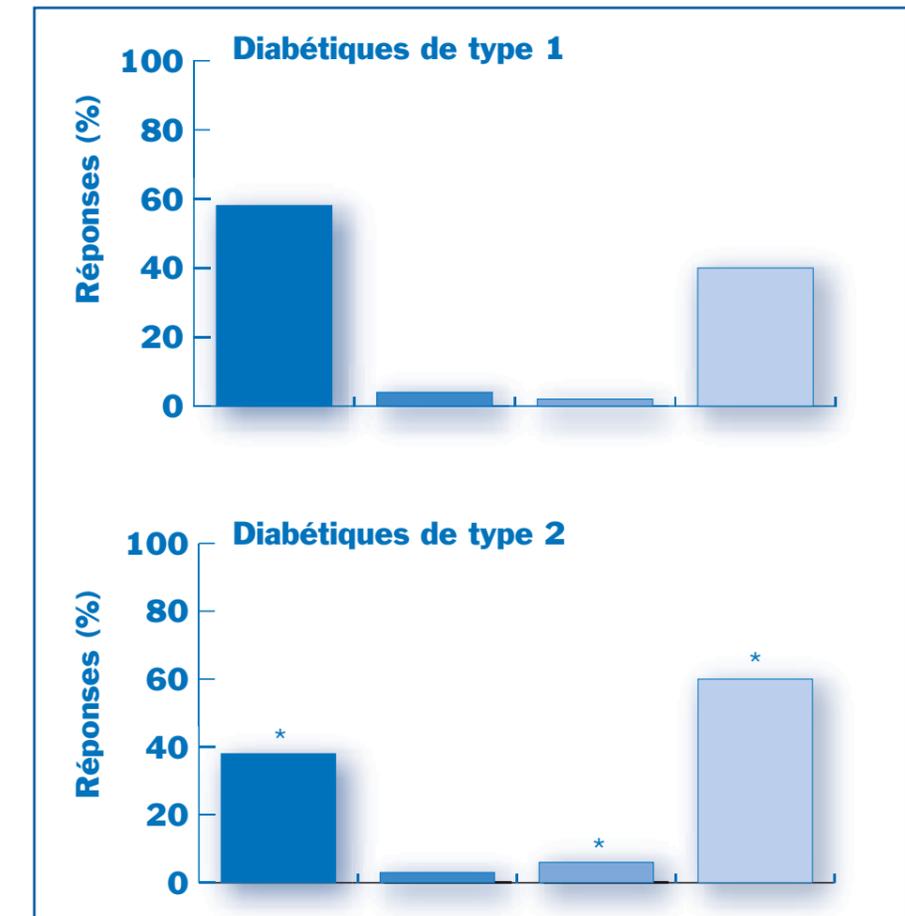


Figure 6

Séances éducatives sur la gestion du régime alimentaire. Distribution des connaissances parfaites (■), hasardées (■), incertaines (■) et résiduelles (■) après les séances avec des patients diabétiques de type 1 et de type 2. * p < 0.001



L'ÉVALUATION DE L'ORGANISATION DES CONNAISSANCES DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIE CHRONIQUE À L'AIDE DES CARTES CONCEPTUELLES

Claire MARCHAND

Maître de Conférence - Laboratoire de Pédagogie de la Santé, UPRES 3412, Université Paris 13.

• Pourquoi est-ce important de s'intéresser à l'organisation des connaissances comme objet d'évaluation pédagogique (évaluation de l'apprentissage) ?

Parler «d'organisation des connaissances» comme indicateur de l'apprentissage d'un patient sous entend que l'on se réfère à une théorie sur l'apprentissage qui est celle la psychologie cognitive. Selon cette théorie, l'apprentissage est un processus actif, constructif, cumulatif qui se produit lorsque l'apprenant traite activement l'information nouvelle modifiant ainsi la structure de ses connaissances (1). Il s'agit ici de s'intéresser à ce qui se passe dans la tête, dans «la boîte noire», de comprendre comment l'information est traitée puis stockée dans la mémoire. Pour simplifier, on peut dire que cette pensée sous-tend que les connaissances ne sont pas empilées dans la mémoire à long terme mais qu'elles sont organisées en réseau. Selon cette théorie, l'apprenant (ici le patient) fait obligatoirement référence à ses connaissances préalables pour apprendre. L'apprentissage est rendu possible grâce à l'existence d'une structure de connaissances préalables, et dès lors que le patient est capable de relier les connaissances nouvelles avec ses connaissances antérieures, transformant ainsi sa structure cognitive, son réseau de connaissances : c'est-à-dire l'organisation de ses connaissances. Il ne s'agit donc plus de s'intéresser uniquement à ce qui est directement observable en termes de comportement, de traces de ce comportement, mais de tenter d'apprécier et comprendre comment le patient apprend et ce qui fait éventuellement obstacle à son apprentissage. Certains auteurs soulignent d'ailleurs que l'apprentissage ne signifie pas obligatoirement la transformation d'une idée, d'un concept, ou encore l'ajout de nouvelles connaissances, mais qu'il peut se révéler par l'amélioration de la certitude qu'a le patient en ses propres connaissances (2) ou encore par une simple mise en lien entre différentes connaissances (3).

S'intéresser à l'organisation des connaissances s'est aussi faire l'hypothèse que les comportements observables sont déterminés par le type de structuration des connaissances que possèdent l'apprenant. Nous n'avons pas encore confirmé cette hypothèse dans le champ de l'éducation thérapeutique. Cependant, pour de nombreux auteurs, l'organisation des connaissances détermine en partie la façon dont la connaissance va pouvoir être utilisée pour prendre une décision ou résoudre un problème. Elle constituerait une étape essentielle pour le développement de l'expertise dans un domaine particulier, et serait prédictive de compétences mentales complexes. C'est ce qu'ont montré des études en didactique des sciences, en biologie, en médecine, en chimie, etc. (4, 5, 6, 7,8).

• Qu'apportent les cartes conceptuelles comme information sur l'organisation des connaissances ?

Actuellement, les instruments d'évaluation habituellement utilisés dans l'éducation thérapeutique rendent compte des résultats de l'apprentissage en termes de connaissances ou de capacités acquises : connaissances mémorisées, capacité de raisonnement, de décision, habiletés gestuelles et en communication, etc.

Pour apprécier la façon dont les connaissances d'un patient sont organisées dans sa tête et comment cette organisation évolue avec et à distance de l'éducation, nous proposons d'utiliser la technique des cartes conceptuelles. Une carte conceptuelle est une représentation écrite, hiérarchisée d'un ensemble de concepts et de relations de sens qui les relient (9). Il existe différentes modalités d'élaboration d'une carte conceptuelle. Celle que nous utilisons habituellement auprès des patients atteints de maladie chronique consiste à élaborer une carte concep-

tuelle avec le patient au cours d'un entretien de 30 minutes. Dans un premier temps, le patient est invité à exprimer ses connaissances à partir d'un concept central inscrit au milieu d'une feuille. Ensuite, il lui est demandé de relier chaque mot au concept central en verbalisant les liens qu'il établit entre ses différents concepts. L'ensemble des concepts (ou connaissances) et des liens exprimés par le patient sont retranscrits sur la feuille par l'éducateur, en présence du patient. Au bout de trente minutes, un réseau dense de connaissances reliées au concept initial est reproduit sur la feuille. La technique de questionnement vise à améliorer l'explicitation par le patient de ses connaissances en les rapportant autant que possible à son contexte (figure 1).

A partir d'une telle image : comment s'apprécie la qualité de l'organisation des connaissances. Il s'agira dans un premier temps d'identifier les domaines autour desquels les connaissances vont s'organiser

Dans les études que nous avons mené auprès de patients diabétiques, adultes et enfants (10,11), nous avons identifié **8 grands domaines de connaissances** autour desquels pourraient s'organiser, à priori, les connaissances des patients (concept de superordination) : hypoglycémie, hyperglycémie, alimentation, traitement, surveillance glycémique, activité physique, complications, diabète.

Dans d'autres études explorant les connaissances de patients obèses sur le régime ou la notion de graisses, d'autres domaines de connaissances ont pu être identifiés (bien être pour la santé, image de soi, contraintes, etc.) (12,13).

- Nous avons donc recherché dans les cartes des patients la **présence ou l'absence de ces domaines** (en tant que niveau hiérarchique important), et **celui ou ceux qui sont exprimés en tout premier** par les patients.
- Nous nous sommes ensuite intéressés à repérer dans les cartes des patients quels étaient les domaines de connaissances les plus développés ou domaine structurant une partie des connaissances (générant le plus de liens).
- Puis nous avons recherché lesquels de ces domaines étaient reliés ou pas entre eux. Par exemple le patient fait-il des liens entre les notions d'hyperglycémie et complication ? entre ses connaissances sur l'alimentation et ses hypoglycémies ? etc.

• Que nous apprennent les cartes conceptuelles sur l'apprentissage des patients et plus précisément sur l'évolution de l'organisation de leurs connaissances avec l'éducation ?

A partir de l'étude que nous avons mené auprès de 10 patients diabétiques adultes, et de 5 enfants diabétiques âgés entre 8 et 13 ans, nous pouvons dire qu'avant toute éducation et à partir d'une même question, d'un même concept :

- Chaque patient possède une organisation des connaissances qui lui est propre en lien le plus souvent avec ses préoccupations
- Chaque patient entre différemment dans l'élaboration de la carte : les premiers concepts exprimés sont différents d'un patient à l'autre
- Les domaines de connaissances les plus développés diffèrent aussi beaucoup d'un patient à l'autre (hypoglycémie pour l'un, l'alimentation pour l'autre, le sport, etc.).
- Ces domaines de connaissances organisateurs, ainsi que les premiers concepts exprimés par le patient sont souvent révélateurs de ses préoccupations, voir de son projet, au moment de l'entretien.
- Les principaux domaines de connaissances présents dans les cartes conceptuelles des patients ne sont pas systématiquement reliés les uns aux autres. Cette absence de lien pourrait être à l'origine d'incompréhension ou d'obstacle à l'apprentissage.

Ces mêmes éléments peuvent être appréciés à différents moments dans le suivi éducatif du patient. Si à l'issue d'une séquence d'éducation, l'on reprend la carte élaborée par le patient à son arrivée, il est possible de regarder comment se complexifie dans l'immédiat, à chaud, le réseau de connaissances du patient :

- On peut voir quels sont les domaines de connaissances qui se développent et acquièrent par conséquent un pouvoir organisateur des connaissances ou encore de nouvelle mise en lien entre domaines de connaissances. Par exemple une augmentation de connaissances et des mises en lien observées autour de l'hyperglycémie révélant une prise de conscience en cours du risque encouru.

Quand on répète ce genre d'exercice à distance de l'éducation, on visualise ce que le patient a fait des connaissances transmises, comment il les a réaménagées : celles qu'il a conservées et consolidées, celles qui apparues juste après l'éducation se sont laissées écraser par les

connaissances antérieures et qui ont finalement disparu, autour de quelles préoccupations nouvelles se sont organisées les connaissances, etc. On peut constater parfois la diminution voire la disparition de domaine de connaissances. Par exemple chez certains patients nous avons remarqué qu'à distance de l'éducation le domaine de connaissances concernant les complications n'apparaissaient plus, ou encore chez une femme qui avait exprimé un projet de grossesse avant sa semaine d'éducation apparu dans sa première carte conceptuelle, on a pu remarqué que plusieurs mois après ce domaine de connaissances n'apparaissait plus explicitement alors que ses connaissances étaient réorganisées autour de 2 concepts majeurs l'hypo et l'hyper, sa préoccupation étant le maintien d'un objectif glycémique (sans doute pour pouvoir tenter une nouvelle grossesse).

• Conclusion et perspectives

Les recherches que nous avons menées avec les cartes conceptuelles ont permis de pointer les avantages et les inconvénients d'un tel instrument d'évaluation dans le domaine de l'éducation thérapeutique (14). Au-delà des informations sur l'organisation des connaissances, les cartes conceptuelles sont intéressantes pour apprécier la nature des connaissances du patient, leur caractère plus ou moins erroné ou partiel, le degré d'appropriation des connaissances par le patient.

Les cartes conceptuelles révèlent des éléments de la connaissance du patient que l'on n'a pas l'habitude de regarder, et elles ont l'avantage, tel que nous les avons utilisées, de faire découvrir ces informations simultanément au patient et au soignant. Le patient peut porter un regard sur ses propres connaissances, les questionner et prend conscience de tout ce qu'il sait et de ce qu'il a besoin d'apprendre. Elles ont donc un impact affectif sur le patient important. Avec ces informations, le soignant-éducateur peut de son côté orienter son éducation en fonction des besoins et des capacités du patient, et surtout adapter son langage à celui du patient. Avec les cartes conceptuelles, le patient est au centre de son évaluation.

Pour terminer il nous semble important de souligner qu'à partir du moment où l'on pense que l'organisation des connaissances est un élément facilitant l'apprentissage comme tente de le montrer la littérature, le soignant éducateur devrait pourvoir favoriser l'apprentissage des patients en les aidant à organiser leurs connaissances au moment même de l'éducation. En effet, il est important d'assurer une cohérence entre des pratiques d'évaluation et des pratiques d'éducation. La pratique de carte conceptuelle par les patients eux-mêmes (dès lors qu'ils savent écrire) demande de l'entraînement. Elle constitue cependant une technique intéressante d'apprentissage individuel ou en groupe puisqu'elle entraîne les patients à organiser leurs connaissances. De même la présentation, par l'éducateur, des connaissances abordées pendant l'éducation sous la forme d'une carte conceptuelle qui s'élabore petit à petit aiderait sans doute les patients à faire des liens entre ces différents domaines (traitement, alimentation, surveillance, etc.). Aider le patient à faire des liens, c'est l'aider à apprendre et l'aider à mieux gérer sa maladie et son traitement.

Bibliographie

- (1) TARDIF J., 1992, Pour un enseignement stratégique, l'apport de la psychologie cognitive, Montréal, Logiques Ecoles, 474 p.
- (2) BRUTTOMESSO D., GAGNAYRE R., LECLERCQ D., et al., 2002, The use of degrees of certainty to evaluate knowledge, Patient Education and Counseling, 2007, 1-10.
- (3) KINCHIN IM, HAY DB, ADAMS A, 2000, How a qualitative approach to concept map analysis can be used to aid learning by illustrating patterns of conceptual development, Educational Research, 42,1,43-57.
- (4) JOHSUA S., DUPIN JJ., 1993, Introduction à la didactique des sciences et des mathématiques, Paris, PUF, 422 p.
- (5) BAXTER GP, ELDER AD, GLASER R. 1996, Knowledge-based cognition and performance assessment in the science classroom. Educational Psychology, 31 : 133-40.
- (6) CHI M, FELTOVICH P, GLASER R. 1981, Categorization and representation of physics problems by experts and novices. Cognitive Science, 5 : 121-52.
- (7) LESGOLD A, RUBINSON H, FELTOVICH P, GLASER R, KLOPFER D, WANG Y. 1988, Expertise in a complex skill : diagnostic x-ray pictures. In : Chi MTH, Glaser R, Farr M ; eds. The Nature of expertise. Hillsdale, New Jersey :Lawrence Erlbaum, 311-42.
- (8) WEST D, PARK J, POMEROY R, SANDOVAL J. 2002, Concept mapping assessment in medical education : a comparison of two scoring systems, Medical education ; 36 :820-826.
- (9) NOVAK J.D., GOWIN D.B., 1989, Learning how to learn, 4ième éd, New York, Cambridge University Press, 199 p.
- (10) MARCHAND C., D'IVERNOIS JF., ASSAL JP., SLAMA G., HIVON R. 2002, An analysis, using concept mapping, of diabetic patient's knowledge, before and after patient education. Medical Teacher, 24, 1, 90-99.
- (11) PINOSA C., MARCHAND C., GAGNAYRE R., TUBIANA-RUFI N., ALBANO MG., IVERNOIS (d')JF., 2003, The use of concept mapping to enlighten the knowledge networks of diabetic children, Patient Education and Counseling, soumis pour publication.
- (12) FRANCA S., MARCHAND C., CRAPLET C., BASDEVANT A., IVERNOIS (d'), 2003, Application of « concept mapping » in obese subjects : a pilot study in normo and underreporters, Diabetes & Metabolism, 29,72-78.
- (13) FRANÇA S., D'IVERNOIS JF., MARCHAND C., HAENNI C., YBARRA J., GOLAY A. 2003, Evaluation of nutritional education using concept mapping, Patient Education and Counseling., accepté pour publication.
- (14) MARCHAND C, d'IVERNOIS JF., 2002, L'apport des cartes conceptuelles dans l'éducation thérapeutique des diabétiques, Diabétologie et Facteurs de risque, 8,71,264-67.

La gestion de la connaissance est vitale dans des professions.

C'est le cas pour les pilotes d'avion, les mécaniciens d'avion, les médecins urgentistes, etc. C'est auprès de ces publics que nous avons d'abord recueilli les degrés de certitude accompagnant les réponses à des questions sur leurs disciplines. Depuis 1971, nous l'appliquons aux étudiants universitaires, et depuis deux ans aux patients diabétiques (Brutomesso et al. 2003).

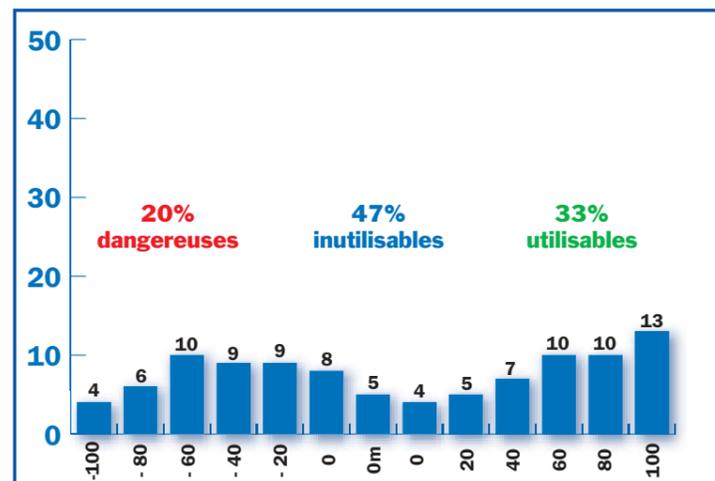
La méthode de recueil de la certitude doit suivre certaines règles.

Ainsi, il faut éviter de se limiter à une consigne verbale telle que «Etes-vous peu sûr, moyennement sûr, très sûr, extrêmement sûr ?» Il faut absolument recourir à l'expression de probabilités ou pourcentages de chances d'avoir fourni la réponse correcte en permettant de choisir entre l'une des 6 possibilités suivantes :

0 % 20 % 40 % 60 % 80 % 100 %.
Nous nous sommes limités à cette consigne (on peut en concevoir des centaines d'autres) après avoir étudié (Leclercq, 1983, 1993) la capacité humaine à discriminer de façon fiable des degrés de certitude entre 0 et 100 %. Nous avons constaté que le nombre de zones différentes ne dépasse pas 7. Nous retrouvons donc dans ce domaine ce que Miller (1956) avait découvert dans le domaine de l'attention et de la perception : notre limitation à 7 éléments environ, ce que traduit le titre de Miller : «The magical number seven, plus or minus two». Notre consigne, appelée «6 multiples de 20 % » tient compte de cette limitation.

La qualité des réponses s'exprime par leur position sur un «Spectre des qualités».

Les réponses des personnes testées avec ces degrés de certitude peuvent être situées le long d'un continuum horizontal en 13 positions allant de -100 % (erreur avec certitude 100 %), soit la pire des performances, à +100 % (réponse correcte avec certitude 100 %), soit la performance idéale. Voici la distribution



MOnitoring **H**istorique
des **CAN**didatures
(Leclercq, 2003).

spectrale de la qualité des réponses de 3905 étudiants entrant dans 8 universités de la Communauté française Wallonie-Belgique, à un test de vocabulaire de 45 questions (soit plus de 175.000 réponses) lors de l'opération MOHICAN :

On constate que, selon les expressions inspirées de Hunt (1993), 33 % seulement des connaissances sont utilisables (correctes avec plus de 50 % de certitude), que 20 % sont dangereuses (incorrectes avec plus de 50 % de certitude) et que 47 % sont inutilisables (certitude inférieure à 50 %). Cette dernière catégorie peut être subdivisée en ignorance reconnue (26 %) et connaissance peu assurée (16 %). L'omission (5 %) constitue la «tache aveugle» de tout testing, une «non information».

La distribution recherchée par les éducateurs est une courbe en J tant pour les réponses correctes (hémispectre droit) que pour les réponses incorrectes (hémispectre gauche). Dans d'autres professions (par exemple en psychologie différentielle), on cherche plutôt à obtenir une courbe de Gauss, en cloche). L'amélioration d'une performance (après apprentissage) ne tient donc pas seulement dans la diminution des réponses incorrectes au profit de réponses correctes. A nombre de réponses incorrectes égal entre un pré et un post-test, l'amélioration tient aussi dans la diminution des réponses incorrectes dangereuses au profit des réponses incorrectes douteuses. Il en va de même pour les réponses correctes : à nombre égal, c'est une amélioration de voir leur évolution vers des certitudes plus élevées.

Le réalisme des testés dans l'évaluation de leur auto-connaissance doit avoir un impact sur leur note scolaire.

Ce réalisme est un aspect important de la métacognition, définie comme suit par Gombert (1990, p.27 cité par Noël, Romainville et Wolfs, 1995,p.49) : «*Domaine qui regroupe (1) les connaissances introspectives conscientes qu'un individu particulier a de ses propres états et processus cognitifs (2)les capacités que cet individu a de délibérément contrôler et planifier ses propres processus cognitifs en vue de la réalisation d'un but ou d'un objectif déterminé*».

Nous calculons les notes des étudiants de façon à faire peser la métacognition (ou autocognition) pour 3 points sur 20, selon la procédure suivante :

Une réponse correcte = + 1 point
Une omission = 0 point
Une réponse incorrecte = -0,5 point
Somme de toutes les notes ; Expression du score total sur 20
Ajout (éventuel) de points métacognitifs ou «Plus» métacognitifs :
• Si le Degré de Certitude moyen avec les Réponses Correctes est > à 50 % : + 1 point de **Confiance**
avec les Réponses Incorrectes est < 50 % : + 1 point de **Prudence**
• Si la différence entre ces deux certitudes moyennes est > 20 % : + 1 point de **Discriminance**

L'évaluation de la métacognition doit être un «plus» pour les étudiants.

Les tableaux suivants présentent les résultats de quelques uns des 400 étudiants à l'examen qu'ils ont subi pour l'un de nos cours.

La moyenne des scores de ces 400 étudiants est passée de 9,3 points (sur 20) à 11,3 points sur 20.

Dans ce tableau, la signification des colonnes est la suivante (de gauche à droite) :

CMRC = Certitude Moyenne avec Réponses Correctes.
CMRI = Certitude Moyenne avec Réponses Incorrectes.
DIFF = différence entre CMRC et CMRI.
C = point supplémentaire de Confiance.
P = Point supplémentaire de Prudence.
D = Point supplémentaire de Discriminance.
CLASS = score classique (sans degré de certitude).
+Méta = score incluant l'utilisation des degrés de certitude.

Matricule	FSC	FSI	FSC-FSI	C	P	D	CLASS	+meta
							9,3	11,3
587	58	40	18	1	1	0	7,9	9,9

Dans l'exemple de l'étudiant au matricule 587, le point de Confiance est gagné (58% de certitude moyenne avec réponses correctes) ainsi que le point de Prudence (40% de certitude moyenne avec réponses incorrectes) mais pas le point de Discriminance (18% de différence seulement, ç-à-d en dessous du seuil requis de 20%).

Notons que quand l'indice de Confiance ou celui de Prudence vaut exactement 50%, le point métacognitif n'est PAS accordé. C'est aussi le cas lorsque l'indice de Discriminance vaut exactement 20%. Les étudiants obtiennent généralement plus souvent le point de Confiance que celui de Prudence et le «plus métacognitif» le plus rarement obtenu est le point de Discriminance.

Matricule	FSC	FSI	FSC-FSI	C	P	D	CLASS	+meta
							9,3	11,3
587	58	40	18	1	1	0	7,9	9,9
597	64	53	10	1	0	0	15,3	16,3
1509	65	40	25	1	1	1	10,5	13,5
1557	73	43	30	1	1	1	8,9	11,9
1864	54	47	7	1	1	0	15,3	17,3
10503	75	55	20	1	0	0	13,7	14,7
10886	49	8	42	0	1	1	7,4	9,4
10998	64	47	18	1	1	0	4,7	6,7
11467	72	46	26	1	1	1	8,9	11,9
11490	75	57	19	1	0	0	10,5	11,5

On peut constater que ce système avantage considérablement les étudiants et n'a aucun inconvénient pour eux. Libre à eux de renoncer à cet avantage en n'utilisant pas les degrés de certitude (nos observations montrent qu'aucun n'y renonce !).

Le bénéfice éducatif et formatif tient en la qualité du feedback que l'on peut donner à l'apprenant, non seulement désormais sur l'exactitude de ses réponses, mais aussi sur sa métacognition. Et ces feedbacks sont assez nuancés puisqu'ils distinguent Confiance, prudence et Discriminance, trois aspects sur lesquels chaque étudiant peut envisager de s'améliorer.

Enfin, les indices proposés sont faciles à calculer tant par le professeur que par l'apprenant.

Conclusion

Nous concluons par deux citations de De Finetti (1965) :

«La connaissance partielle existe. La détecter est nécessaire et faisable» (p. 109)

«Seule la probabilité subjective peut donner une signification objective à toute réponse et toutes méthode de notation» (p. 111) et nous ajouterons «... et de mesure des gains d'apprentissage.»

Références

- Bruttomesso D., Leclercq D., Gagnayre R., Crazzolara D., Busata E., d'Ivernois J-F., Casiglia E., Tiengo A., Baritussio A. (2003) Confidence degrees to evaluate knowledge in patients with Type 1 diabetes, *Patient Education and Counseling*, 2003.
- De Finetti, B. (1965). Methods of discriminating levels of partial knowledge concerning a test item. *British Journal of Math. & Statist. Psychol.*, 18, 87-123.
- Descartes, R. (1636), *Discours de la méthode pour bien conduire sa raison et chercher la vérité dans les sciences*.
- Kolb, D. (1984), *Experiential Learning : Experience as the source of Learning and Development*, Englewood Cliffs, Prentice Hall Inc.
- Hunt, D. (1993), *Human Self-Assessment : Theory and Application to Learning and Testing*, in: Leclercq D. & Bruno J. (1993), *Item Banking : Interactive Testing and Self-Assessment*, NATO ASI Series, F 112, Berlin : Springer Verlag, 177-189.
- Leclercq, D. (Ed.), (1998) *Pour une pédagogie universitaire de qualité*, Sprimont : Mardaga, pp. 137-159.
- Leclercq D., (1982) Confidence marking. Its use in Testing, in Postlethwaite & Choppin (Eds) , *Evaluation in Education*, Oxford : Pergamon, vol 6, 2, 161-287.
- Leclercq D., Validity, Reliability and Acuity of Self-Assessment in Educational Testing, in Leclercq D. & Bruno J. (1993), *Item Banking : Interactive Testing and Self-Assessment*, NATO ASI Series, F 112, Berlin : Springer Verlag, 114-131.
- Leclercq D., Rinaldi A.M. et Ernould C. (2003). Un questionnaire spectral pour l'évaluation des connaissances chez le patient diabétique, in Gagnayre et al. (Eds), *L'évaluation de l'Education Thérapeutique du Patient*, Paris : IPCEM.
- Leclercq, D. (2003). Un diagnostic cognitif et métacognitif au seuil de l'université. Le projet MOHICAN mené par les 9 universités de la Communauté Française Wallonie Bruxelles. Liège : Editions de l'Université de Liège.
- Miller G.A. (1956), The Magical Number Seven, plus or minus two. *Psychological review*, vol.63, 81-97.
- Poumay M. (2001). L'utilisation de cas concrets en pédagogie. Modèles pour décrire et analyser des cas et leurs usages didactiques, mémoire de DES en Technologie de l'Education et de la Formation, Universités de Liège (ULG) et de Namur (FUNDP), 19 p.

UN QUESTIONNAIRE SPECTRAL POUR L'ÉVALUATION DES CONNAISSANCES CHEZ LE PATIENT DIABÉTIQUE

D. Leclercq, A.M. Rinaldi, et C. Ernould
Université de Liège - Contact d.leclercq@ulg.ac.be

Dans un autre article du même colloque, ont été exposés (Leclercq et Poumay, 2003) les concepts de connaissance partielle, des degrés de certitude accompagnant les réponses à des tests, d'analyse spectrale de la qualité des réponses, de connaissances utilisables, inutilisables et nuisibles ou dangereuses, et finalement de métacognition. Le présent article montre une exploitation de ces concepts à une évaluation particulière, celle des connaissances de patients diabétiques.

En 2002, sous la direction du Docteur Christian Ernould (diabétologue) et du professeur Dieudonné Leclercq (pédagogue), Anne-Marie Rinaldi a présenté un mémoire de graduat en Sciences infirmières intitulé

«Le diabète, vous connaissez ? Un peu, beaucoup ...».

Dans ce cadre, elle a testé les connaissances de 38 patients dont voici les caractéristiques :

	de type 1	de type 2
Nombre de patients	17	21
Age moyen	45 ans	56 ans
Durée du diabète	23,7 ans	10,7 ans
Traitement	Insuline dont 5 par pompe	9 insuline seulement, 6 par AntiD oraux et 6 par AntiO uniquement
HbA1c*moyenne	8,6	9,1
Coma(s) hypo	11/17	2/21
Acidocétose	7/17	2/21

Ces patients ont été interrogés oralement par des questions Vrai/faux, l'infirmière ayant sous les yeux le questionnaire spectral où elle lit les questions et note (par des cercles) les réponses.

La préparation d'un questionnaire spectral comporte cinq opérations :

- Placer au centre de la page les questions,
- Placer à gauche 4 possibilités de réponses erronées : avec une certitude de 100 %, 80 %, 60 %, et 50 %²,
- Placer à droite les 4 possibilités symétriques allant de 50 % à 100 %, mais pour les réponses correctes,
- Placer la réponse correcte (par exemple F comme Faux) juste à la droite de l'énoncé de la question, et la réponse incorrecte (forcément Vrai dans cet exemple) à la gauche de la question,
- Placer éventuellement (et dans n'importe quelle colonne, ici la 6) le numéro ou le code de la question.

² Avec un .Vrai-Faux, les certitudes inférieures à 50 % sont un non sens ; si on ne les a donc pas permises. Evidemment, 50 % représentent l'ignorance (subjective) totale.

Exemple

100%	80%	60%	50%	V	30C	En cas de perte de conscience brutale, l'entourage doit injecter immédiatement 2 à 4 unités d'insuline.	F	50%	60%	80%	100%
100%	80%	60%	50%	F	30C	Un effort physique intense ou prolongé peut provoquer une hypoglycémie	V	50%	60%	80%	100%

On constate que l'on a ainsi construit, de part et d'autre de la question, le spectre des performances possibles.

L'utilisation du questionnaire spectral comporte 4 opérations :

1. L'infirmière pose les questions oralement.
2. Le patient (qui ne peut pas lire la feuille) répond aussi oralement.
3. Les réponses sont notées sous la forme de cercles situant la performance sur le spectre. Des cercles à l'extrême droite (100 %) représentant la performance idéale pour cette question et des cercles à l'extrême gauche (100 %) représentant la pire des performances pour cette question.
4. Après avoir recueilli (et situé) toutes les réponses, l'infirmière compte pour chaque position spectrale le nombre de réponses observées. (ligne « Total »).

Voici la notation des performances d'un patient à 6 questions du test (qui en comporte 35):

100%	80%	60%	50%	V	30C	En cas de perte de conscience brutale, il faut que l'entourage fasse immédiatement 2 à 4 unités d'insuline.	F	50%	60%	80%	100%
100%	80%	60%	50%	F	31C	Un effort physique intense ou prolongé peut provoquer une hypoglycémie (hypo).	V	50%	60%	80%	100%
100%	80%	60%	50%	F	32D	En présence de nausée, maux de ventre, vomissements, il est utile de rechercher l'acétone dans les urines.	V	50%	60%	80%	100%
100%	80%	60%	50%	F	33E	L'apparition d'une plaie au niveau du pied nécessite une surveillance stricte de la plaie, de l'équilibre glycémique et une visite chez le médecin.	V	50%	60%	80%	100%
100%	80%	60%	50%	F	34E	Le dosage de l'hémoglobine glyquée (HbA1c) donne une idée assez exacte de l'équilibre de votre diabète.	V	50%	60%	80%	100%
100%	80%	60%	50%	V	35C	Lors d'une hypoglycémie (hypo) on peut "resucrer" avec une boisson light.	F	50%	60%	80%	100%

L'interprétation d'un questionnaire spectral comporte 4 opérations :

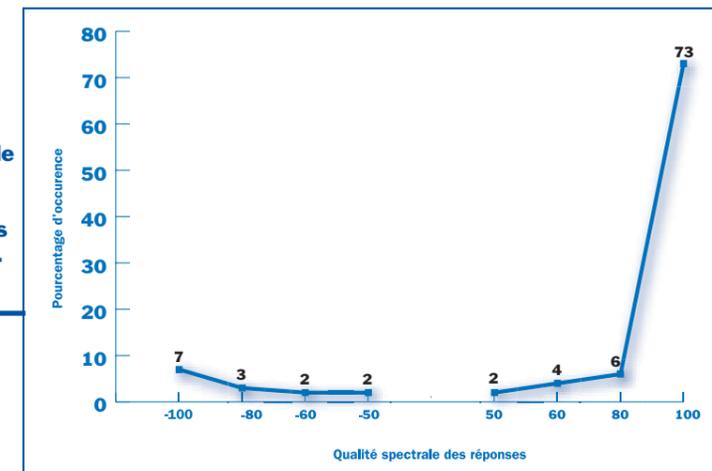
1. Le repérage des performances parfaites (maîtrise totale), ici la question 4.
2. Le repérage des connaissances partielles (RC avec 60% et 80%), ici questions 1 et 5. Pour ces questions, il reste des progrès à faire.
3. Le repérage des ignorances reconnues. Ici, les questions 2 et 3 où la patient a reconnu avoir répondu au hasard.
4. Le repérage des méconnaissances graves (dangereuses), c-à-d des réponses incorrectes avec un degré de certitude élevé. Ici la question 6. Il faut se pencher d'urgence sur cette question 6 pour cet apprenant, pour rectifier une connaissance fausse (erreur avec 80 % de certitude).

Voici la distribution spectrale des 35 réponses de cet apprenant :

100%	80%	60%	50%	V	30C	Total	F	50%	60%	80%	100%
0	1	1	3					1	2	6	21

On peut dresser la distribution spectrale de l'ensemble des réponses d'un groupe.

Voici celle des 38 patients aux 35 questions de Mme Rinaldi :



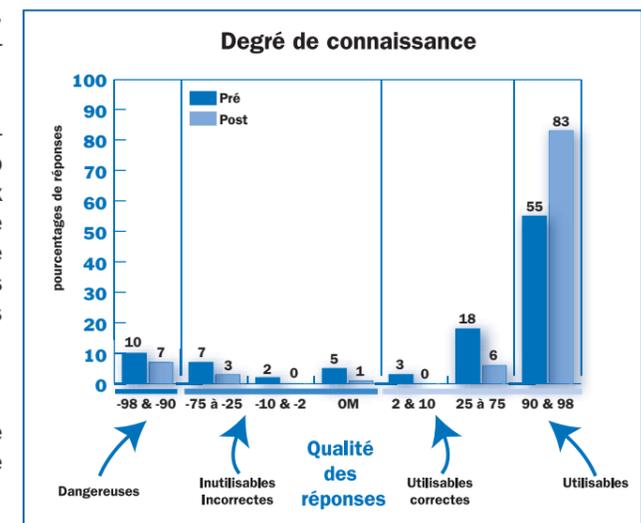
Distribution spectrale de l'Ensemble des réponses aux 35 questions par les 38 patients de A-M. Rinaldi (2002).

On constate 73 % de réponses parfaites (correctes avec 100 % de certitude), et 79 % de réponses Confiantes (correctes à 80 % ou 100 %). On constate aussi 6 % de connaissance incertaine (correcte avec 50 % ou 60 % de certitude) et 40 % d'ignorance avouée (incorrecte avec 50 % ou 60 % de certitude).

Ce qui est préoccupant, ce sont les 10 % de connaissances dangereuses ou nuisibles (incorrectes avec 80 % ou 100 % de certitude), les très nuisibles (incorrectes avec 100 % de certitude) s'élevant à 7 %. Ce sont les connaissances qu'il va falloir modifier de toute urgence. On dispose ainsi d'un moyen de visualiser l'état des connaissances d'une population, et l'éventuel impact (par une deuxième distribution spectrale superposable à la première) d'un programme de formation. Bien entendu, on dresse une telle distribution spectrale pour chaque personne.

Les résultats ci-dessus sont à rapprocher de ceux de l'étude de Brutomesso et al (2003) où 39 questions (à choix multiple et non Vrai-Faux) avaient été posées à 38 sujets avant et après une formation. Les échelles de degrés de certitude différaient de celles utilisées à Liège.

(NB : Cette représentation ne figure pas telle quelle dans l'article de Brutomesso et al.).



On dresse aussi la distribution spectrale de réponses par question.
Ce qu'a fait A.-M. Rinaldi. Voici cette distribution pour 10 des 35 questions. On voit que c'est la 6e question qui pose le plus de problèmes (10 % de réponses très nuisibles).

1	1	0	4	1	0	2	23	Lors d'une perte de conscience
0	0	0	0	0	0	1	37	Lors d'une hypoglycémie
4	4	1	1	4	3	1	19	En présence de nausées
0	0	0	0	0	1	0	37	L'hypoglycémie
1	0	1	2	0	1	1	32	Lors d'une hypoglycémie
10	3	0	0	1	2	2	18	Si vous perdez totalement
1	0	0	0	1	0	1	35	Lors d'une hypoglycémie
5	1	2	0	1	2	4	22	On parle d'hypoglycémie
4	0	3	1	0	1	3	26	En présence d'une blessure
0	1	1	0	2	1	2	18	La présence d'acétone

On constate que c'est pour la question 6 (Si vous perdez totalement....) que le problème est le plus grave.

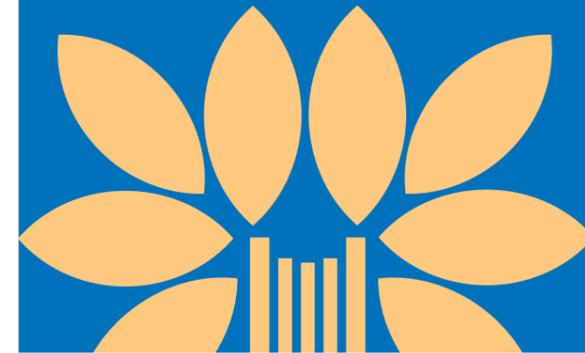
CONCLUSION

Pour prendre en charge sa maladie le patient doit être compétent. La certitude accompagnant la connaissance fait partie de sa définition même. C'est un aspect important en relation avec la prise de décision et le passage à l'action. Nous avons tenté de montrer que mesurer subtilement la connaissance partielle est nécessaire, possible et fécond.

Bibliographie

Bruttomesso D., Leclercq D., Gagnayre R., Crazzolara D., Busata E., d'Ivernois J-F., Casiglia E., Tiengo A., Baritussio A. (2003) Confidence degrees to evaluate knowledge in patients with Type 1 diabetes, Patient Education and Counseling, accepted October 2002.

Leclercq D. et Poumay M., (2003). La connaissance partielle chez l'apprenant : pourquoi et comment la mesurer, in Gagnayre et al. (Eds), L'évaluation de l'Education Thérapeutique du Patient, Paris : IPCEM.



Les patients et leur participation
à l'évaluation
de l'éducation thérapeutique.

«ENQUÊTE DE SATISFACTION AUPRÈS DE FAMILLES D'ENFANTS DIABÉTIQUES SUR L'ÉDUCATION REÇUE LORS DE LA DÉCOUVERTE DU DIABÈTE»

Mme Virginie DEMONCHEAUX
Puéricultrice (service de pédiatrie)

Mme Catherine DELVOY
Diététicienne (service de diététique)

Centre Hospitalier de Valenciennes

Soucieux d'améliorer la qualité de l'information et l'éducation de jeunes patients diabétiques, nous avons souhaité mettre en place, en collaboration avec l'équipe médicale et paramédicale du service de pédiatrie, mais aussi avec les familles de nos jeunes patients, un programme d'éducation thérapeutique.

Celui-ci faisant partie intégrante du projet d'établissement de l'Hôpital de Valenciennes.

En effet, le nombre croissant de découvertes de diabète de type 1 nous a interpellés. Il fallait remettre en cause notre façon d'éduquer, changer nos attitudes professionnelles, utiliser un langage commun à l'ensemble de l'équipe.

L'idée nous est venue de réaliser une enquête de satisfaction auprès des familles d'enfants diabétiques, suivi dans notre service. Nous espérions ainsi évaluer comment était perçue l'hospitalisation lors de la découverte de la maladie, le suivi en consultation ; quels en étaient les points forts, mais surtout les points faibles sur lesquels il faudrait retravailler, et quelles étaient les attentes des patients et de leur entourage.

65 familles furent donc sollicitées pour remplir ce questionnaire de façon anonyme ; 30 réponses nous sont parvenues. L'analyse des résultats permit à notre groupe de travail de se mettre en marche, en améliorant la prise en charge de l'éducation thérapeutique de l'enfant, grâce à la réalisation d'outils d'enseignements communs. Ainsi, il est plus facile d'évaluer la progression de l'enfant et de sa famille. Il faut pouvoir s'adapter à chacun, et prendre le temps nécessaire afin de faire passer le message, qui conduira notre jeune patient vers l'autonomie.

La communication présentée est extraite d'un mémoire IPCEM dont le texte intégral est consultable sur le site internet de l'IPCCEM (www.ipcem.org).

«**COMPRENDRE ET VIVRE AVEC SON ASTHME : PLACE DE L'ÉDUCATION DANS LES SOINS**». **CONCEPTION D'UN DOCUMENT À L'USAGE DES PERSONNES ASTHMATIQUES.**

Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT
Chef de projet
Service des recommandations et références professionnelles
ANAES

Introduction

La transmission aux personnes malades d'une information claire, adaptée et fiable a des avantages. Elle est, selon l'opinion de certains, indispensable pour une prise en main de sa propre santé, elle est même efficace en cas de maladie chronique pour la gestion de la maladie et des soins au quotidien.

A l'information orale transmise par les professionnels de santé s'ajoute celle véhiculée par les médias ou par l'Internet.

De nombreux documents d'information destinés aux patients sont produits chaque année. Ces documents imprimés qu'il s'agisse de fiches, brochures, dépliants ou de documents audiovisuels (cassettes audio, vidéo, CD Rom) sont conçus par des sociétés savantes, des agences ou organismes gouvernementaux, des administrations, des laboratoires pharmaceutiques, des industriels, des associations de patients ou des professionnels de santé.

Ces documents ont chacun leurs buts : ils sont destinés soit à sensibiliser, à motiver, soit à obtenir un consentement, à guider une décision concernant des choix diagnostiques ou thérapeutiques, ils servent d'aide-mémoire, de mode d'emploi ou à donner une information détaillée.

L'intérêt de ces documents écrits repose sur la fiabilité de leur contenu, la qualité de leur conception et de leur présentation et sur leur acceptation par les personnes concernées.

L'Agence nationale d'accréditation et d'éva-

luation en santé (Anaes) a cherché à appliquer ces principes à l'élaboration d'un document à l'usage des personnes asthmatiques à la demande conjointe des Caisses d'assurance maladie et de la Direction générale de la santé.

Ce document destiné aux patients devait : «être directement lisible et assimilable par les patients en formulant les conseils essentiels à la qualité de vie, à l'observance par les patients des mesures thérapeutiques que le médecin leur a conseillées».

La finalité énoncée était une plus grande responsabilisation des patients via cette information.

Mais, s'agissant de l'éducation thérapeutique, vocabulaire et démarche n'étant pas encore très familiers, des recommandations professionnelles ont d'abord été élaborées et diffusées en 2001 (1). Ces recommandations ont été adaptées dans un second temps sous une forme accessible aux personnes asthmatiques.

Dans ce propos, nous aborderons les étapes suivies pour l'élaboration du document à l'usage des personnes asthmatiques. Le document sera présenté dans ses grandes lignes et des points de méthodologie seront discutés. Actuellement, le document n'est pas finalisé en particulier les phases de maquette et de test du document dans sa forme finale.

Que sait-on de l'utilité de l'information écrite?

Une des premières questions que nous nous sommes posées est celle de l'utilité de l'information écrite et de sa place dans l'éducation thérapeutique. En particulier pour l'asthme, il a été démontré dans deux revues de la littérature de la Cochrane Collaboration, que l'information seule délivrée via des supports (écrit, audio, vidéo ou informatique) remis aux patients asthmatiques a peu d'effets sur la fréquence des hospitalisations, le recours au service d'urgence, les consultations non programmées chez un médecin (2). Alors qu'un programme d'éducation thérapeutique structuré qui comporte une information associée à un plan de traitement écrit, à l'appréciation des symptômes et/ou à la mesure du débit expiratoire de pointe par le patient, un suivi régulier par un médecin avec des consultations programmées est efficace (3).

Un document écrit pouvait donc être l'occasion de relancer le dialogue sur l'adhésion du patient à son traitement, de parler des difficultés rencontrées afin d'adapter la thérapeutique ou de contribuer à motiver le patient si besoin.

Que pensent les personnes concernées des documents écrits ?

Dans la littérature, la nature des informations se trouvant dans les brochures, leur fiabilité par rapport aux recommandations existantes et la qualité des documents écrits remis au patient ont été étudiées pour dix maladies chroniques ou symptômes courants comme les douleurs lombaires, la dépression, la cataracte, l'otite moyenne, l'hypercholestérolémie, etc.... (128 documents imprimés) et pour

l'asthme (168 documents) (4-5).

Ces thèmes avaient été choisis par les auteurs parce qu'il existait des recommandations pour la pratique clinique auxquelles on pouvait comparer le contenu des brochures.

Les résultats ont montré que la présentation et le contenu des documents d'information écrits sont donnés sous une forme qui n'est pas toujours acceptable pour le patient : le ton utilisé est souvent paternaliste, voire infantilisant. On relève dans les brochures un manque d'informations scientifiques (description de la maladie, et des symptômes habituels, prévalence, causes et conséquences), les auto-soins et la prévention sont insuffisamment décrits pour être utiles au quotidien.

En particulier pour l'asthme, 20 % des brochures comportaient des informations inexactes, obsolètes ou non remises à jour en comparaison avec les recommandations en vigueur. Une étude de la lisibilité a complété l'analyse en montrant que 97 % des documents auraient nécessité une révision. Il faut souligner qu'une grande partie de ces documents ont été rédigés sans le concours des patients, et le plus souvent par des experts d'une seule discipline. Les patients intervenaient à la phase finale de relecture.

Dans ces deux études, le point de vue des professionnels et des patients était différent : les professionnels pénalisaient les documents qui contenaient des informations obsolètes que le patient ne détecte pas en général. Les patients étaient plus attentifs, plus sensibles aux qualités de présentation des documents.

Ces études ont eu l'avantage de dégager des pistes d'amélioration qui ont influencé les étapes et la stratégie de développement du document à l'usage des personnes asthmatiques (tableau 1).

Tableau 1 Éléments-clés pour l'élaboration de documents écrits à l'usage des patients.

- L'implication des patients à toutes les étapes de la conception d'un document qui leur est destiné ;
- L'implication d'experts de plusieurs disciplines : médecins, spécialistes, infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens, etc..., en fonction du thème ;
- L'utilisation qui sera faite du document doit être prévue dès sa conception en fonction de son objectif (sensibilisation, aide-mémoire, participation), autrement dit le patient l'utilisera-t-il seul, servira-t-il de rappel après les séances d'éducation, servira-t-il à dialoguer avec les professionnels ? ;
- La promotion du document auprès des personnes concernées : recherche des moyens de faire connaître la disponibilité du document en recourant si nécessaire à des partenariats (Caisses d'Assurance Maladie, mutuelles, Inpes, associations de patients);
- La conception du document est plus facile si on dispose de recommandations pour la pratique ou au moins des revues de synthèse de la littérature ;
- S'appuyer sur les questions que les patients se posent à un moment ou à un autre de l'évolution de leur maladie est essentiel ;
- Se donner les moyens de tester la lisibilité et la compréhension du document.

Quelles ont été les étapes de développement du document à l'usage des personnes asthmatiques ?

Dans un premier temps, le groupe de travail a défini précisément les objectifs du document écrit et le public auquel il est susceptible de s'adresser. Pour le groupe de travail, il ne s'agissait pas d'un document d'information sur l'asthme, sa physiopathologie, les différentes options possibles pour les traitements, la prise des médicaments, etc... Il s'agissait également de ne pas refaire ce qui existait déjà.

Il s'agissait plutôt de montrer l'utilité de l'éducation thérapeutique, de présenter les étapes constitutives de la démarche éducative, de préciser ce que la personne asthmatique peut attendre des professionnels de santé pour l'aider à s'impliquer dans la gestion de sa maladie.

En outre, ce document permet au médecin de proposer au patient l'éducation thérapeutique et au patient de la demander.

Les recommandations pour la pratique clinique, publiées en 2001, avaient pour cible les patients asthmatiques adultes et adolescents. Le choix pour ce document patient se porte sur l'adulte parce qu'il est le plus concerné actuellement (en termes de fréquence de la maladie). La poursuite d'un travail similaire ayant pour cible spécifique l'adolescent asthmatique n'est pas exclue.

Le groupe de travail était volontairement restreint à 10 personnes pour faciliter les échanges. Il était composé de professionnels médecins et non médecins, qui intègrent dans leurs pratiques des activités d'éducation thérapeutique, et de personnes asthmatiques qui ont une expérience directe de la gestion de la maladie au quotidien ainsi que des représentants de ces personnes au sein d'associations de patients.

L'expertise de spécialistes de la communication et en sciences de l'éducation nous ont paru nécessaires à ajouter aux compétences du groupe de travail.

La composition du groupe de travail a permis d'impliquer les patients à toutes les étapes de la démarche : avis sur les étapes du projet, accord sur les objectifs du document, sélection des messages clefs, avis sur le texte et la mise en forme, réflexion sur les modalités de diffusion.

Comment a été défini le contenu du document à l'usage des patients ?

Il est déterminé par plusieurs éléments : les étapes de la démarche éducative proposée dans les recommandations pour la pratique clinique (1), et les attentes et besoins des patients.

Le contenu du document repose sur plusieurs éléments :

- Ce que les patients peuvent attendre de l'éducation thérapeutique en terme d'utilité : les bénéfices sur la santé en général, mais aussi des bénéfices concrets comme : pouvoir parler de la maladie, de la façon dont elle est vécue et de la manière dont la personne se soigne, résoudre des problèmes pratiques liés à l'asthme ; manipuler du matériel de mesure du souffle et d'inhalation des traitements.
- Ce qui est attendu des professionnels de santé : mettre en œuvre les étapes de la démarche éducative ; la lecture commentée des recommandations a permis de cibler le niveau d'information essentiel en excluant le détail.
- Ce que veulent savoir les patients : aucune enquête spécifique n'a été réalisée, nous nous sommes appuyés sur l'expérience des patients et des professionnels du groupe de travail. Nous avons également utilisé les travaux de Angela Coulter (4) qui ont identifié les principales questions que se posent les patients à un moment ou à un autre de l'évolution de leur maladie. Ces questions ont été adaptées à la maladie asthmatique et reprises dans le texte.

Quelques exemples sont présentés dans le tableau 2.

Les préoccupations les plus fréquentes pour les patients ont été listées et se trouvent à la fin du document. Il s'agit de thèmes très variés qui permettent au patient de préparer la consultation ou la séance d'éducation en construisant son propre questionnement.

D'autres informations ont leur importance et doivent apparaître dans le document : les auteurs, la date de la publication et de réactualisation si cette dernière peut être déterminée, un glossaire si nécessaire, des références bibliographiques .

Tableau 2 Principales questions que se posent les patients à un moment de l'évolution de leur maladie d'après Coulter (4)

- Que m'est-il arrivé et comment peut-on expliquer mes symptômes ?
- Mon cas est-il unique ? En quoi mon expérience personnelle est-elle comparable à celle des autres ?
- Quelles sont les choses que je peux faire moi-même pour soigner mon asthme ?
- Est-il indispensable de suivre un traitement pour ce problème de santé ?
- Quelles sont les différentes options thérapeutiques ?
- Quels bénéfices attendre du plan de traitement ? du contrôle de mon environnement ? de la pratique de l'exercice physique ?
- Le traitement soulagera-t-il mes symptômes ?
- Le traitement aura-t-il des effets sur ma vie quotidienne ? mes relations sociales ? mes projets ?
- Quelles sont les informations qui doivent être connues de ceux qui prennent soin de moi et de ceux avec qui j'ai des activités professionnelles ou autres ?
- Que puis-je faire pour faciliter la gestion de ma maladie ?
- Comment puis-je éviter les rechutes ou éviter les symptômes ?
- Où puis-je trouver plus d'informations sur la gestion de ma maladie ?

Le groupe de travail a travaillé à partir d'une version préparatoire présentant les principaux messages sous une forme rédactionnelle déjà élaborée. Les parties du document sont présentées dans le tableau 3.

Tableau 3 Plan du document "Comprendre et vivre avec son asthme : place de l'éducation dans les soins".

- Qu'est-ce que l'asthme ?
- Comment gérer l'asthme ?
- Qu'est-ce que l'éducation ?
- Quel est l'intérêt de l'éducation ?
- Comment bénéficier de l'éducation ?
- Comment l'éducation peut-elle s'organiser ?
- Pour en savoir plus
- Je prépare une séance d'éducation avec le médecin ou un autre professionnel de santé.

La partie la plus développée est celle qui s'intitule :

Comment l'éducation peut-elle s'organiser ?

Elle comporte quatre points :

1. le diagnostic éducatif avec l'adaptation de l'éducation thérapeutique à chaque personne asthmatique ;
2. le partenariat : se mettre d'accord avec le patient sur les compétences les plus utiles à acquérir ;
3. les séances éducatives : proposer au patient des activités éducatives construites dans le temps de manière programmée ;
4. une synthèse : évaluer les réussites, les difficultés de mise en œuvre par le patient dans sa vie quotidienne.

Comment s'assurer de la qualité technique du document ?

La qualité technique d'un document consiste à respecter certaines règles qui facilitent la lecture d'un texte. Cette étape d'élaboration est importante car moins les efforts cognitifs réclamés par la lecture sont importants à fournir meilleure est en général la perception par le lecteur des informations et de leur qualité.

On distingue plusieurs éléments pour rendre les textes plus faciles à comprendre (6) :

- la présentation: par exemple, la voie active doit être préférée à la voie passive, le choix des termes, la police de caractère, la taille du caractère, la disposition visuelle (texte vertical, longueur des lignes de lecture, couleur du fond, la qualité du papier, mat de préférence à brillant ;
- l'organisation : clarté et cohérence du plan, enchaînement des idées, hiérarchie des informations ;
- la lisibilité : estimée à partir de la longueur et de la complexité des phrases ;
- les préférences du public cible.

Les patients préfèrent par exemple un ton positif, encourageant, optimiste, constructif à un ton négatif, alarmiste, trop centré sur ce qui va mal. Les patients apprécient un style qui implique en parlant directement à la personne avec l'utilisation du «vous», un langage simple, des phrases courtes, une explication des termes médicaux, des illustrations, une édition de qualité.

En pratique, voici ce qu'il faut éviter :

- le jargon médical sauf exception qui nécessite un glossaire ou une explication ;
- l'utilisation d'acronymes et d'abréviations qui sortent du langage commun ;
- la dépersonnalisation : parler des patients en général, en revanche le ton sera impersonnel lorsqu'il s'agit de donner des chiffres de mortalité.

Tous les éléments que nous venons de voir permettent d'évaluer la difficulté d'un texte. On les utilise parce que cela permet de repérer les difficultés les plus grossières et de les contourner. Mais, elles ne permettent pas à elles seules d'évaluer la compréhension d'un texte. Pour notre part, nous avons utilisé une des formules de lisibilité qui permettent de déterminer la compréhension théorique d'un texte. Ces formules ont été sélectionnées parce que ce sont des tests validés disponibles et qu'ils sont facilement utilisables à partir du logiciel Word.

Le test de lisibilité de Flesch prend en compte le nombre moyen de mots par phrase et le nombre moyen de syllabes par 100 mots

consécutifs dans un texte et évalue le document selon un barème de 0 à 100. Le document est d'autant plus facile à comprendre que l'indice est élevé. Pour la plupart des documents ordinaires, une moyenne d'environ 60 à 70 est conseillée.

En ce qui concerne le document : «Comprendre et vivre avec votre asthme : place de l'éducation dans les soins», la moyenne est de 84 : ce qui correspond à une bonne lecture du texte.

Le niveau de qualité Flesch-Kincaid évalue le document par rapport au niveau d'études et donne des indications stylistiques. Pour le document qui nous intéresse, les résultats montrent qu'il peut être compris par une personne ayant le niveau Brevet des collèges en France.

Les indications stylistiques sont les suivantes : «texte aisément compréhensible, vocabulaire fouillé et recherché, complexité sémantique moyenne, emploi de noms propres assez réduit. Le style est enlevé, les phrases courtes. Les phrases ont une structuration grammaticale simplifiée. Le texte offre un niveau d'abstraction très élevé, le langage utilisé est efficace mais peu descriptif».

La leçon à tirer de cette analyse stylistique est que la concrétisation au moyen de vocabulaire plus descriptif, d'exemples, d'illustrations est essentielle pour l'acceptation du document.

Le premier facteur d'efficacité d'un texte peut donc être mesuré par sa lisibilité. Si l'on admet que la lisibilité est l'aptitude d'un texte à être lu rapidement, compris aisément et mémorisé, les seuls tests décrits semblent insuffisants. En effet, la compréhension d'un texte est influencée par de nombreux autres éléments comme l'organisation des informations, mais également par les caractéristiques des utilisateurs comme leur âge, leur motivation, leur maturité.

Par ailleurs, la capacité d'un texte à être organisé permet de guider la compréhension du lecteur : les critères d'organisation sont la clarté et la cohérence du plan, le lien et l'enchaînement des idées, la hiérarchie des informations, la manière de se représenter concrètement les idées par des illustrations. La mise en page peut contribuer à faciliter la compréhension par l'utilisation de : paragraphes distincts, de séparation avec des lignes. Dans notre cas par exemple il s'agissait de créer un lien explicite entre les compétences à développer et les activités éducatives (système de flèches entre deux pages).

La prochaine étape vise à mettre en forme le texte sous la forme d'une maquette qui va pouvoir être testée auprès des utilisateurs potentiels.

Le test du document consiste à demander individuellement à un échantillon de patients au cours d'un entretien de retrouver une information rapidement et facilement après lecture du document et de la reformuler dans ses propres

mots. Un questionnaire standardisé est élaboré à partir des messages-clés du document. Le processus est réitéré jusqu'à ce que 80 % des personnes utilisent le document avec succès.

Conclusion

Pour l'asthme, on sait que l'éducation thérapeutique est possible et qu'elle apporte des résultats positifs. Diverses stratégies ont été utilisées pour aider les patients à mieux vivre avec leur maladie, le traitement, les soins et la prévention. Parmi elles, les documents écrits ont toute leur place.

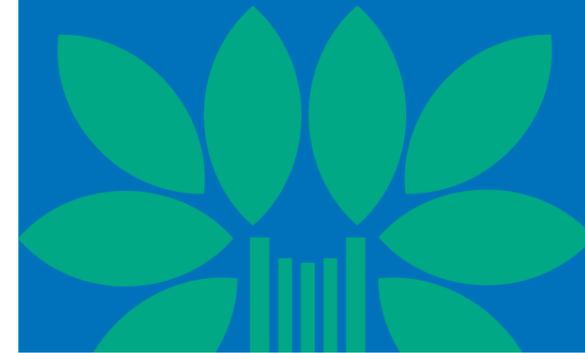
Choisir de produire un document écrit pour les personnes asthmatiques afin d'accompagner la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique semble être une démarche naturelle et simple. En réalité, cette démarche est bien plus compliquée qu'il n'y paraît si on espère donner la capacité aux personnes asthmatiques de mieux comprendre et de s'impliquer finalement dans la gestion de leur maladie.

Retenir l'attention des personnes malades, savoir communiquer avec elles est tout un art surtout lorsque s'agissant de l'éducation thérapeutique, vocabulaire et démarche ne sont pas encore très intégrés dans la pratique. Recettes ou secrets de fabrication existent. Certaines règles qui ont fait leurs preuves peuvent faciliter la lecture et la compréhension des textes. Mais cet «habillage » ne doit pas faire oublier les attentes des personnes concernées et le but poursuivi. Un document écrit n'est pas innocent. Il devrait s'appuyer sur des données scientifiques, sur ce qui semble être la meilleure prise en charge des personnes malades. Mais il est aussi le fruit de nos représentations de la santé, de la maladie, de l'autre. Ainsi, « planter le décor » consiste pour certains à insister sur la gravité de la maladie, de façon à expliquer en quoi l'éducation thérapeutique est indispensable. Pour d'autres, il est plus important de dire à quoi l'éducation thérapeutique peut servir et quels bénéfices elle peut apporter.

Interpeller chaque professionnel de santé, faciliter sa communication avec les patients, aider au développement des aptitudes de la personne malade, favoriser son action avec les autres professionnels : évidemment, c'est ambitieux pour un document écrit, mais pourquoi pas ?

Bibliographie

- (1) Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Education thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent. Paris, ANAES, Juin 2001.
- (2) Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, Hensley MJ, Abramson M, Bauman A, Walters EH. Limited (information only) patient education programs for adults with asthma (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, Issue 3; 2000. Oxford: Update Software.
- (3) Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Bauman A, Hensley MJ, Walters EH. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, Issue 2 ; 2001. Oxford: Update Software.
- (4) Coulter A. Evidence based patient information. *BMJ* 1998; 317:225-6.
- (5) Smith H, Gooding S, Brown R, Frew A. Evaluation of readability and accuracy of information leaflets in general practice for patients with asthma. *BMJ* 1998; 317: 264-5.
- (6) National Health and Medical Research Council (NHMRC). How to present the evidence for consumers preparation of consumer publications. Novembre 1999.



L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient en pratique quotidienne.

«OUTILS D'ÉVALUATION DES SÉANCES D'ÉDUCATION AU SEIN DU PÔLE DE PRÉVENTION VASCULAIRE ET D'ÉDUCATION DU PATIENT DE SAINT QUENTIN»

8

Mme Cindy ALLART
Diététicienne. Centre Hospitalier de Saint Quentin

Mme Christine SUDRY LE DU
Infirmière. Centre Hospitalier de Quimper

46

47

De 1998 à 2002, ce sont 8 Pôles de prévention Vasculaire et d'Education qui ont vu le jour en Picardie. Expérience pilote, fleuron du PRS (Programme Régional de Santé) de lutte contre les maladies cardio-vasculaires. Ces pôles sont installés dans chaque secteur sanitaire. Le pôle de Saint Quentin a ouvert ses portes en Avril 2001.

Le premier contact du patient avec le pôle de prévention s'effectue lors de la consultation d'évaluation en binôme médecin/infirmier. Cette consultation permet de commencer le diagnostic éducatif et éventuellement de fixer les premiers objectifs pédagogiques avec le patient.

En fonction de ces objectifs, le patient peut être orienté soit vers les ateliers de groupe : diabète de type 2, sensibilisation aux facteurs de risque, diététique, table ronde de tabacologie soit vers les consultations individuelles.

Comment savoir si nos ateliers sont utiles pour les patients ? Comment améliorer le programme ?

Nous nous sommes tous posés la question au moins une fois. Il faut donc évaluer ! Pour mettre en place un système d'évaluation, il faut définir avec précision ce que l'on cherche à mesurer. Afin d'évaluer nos ateliers (pour pouvoir les faire évoluer), nous avons mis en place plusieurs systèmes d'évaluation.

Grâce à l'évaluation, les ateliers sont en perpétuel remaniement.

«Evaluer c'est accepter de se poser de bonnes questions, accepter de remettre en cause sa pratique. Evaluer, c'est accepter de partager les informations comme les doutes, accepter le regard de l'autre.

En un mot, évaluer c'est accepter d'évoluer.»

(Petit guide de l'évaluation en Promotion de la santé. Mutualité française. Février 2000).

La communication présentée est extraite d'un mémoire IPCEM dont le texte intégral est consultable sur le site internet de l'IPCCEM (www.ipcem.org)

MESURER LE RISQUE DE RUPTURE D'OBSERVANCE DES PATIENTS VIH : UNE DÉMARCHE COMPLEXE, UN OUTIL SIMPLE D'UTILISATION.

Dr. Nathalie SOHIER
Responsable Affaires Scientifiques
VIH/Anesthésie réanimation
Laboratoires GSK

Dr. Jean-Jacques PARIENTI
Méthodologiste à l'Unité de Recherche Clinique
CHU de CAEN

Depuis 1996 avec l'avènement des trithérapies hautement actives, l'infection par le VIH est devenue une maladie chronique dont le pronostic vital s'est considérablement amélioré. La généralisation des traitements antirétroviraux pour les patients des pays développés a vu naître en parallèle la problématique de l'observance de ces thérapies. En effet, une observance maximale (> 95%) est nécessaire pour assurer une suppression virale optimale ainsi que la restauration des défenses immunitaires. Toute baisse d'observance expose le patient au risque d'échappement virologique avec des conséquences péjoratives sur les défenses immunitaires. De plus, il est possible que l'émergence de souches virales résistantes aux traitements soit liée à une observance sub-optimale. Ce dernier point est d'une importance capitale dans le VIH car il a des répercussions à la fois sur le plan individuel mais également sur le plan collectif. Les traitements antirétroviraux sont actuellement un peu moins complexes qu'ils ne l'étaient il y a quelques années car le nombre de prises par jour et le nombre de pilules va en diminuant. Néanmoins, les patients doivent en général prendre au moins trois molécules différentes par jour; chacune associée à des effets indésirables et des contraintes spécifiques de prise (à jeun, le soir au coucher etc.) .

L'évaluation de l'observance a depuis longtemps été considérée comme difficile et compliqué, en particulier dans les maladies chroniques. Plusieurs facteurs autres que ceux liés au médicament lui-même peuvent influencer le niveau d'observance. Il existe de nombreuses techniques visant à évaluer l'observance au traitement : les questionnaires, le comptage des comprimés, les dosages plasmatiques, les piluliers électroniques. Chacune de ces méthodes présente des avantages et des inconvénients mais aucune ne peut prétendre être l'exact reflet de la réalité.

A partir des données issues de la littérature d'autres maladies chroniques que le VIH comme l'HTA ou l'asthme, nous proposons un outil d'évaluation de l'observance et de ses déterminants. Cet outil vise à identifier des facteurs de risque de rupture d'observance pour un patient donné dans le cadre d'une consultation de routine. Il s'utilise dans le cadre d'un entretien en face-à-face et permet d'aborder les difficultés éventuelles de prise des traitements, la connaissance du traitement, les effets indésirables rencontrés, les facteurs psycho-sociaux associés. L'observance à court terme et également l'observance à long terme sont prises en compte grâce à une approche plus qualitative que quantitative. Le « kit observance » est actuellement en test dans 15 services hospitaliers dans lesquels un programme d'éducation thérapeutique des patients VIH a été mis en place : le programme Temps Clair.

«Kit d'Observance»

MODE D'EMPLOI

Le but de ce kit est de mesurer l'observance thérapeutique d'un patient sous Antirétroviraux (ARV).

Le principe consiste à combiner 3 scores :

1 - Un score d'observance depuis le début de la prise des ARV, ce qui correspond à l'observance à long terme (SOLT).

Il est obtenu en additionnant :

- le score de Morisky
- + le score d'interruption du traitement.

2 - Un score d'observance dans les 3 derniers mois, ce qui correspond à l'observance à moyen terme (SOMT).

Il est obtenu en additionnant :

- le score de Morisky
- + le score de « saut de prise »
- + le score de l'Echelle Visuelle Analogique (EVA).

3 - Un score mesurant les facteurs de risque de « non-observance ».

Il est obtenu en additionnant :

- le score du Pills Identification Test (PIT)
- + le score de test de mise en situation
- + le score des Facteurs de risque (FDR) validés par la recherche sur l'observance thérapeutique.

Cette combinaison des scores, qui tiennent compte du comportement du patient vis-à-vis des ARV depuis le début du traitement et dans le trimestre précédent l'entretien avec le soignant, permet d'apprécier un risque prédictif de rupture ou non d'observance thérapeutique.

UTILISATION ET EXEMPLES

Ce kit est utilisé lors d'un entretien avec le patient, mené par un soignant autre que le soignant prescripteur du traitement ARV.

Dans le cadre d'un suivi régulier, cette mesure peut être effectuée 2 à 3 fois par an. Le score d'observance, quant à lui, est calculé seulement lors du premier entretien.

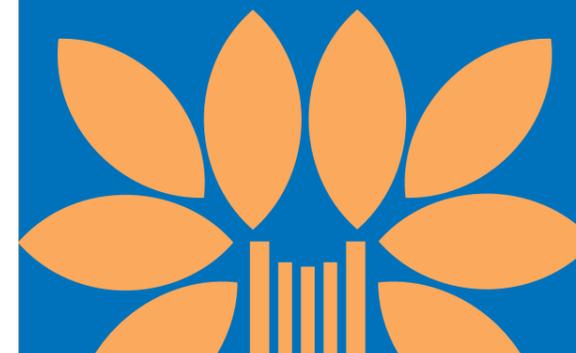
Si le patient vient de débiter un traitement ARV (patient naïf), il est conseillé d'utiliser le kit au bout de 3 mois et de considérer que le score de l'Observance Long Terme (SOLT) = le score de l'Observance Moyen Terme (SOMT).

Lors du premier entretien, certaines questions permettent d'établir en même temps les scores d'observance long et moyen terme.

C'est pourquoi il existe un cahier « Premier Entretien » permettant d'évaluer les deux premiers scores simultanément. Pour les entretiens ultérieurs, on utilisera le cahier de suivi qui ne comporte pas le score à long terme.

Bibliographie

Goujard C, Bernard N, Sohier N, Peyramond D, lançon F, Chwalow J, Arnould B, Delfraissy JF. Impact of patient education program on adherence to HIV medication, Journal of acquired immune deficiency syndromes 2003, 34:191-4.



Mémoires IPCEM primés
pour l'année 2003.

MÉMOIRES IPCEM PRIMÉS POUR L'ANNÉE 2003

Mme Cindy ALLART et Mme Christine SUDRY-LE DÛ

Sujet : « Réflexions sur l'évaluation de l'éducation au sein du pôle de prévention vasculaire et d'éducation de Saint Quentin »

Dr François AMSALLEM et Dr Patrick ARIOLE

Sujet : « Stratégie d'implantation d'une activité d'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique et développement par un outil de communication »

Mme Virginie DEMONCHEAUX et Mme Catherine DELVOY

Sujet : « Mise en place d'un programme d'éducation »

Mme Christine FOUQUET et Mme Pascale POLATO

Sujet : « Connaître l'impact du programme d'éducation de l'asthmatique par l'évaluation »

Mme Jocelyne VEDOVATO

Sujet : « Prise en charge éducative à la clinique des anticoagulants »

La version intégrale des mémoires primés est consultable sur le site internet de l'IPCem (www.ipcem.org)



Tél	01 49 06 56 24
Fax	01 49 06 84 75
e-mail	info@ipcem.org
Internet	www.ipcem.org
Courrier	13, rue Jean-Jaurès 92807 Puteaux Cedex