

CÉCILE FOURNIER

Médecin de santé publique, chargée d'expertise en promotion de la santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), France

JULIE PÉLICAND

Médecin chercheur, Unité MD-ESP-RESO, Université catholique de Louvain, Belgique

ANNE LE RHUN

Interne en santé publique, PIMESP, Centre hospitalier universitaire de Nantes, France

Évaluer la qualité d'un programme d'éducation du patient : réflexion à partir d'une recherche sur les pratiques éducatives autour du diabète de type 2

L'INPES autorise l'utilisation et la reproduction des données de cet ouvrage sous réserve de la mention des sources.

Pour nous citer : Fournier C., Pélicand J., Le Rhun A. Évaluer la qualité d'un programme d'éducation du patient : réflexion à partir d'une recherche sur les pratiques éducatives autour du diabète de type 2. Saint-Denis : INPES, coll. Évaluations en prévention et en éducation pour la santé, 2007 : 18 p.

Direction de la collection Thanh Le Luong
Direction éditoriale Philippe Guilbert | Édition Marie-Frédérique Cormand
Correction Carmen Fernandez | Réalisation Philippe Ferrero | Septembre 2009



Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis cedex – France
<http://www.inpes.sante.fr>

Synthèse

En 2000-2002, une recherche qualitative a été initiée par le Comité français d'éducation pour la santé (CFES) et poursuivie par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) auprès de sept structures ayant mis en place dix programmes d'éducation à destination de patients diabétiques de type 2. Cette recherche avait une première visée descriptive et compréhensive : il s'agissait de décrire des activités d'éducation collective, d'identifier les modèles conceptuels sous-jacents et de les comparer entre eux. Cette recherche avait également une visée évaluative, portant sur la qualité des programmes développés.

Notre article¹ est centré sur la partie évaluative de cette recherche, fondée notamment sur les recommandations émises par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1998 en vue de favoriser le développement de l'éducation du patient. Après avoir présenté la démarche d'évaluation, ses objectifs, ses indicateurs et le type de résultats obtenus, nous discutons ses apports et ses limites. Nous montrons en particulier qu'une évaluation de la qualité des programmes éducatifs ne peut se faire sans interroger d'une part les objectifs des interventions et les valeurs portées par les professionnels, et d'autre part le contexte dans lequel se déroulent les activités édu-

catives. Enfin, nous proposons des pistes pour développer et améliorer l'évaluation de la qualité de l'éducation du patient, celle-ci constituant un élément clé pour permettre l'amélioration des pratiques, leur reconnaissance professionnelle et leur valorisation financière.

1. Le rapport complet et une synthèse de l'enquête sont disponibles sur le site de l'INPES, à partir de l'adresse suivante : <http://www.inpes.sante.fr/educationpatient/etudediab2.htm>

Évaluer la qualité d'un programme d'éducation du patient : réflexion à partir d'une recherche sur les pratiques éducatives autour du diabète de type 2

CÉCILE FOURNIER

Médecin de santé publique, chargée d'expertise en promotion de la santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), France

cecile.fournier@inpes.sante.fr

JULIE PÉLICAND

Médecin chercheur, Unité MD-ESP-RESO, Université catholique de Louvain, Belgique

ANNE LE RHUN

Interne en santé publique, PIMESP, Centre hospitalier universitaire de Nantes, France

INTRODUCTION

CONTEXTE ET CADRE GÉNÉRAL DE L'ENQUÊTE

Dans un contexte de développement important d'activités d'éducation du patient¹ [2-4] dont le contenu est cependant rarement décrit dans la littérature [5, 6], nous avons mené en 2000-2002 une recherche qualitative sur les pratiques éducatives en diabétologie [7]. Elle reposait sur un protocole conçu spécifiquement et prétesté [8], mobilisant une double approche, à la fois compréhensive et d'évaluation normative [9]. Cette recherche poursuivait quatre objectifs : premièrement, décrire de manière détaillée les pratiques d'éducation du patient diabétique

1. L'éducation du patient, aussi appelée éducation thérapeutique du patient, est définie par l'OMS comme « un processus par étapes, intégré aux soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible, et maintenir ou améliorer la qualité de sa vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquiescer et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec la maladie » [1].

de type 2 dans diverses expériences innovantes en France, en les situant dans leur contexte (dimension méthodologique et contextuelle) ; deuxièmement, faire émerger les modèles (explicites et implicites) sur lesquels se fondaient les pratiques d'éducation du patient mises en œuvre dans chaque lieu (dimension conceptuelle) (voir « Annexe 1. Grille d'analyse simplifiée des programmes d'éducation du patient », page 16) ; troisièmement, comparer les pratiques et les modèles propres à chaque programme ; enfin, évaluer la qualité des programmes éducatifs.

Nous nous attachons ici à questionner ce dernier volet de notre enquête, en menant une réflexion critique sur les objectifs de cette évaluation, sur la méthode et les outils choisis, sur les résultats obtenus. Par cette discussion, nous espérons contribuer à améliorer l'évaluation de la qualité des pratiques éducatives, dans un contexte où la reconnaissance des pratiques et leur valorisation passeront nécessairement par la définition de démarches d'évaluation et d'indicateurs de qualité partagés par les professionnels, les patients et les financeurs.

ÉVALUATION DE PROCESSUS, ÉVALUATION DE LA QUALITÉ...

La question de la qualité se trouve en effet au cœur de l'évaluation de processus, jugée aujourd'hui indispensable en ce qu'elle permet de « comprendre » ce qui sous-tend fondamentalement l'efficacité et donc la qualité de l'éducation du patient [10, 11]. La problématique de

la qualité des pratiques éducatives se trouve également au fondement de toute stratégie de développement des activités correspondantes. En effet, elle permet d'« agir », d'une part, pour les soignants et les équipes éducatives, en les aidant à améliorer leurs programmes et

leurs pratiques professionnelles et, d'autre part, pour les décideurs et financeurs, en leur permettant de reconnaître et de valoriser les pratiques qui répondent aux critères de qualité.

Mais comment définit-on la qualité d'un programme ou de pratiques d'éducation du patient ?

Les objets de la qualité sont multiples, pouvant concerner le processus éducatif, le contexte, les intervenants, la population, les objectifs, les supports éducatifs, les résultats, etc. Les évaluations et recherches menées par le passé sur la qualité des pratiques éducatives révèlent différents types d'indicateurs de qualité :

- certains renvoient à des *valeurs*, comme les facteurs d'assurance de qualité suivants : pertinence, efficacité théorique et pratique, efficacité, globalité, continuité, intégration, accessibilité-équité, participation du patient, subsidiarité, systématisation, satisfaction, ou encore interdisciplinarité [12] ;

- d'autres renvoient à des *compétences des professionnels*, telles que savoir « adapter leurs comportements professionnels aux patients et à leur affection (chronique/aiguë) », « articuler leurs rôles et actions avec ceux de leurs

collègues », « communiquer de manière empathique », « 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, 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) », etc. [1, 13, 14] ;

- d'autres encore correspondent à des « activités », des « tâches », ou des « composantes » de la démarche éducative, comme la réalisation d'un diagnostic éducatif, l'utilisation d'un dossier médical, l'offre d'une diversité de méthodes pédagogiques, le recours à des réunions de synthèse, etc. [13, 15].

Il n'existe aujourd'hui aucun consensus sur la supériorité d'un type donné d'indicateurs de la qualité. Ces indicateurs, multiples et extrêmement variés, correspondent chacun à une porte d'entrée spécifique pour appréhender la qualité d'un programme. Ils présentent tous des avantages et des limites, à pondérer au regard des objectifs des évaluateurs.

OBJETS ET OBJECTIFS DE L'ÉVALUATION AU SEIN DE NOTRE RECHERCHE

Dans notre enquête sur les pratiques éducatives en diabétologie [16], dix programmes éducatifs ont été sélectionnés et étudiés au sein de sept structures (trois services hospitaliers, deux réseaux et deux structures paramédicales)².

Dans le volet évaluatif de cette enquête, nous avons cherché, pour ces programmes dont nous pouvions acquérir une connaissance très précise à travers la recherche descriptive et compréhensive, à tester une démarche et des critères d'évaluation de la qualité, en vue de dégager les apports et les limites de ce type d'évaluation. Il ne s'agissait pas d'établir un palmarès de qualité parmi les programmes étudiés.

2. Critères de sélection des structures enquêtées :

1. accueillir des patients diabétiques de type 2 ;
2. appartenir à une diversité de secteurs (hospitalier, libéral, réseaux, associations de professionnels ou de patients) ;
3. accueillir des activités d'éducation « structurées » (« programmes éducatifs » ayant fait l'objet d'une réflexion et d'une négociation entre différents intervenants) ;
4. accueillir des activités d'éducation « bien implantées » (fonctionnant depuis plusieurs années) ;
5. être situé dans des régions variées en termes de contexte épidémiologique et de politique de prise en charge du diabète, en France métropolitaine et dans les DOM.

Notre démarche a été centrée sur deux types d'objets. D'une part, nous avons choisi d'appréhender la *qualité du processus* d'éducation du patient, sans chercher ici à étudier la qualité des résultats produits par ce processus. D'autre part, nous nous sommes intéressés à la *qualité du contexte* afin d'identifier des facteurs contextuels pouvant influencer la qualité du processus.

Au moment où nous avons mené cette recherche, l'OMS Europe venait de publier quatre listes de recommandations pour le développement de l'éducation du patient, établies respectivement pour les activités éducatives, pour la formation des professionnels, pour les institutions de soins et pour les responsables politiques de la santé [17].

Nous avons choisi d'étudier la qualité des programmes et du contexte en prenant ces recommandations comme des critères de qualité (détaillés dans les **tableaux II et III**), dont la particularité est de renvoyer à la fois à des *valeurs*, à des *compétences* des professionnels et à des *tâches* ou *composantes* des activités éducatives. Nous les avons complétés par un indicateur de cohérence interne des programmes [18], qui apportait une dimension complémentaire à celle du référentiel de l'OMS.

MÉTHODE

Nous avons ainsi choisi de coupler :

- une évaluation relative au point de vue des experts (qui intègre des éléments de jugement *objectifs* et *subjectifs*) au regard du référentiel de qualité de l'éducation du patient de l'OMS [17] :
 - processus du programme éducatif ;
 - contexte de chaque lieu où se sont développées les activités éducatives ;

et au regard du référentiel d'évaluation de l'Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale (Andem) [18] :

- cohérence entre les objectifs annoncés du programme et les méthodes mises en œuvre ;
- une évaluation relative au point de vue des intervenants (*évaluation subjective*) :
 - points forts et points faibles perçus.

Il s'agissait donc d'une évaluation *externe* (menée par un évaluateur extérieur à l'équipe éducative) [19] et *normative* (au regard de référentiels existants) [9], qui prenait également en compte des éléments d'évaluation *interne* à travers l'interrogation du point de vue des intervenants dans les activités éducatives.

L'évaluation de la qualité de l'éducation du patient a fait appel à la même méthodologie qualitative que celle utilisée pour l'ensemble de la recherche. Elle s'est appuyée sur des entretiens auprès de professionnels de santé impliqués dans le programme éducatif, sur l'observation de séances éducatives et sur l'analyse des supports utilisés pour présenter le programme, animer les séances éducatives et suivre le patient.

Le recueil des données ayant servi à l'évaluation de la qualité a été effectué au cours d'une à deux journées d'enquête dans chaque lieu, réalisées par le même enquêteur dans les différents sites, à l'aide d'outils élaborés spécifiquement (guide d'entretien semi-directif, questionnaires administrés et guide d'observation de séances éducatives et de réunions d'équipe). Il a porté sur :

- l'histoire des activités éducatives ;
- l'« offre d'éducation » (énumération des programmes éducatifs proposés aux patients) ;
- le contexte, l'organisation et la mise en œuvre détaillée des activités d'éducation du patient (objectifs, intervenants, méthodes, outils décrits séance par séance) dans les différents programmes éducatifs identifiés.

Dans un deuxième temps, un rapport descriptif et analytique détaillé des activités éducatives de chaque structure a été envoyé aux personnes rencontrées pour correction et validation.

L'évaluation s'est également fondée sur les résultats de l'analyse des modèles conceptuels sous-jacents aux pratiques [16]³.

Le **tableau I** récapitule les caractéristiques des différents types d'évaluation de la qualité menés en parallèle. Les **tableaux II et III** précisent les critères de qualité et les indicateurs utilisés au regard du référentiel de l'OMS [17].

3. Une grille d'analyse des pratiques, constituée parallèlement au guide d'entretien à partir de modèles issus du champ de l'éducation pour la santé et l'éducation du patient, avait pour fonction de caractériser le contexte et les pratiques étudiées (analyse descriptive) et de rendre explicites les modèles conceptuels qui sous-tendent l'activité éducative des soignants dans une institution donnée, en explorant différentes dimensions : le modèle de santé, le modèle d'éducation et le modèle d'éducation du patient [16] (voir « Annexe 1. Grille d'analyse simplifiée des programmes d'éducation du patient », page 16).

TABLEAU I

Caractéristiques de l'évaluation de la qualité des activités d'éducation du patient

Point de vue	Objet de l'évaluation	Objectifs	Méthode d'évaluation (qualitative)	Types de critères et d'indicateurs	Source de données
Des experts de l'éducation du patient	Programme	Savoir si les activités répondent aux critères de qualité existants de l'éducation du patient	Normative [1]	23 critères de qualité du processus (présentés dans le tableau II avec les indicateurs) La plupart renvoient à des aspects pratiques, c'est-à-dire à des « activités, tâches ou composantes » de l'éducation du patient (par ex. une éducation « réalisée par divers moyens éducatifs ») D'autres revêtent une dimension à la fois de « composantes » et de « valeurs » (par ex. une éducation « centrée sur le patient »)	- Entretiens* - Observation* de séances éducatives - Supports d'information, d'éducation et d'évaluation utilisés par l'équipe éducative
		Savoir si les activités répondent à l'un des critères de qualité d'une action de santé publique	Normative [18]	Cohérence interne = analyse des liens entre les différentes composantes (objectifs, moyens, ressources, intervenants, etc.) du programme : est-il possible, au moyen des activités choisies, d'atteindre les objectifs fixés ?	Entretiens* Observation*
	Contexte d'implantation du programme	Estimer si le contexte de l'institution est favorable ou non au développement d'activités d'éducation du patient	Normative [1]	18 critères de qualité du contexte (présentés dans le tableau III avec les indicateurs) (par ex. l'existence d'opportunités pour que les patients expriment leurs besoins d'information et de formation)	Entretiens* Supports
Des intervenants dans le programme	Programme	Connaître la perception qu'ont les intervenants de la qualité de leurs activités	Compréhensive (recherche évaluative)	Points forts et points faibles perçus Éléments explicatifs perçus	Entretiens*
	Contexte d'implantation du programme	Connaître la perception qu'ont les intervenants de la qualité de leurs activités	Compréhensive (recherche évaluative)	Points forts et points faibles perçus Éléments explicatifs perçus	Entretiens*

* Ce sont les mêmes entretiens et observations qui ont permis d'aborder les différentes dimensions présentées dans ce tableau (autrement dit, il n'a pas été nécessaire de mener un entretien pour chacune de ces dimensions).

TABLEAU II

Grille d'analyse de la qualité du programme d'éducation du patient

Conformité de la démarche éducative avec les critères de l'éducation thérapeutique du patient recommandés par l'OMS pour les milieux de soins (critères adaptés ^a)	Indicateurs (liste non exhaustive)	Type de réponse attendue
L'éducation du patient		
est un processus d'apprentissage :		
systémique	Jugement subjectif (approche « complète » du patient considéré dans son environnement)	Oui / Non / +/-
centré sur le patient	Jugement subjectif (objectifs du patient pris en compte)	Oui / Non / +/-
prend en considération :		
	Exploration explicite (dans le diagnostic éducatif) et abord (dans les activités éducatives) :	
les processus d'adaptation du patient	du vécu ou du processus d'adaptation/acceptation de la maladie et de ses contraintes	Oui / Non / +/-
son « lieu de maîtrise de sa santé »	du lieu de maîtrise de la santé (<i>health locus of control</i>)	Oui / Non / +/-
ses « croyances »	des croyances de santé	Oui / Non / +/-
ses « représentations »	des représentations de la maladie, du traitement...	Oui / Non / +/-
les besoins des patients	des besoins et attentes spécifiques des patients	Oui / Non / +/-
concerne :		
la vie quotidienne	de la vie quotidienne (alimentation, travail...)	Oui / Non / +/-
l'environnement psychosocial du patient	l'entourage, les conditions de vie, etc.	Oui / Non / +/-
implique autant que possible les familles, proches et amis du patient		
	Présence d'activités éducatives ouvertes à l'entourage ou destinées à l'entourage	Oui / Non / +/-
est un processus :		
permanent	Lien régulier entre le suivi du patient et les activités éducatives (courriers, appels téléphoniques, supports...)	Oui / Non / +/-
adapté à l'évolution de la maladie	Proposition d'activités éducatives différentes selon l'évolution de la maladie ou adaptables	Oui / Non / +/-
adapté au mode de vie du patient	Personnalisation des activités éducatives selon le mode de vie du patient (horaires aménagés, thèmes spécifiques)	Oui / Non / +/-
est :		
structurée	Combinaison d'interventions définie à l'avance	Oui / Non / +/-
organisée	Interventions organisées et planifiées	Oui / Non / +/-
réalisée par divers moyens éducatifs	≥ 2 moyens éducatifs (individuel + collectif, ou enseignement + apprentissages pratiques...)	Oui / Non / +/-
est :		
multiprofessionnelle	≥ 2 professionnels intervenants	Oui / Non / +/-
interdisciplinaire	≥ 2 disciplines (médecin, infirmier, diététicien, etc.)	Oui / Non / +/-
intersectorielle	≥ 2 secteurs impliqués (hôpital, libéral, association)	Oui / Non / +/-
et inclut le travail en réseau	Inscription dans un réseau formel ou informel	Oui / Non / +/-
inclut :		
une évaluation du processus d'apprentissage	Suivi d'indicateurs concernant le processus supérieur à un par an, ou simplement réunions d'équipe pour réajuster	Oui / Non / +/-
et de ses effets	Existence d'indicateurs d'évaluation des effets (sur les patients ou les professionnels) dans les dossiers par exemple	Oui / Non / +/-
est réalisée par des intervenants formés à l'éducation du patient		
	Quotient du nombre de personnes formées (à l'éducation du patient ou à une approche similaire) sur le nombre d'intervenants	Tous / aucun / %
	Conclusion = nombre total de critères / 23	- positifs - intermédiaires - négatifs

a. Suppression du critère « fait partie intégrante du traitement et de la prise en charge » ; remplacement du terme « soignant » par « intervenant ».

TABLEAU III

Grille d'analyse de la qualité du contexte des activités éducatives

Analyse du contexte des activités d'éducation du patient au regard des recommandations de l'OMS (1998) pour les institutions de soins Il est recommandé aux institutions de soins :	Critères recherchés Type de réponse attendue pour chaque point : oui (=1) non (=0) +/- (=0,5), et préciser s'il y a lieu...	Exemples d'indicateurs
A. de s'assurer que des opportunités, du temps et des lieux sont mis à la disposition des patients et de leurs familles afin de leur permettre de communiquer leurs besoins d'information et de formation	Au niveau du « service » et/ou de l'institution : 1. opportunités : 2. temps : 3. lieux :	- lien avec des associations de patients - consultations, temps réservés dans un programme, entretien téléphonique... - comité des usagers, boîte aux lettres...
B. d'assurer une valorisation et une reconnaissance professionnelle des soignants (et autres intervenants) impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient	1. reconnaissance professionnelle dans l'équipe : 2. reconnaissance professionnelle dans l'institution : 3. valorisation financière :	- part du temps de travail du personnel affectée à l'éducation, valorisation par rapport aux activités techniques - inscription de l'éducation dans le projet d'établissement - existence ou part du budget pour l'éducation
C. de garantir aux soignants (et autres intervenants) les conditions nécessaires (temps et lieux, etc.) pour exercer leur fonction d'éducation thérapeutique	1. conditions de temps vécues comme adéquates : 2. conditions de lieux vécues comme adéquates : 3. autres remarques des professionnels sur ce point (matériel disponible, etc.) :	Idem critères
D. d'établir, pour le développement de carrière des soignants, des critères de promotion et de sélection compatibles avec les approches pédagogiques centrées sur le patient	1. existence de tels critères de promotion : 2. existence de tels critères de sélection : (compter 1,5 points pour chacun)	- pratiques et recherches en éducation du patient prises en compte dans les promotions - pratiques et recherche en éducation du patient prises en compte dans les recrutements
E. de s'assurer que tous les dossiers de patients sont rassemblés pour constituer un dossier unique centré sur les problèmes de santé, et qui devra être partagé et utilisé par tous les membres de l'équipe de soins, en tenant compte des principes éthiques relatifs à l'autonomie du patient et à la confidentialité	1. dossier unique centré sur les problèmes de santé : 2. dossier partagé et utilisé par tous les membres de l'équipe : 3. utilisation du dossier respectant autonomie du patient et confidentialité :	Idem critères
F. de garantir des crédits de formation aux soignants pour faciliter l'accès à la formation	1. disponibilité de crédits de formation continue : 2. aides de l'industrie pharmaceutique : 3. crédits suffisants :	Idem critères
Conclusion. Contexte : - « très défavorable » : 0 à 25 % - « plutôt défavorable » : 25 à 50 % - « plutôt favorable » : 50 à 75 % - « très favorable » : 75 à 100 %	Nombre (et pourcentage) de critères favorables sur 18 ?	

RÉSULTATS

De février à octobre 2001, dans les sept institutions sélectionnées (correspondant à dix programmes d'éducation du patient), quarante-huit entretiens ont été menés, neuf séances ont été observées et plus de cent cinquante supports ont été recueillis.

PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DES PROGRAMMES ÉTUDIÉS ET DES MODÈLES SOUS-JACENTS

Les programmes étudiés étaient caractérisés par une diversité importante en matière d'organisation. Certains étaient des programmes de plusieurs jours consécutifs (semaines d'éducation en secteur hospitalier), d'autres étaient des cycles d'éducation ambulatoires à raison d'un jour ou d'une demi-journée d'éducation selon une périodicité variable. La durée totale du programme pouvait aller de six heures à quarante heures. L'éducation était proposée soit en lien avec des soins ou un bilan de la maladie, soit de manière indépendante. Les activités pouvaient être uniquement collectives ou bien à la fois collectives

et individuelles. Le nombre maximum de patients par groupe variait de six à quinze personnes. Il pouvait s'agir d'une éducation spécialisée dans un domaine ou bien d'une éducation diversifiée, abordant plusieurs notions. Les thèmes les plus abordés étaient l'alimentation, le suivi du traitement, le vécu de la maladie, les complications, la surveillance, la physiopathologie puis l'activité physique et les informations sociales.

L'analyse des modèles de santé sous-jacents aux activités a révélé un début d'orientation vers la promotion de la santé, essentiellement à travers une conception large et positive de la santé : les programmes ne se cantonnaient pas à « lutter contre la maladie » ou à aborder les règles hygiéno-diététiques et le traitement, mais ils intégraient de multiples dimensions, y compris celles du vécu du diabète, des loisirs, etc.

L'étude des modèles pédagogiques a montré que les programmes reposaient sur une dynamique d'apprentissage (comme lors d'ateliers de cuisine ou par la composition d'un repas équilibré en situation réelle) plus que d'enseignement (exposés, démonstrations), mais que

les patients restaient faiblement impliqués dans les programmes (peu de personnalisation possible des programmes par exemple). Les savoirs (connaissances) et savoir-faire cognitifs étaient privilégiés. Les programmes visaient le développement de certaines compétences en priorité, comme l'« auto-adaptation de son mode de vie à la maladie » et « la compréhension de la maladie et de soi-même ».

Enfin, même si en théorie tous les programmes visaient à « augmenter l'autonomie des patients », en pratique le modèle d'éducation du patient sous-jacent aux activités proposées pouvait varier entre deux modèles extrêmes, d'un côté en encourageant plutôt l'autonomie dans la gestion d'un traitement prescrit, ou au contraire plutôt une autodétermination du patient dans les choix concernant sa santé. À mi-chemin entre ces deux extrêmes, on a pu observer un modèle qui pourrait être qualifié « de responsabilité partagée » entre patients et professionnels [d'après [20]].

La position des programmes sur un continuum entre ces deux extrêmes n'apparaissait pas liée au type de structure dans lequel il était mis en place, mais davantage au parcours personnel des intervenants et aux contraintes locales.

RÉSULTATS CONCERNANT LA QUALITÉ DES PRATIQUES

Nous ne présentons pas l'ensemble des résultats de notre évaluation de la qualité, déjà disponibles par ailleurs [16], mais nous en donnons une synthèse et nous indiquons le type de résultats qui ont pu être obtenus au travers de notre démarche.

Point de vue des experts

Évaluation des programmes

Premièrement, l'enquête a révélé une adéquation forte des programmes avec les recommandations de l'OMS puisque tous les programmes remplissaient au moins partiellement 16 à 21 critères sur 23 [tableau II].

Au-delà des critères de structuration et d'organisation de l'éducation, qui étaient naturellement présents puisqu'ils faisaient partie des critères de sélection des programmes, l'évaluation a montré que les programmes étudiés partageaient certaines qualités. Par exemple, l'éducation proposée s'est révélée multiprofessionnelle, mise en œuvre par des professionnels formés, avec le plus souvent un travail en réseau. Les temps d'échange avec le patient (en collectif ou en individuel) visaient un abord large de sa situation et de son vécu de la maladie, à travers notamment la prise en compte de son processus d'adaptation, de ses croyances et de ses représentations, qui étaient explorés selon une démarche formalisée. Les activités, même si elles n'étaient pas forcément « modifiables à la carte » pour chacun des patients, permettaient une adaptation de leur contenu aux questions qu'ils soulevaient, à l'évolution de leur maladie et à leur mode de vie. Elles étaient généralement ouvertes à l'entourage des patients, elles portaient sur des situations de la vie quotidienne et étaient réalisées par divers

moyens éducatifs, leur évaluation portant le plus souvent sur les acquis de ces derniers en termes de connaissances et de compétences techniques.

Parmi les critères de qualité explorés, ceux visant à étudier le caractère « systémique » et « centré sur le patient » du processus d'apprentissage ont été plus difficiles à appréhender du fait de l'imprécision des indicateurs disponibles et en raison du jugement subjectif qu'ils impliquaient : nous avons donc préféré donner une réponse neutre à ces indicateurs, en indiquant qu'ils étaient « plus ou moins » remplis.

L'évaluation a également montré que la plupart des programmes partageaient les mêmes difficultés, telles qu'une faible prise en compte de l'environnement psychosocial des patients, une interdisciplinarité peu développée (avec le plus souvent une juxtaposition d'interventions de différents professionnels, sans réelle mise en lien individualisée pour chacun d'eux), l'absence de continuité dans le processus éducatif pour un même patient, ou encore l'absence d'évaluation du processus éducatif, les programmes privilégiant l'évaluation des connaissances acquises par les patients.

Au-delà de ces résultats, notre enquête comparative et sa mise en perspective avec des éléments organisationnels, a montré qu'un même niveau de qualité pouvait être atteint par des programmes dont l'organisation était pourtant très différente.

Deuxièmement, un manque de cohérence interne a été constaté dans certains des programmes étudiés. En effet, les objectifs affichés n'étaient parfois pas atteignables à travers la démarche éducative proposée, comme par exemple lorsque des objectifs de changement de comportement étaient visés à travers une séance d'information des patients.

Évaluation du contexte

Dans l'ensemble, en 2001, au moment du terrain de l'enquête, les structures étudiées bénéficiaient toutes d'un contexte favorable à l'éducation du patient, puisque deux tiers au moins des recommandations de l'OMS [tableau III] s'y trouvaient respectées totalement ou partiellement.

Cette évaluation normative a montré que certains critères de qualité du contexte étaient remplis dans toutes les structures étudiées, comme par exemple le « souci de permettre aux patients d'exprimer leurs besoins d'éducation et de formation », présent dans les lieux étant par définition des lieux d'accueil. Ils étaient aussi dans les structures de soins qui pouvaient, soit ménager des temps lors des consultations et des séances éducatives, soit utiliser des supports de recueil des attentes, ou encore repérer des attentes relayées par des associations de patients avec qui des liens existaient.

Cette évaluation a également révélé que certains critères étaient remplis seulement dans certains types de structures, montrant des différences liées au contexte. Par exemple, la valorisation et la reconnaissance professionnelle des soignants impliqués dans l'éducation du patient posait surtout problème à l'hôpital, soulignant le fait que ce dernier n'est pas prioritairement un lieu d'éducation, même si c'est là qu'elle s'est d'abord développée.

Le modèle biomédical [21] s'y trouvait en effet largement dominant et dans un contexte de restriction budgétaire, la direction de l'institution ne souhaitant pas toujours que soit consacré du temps à des activités non comptabilisées dans le budget hospitalier⁴. Le choix de développer ou non l'éducation du patient reposait donc sur la direction du service (chef de service et cadres de santé) et sur sa capacité à mobiliser des ressources.

Un autre exemple de différence révélée par notre évaluation concerne les critères de sélection des soignants, qui dans les structures hospitalières ne tenaient généralement pas compte de leurs compétences en matière d'éducation du patient. Mais si le rôle éducatif des soignants était plus valorisé dans les structures extra-hospitalières qui proposaient des activités d'éducation du patient et si leurs conditions de travail étaient plus satisfaisantes, il faut souligner leur précarité : ces structures fonctionnaient le plus souvent avec des financements expérimentaux de quelques années, des subventions annuelles non pérennes, ou encore des dons privés, révélant là aussi la prégnance du modèle biomédical et du soin curatif dans le système de santé.

Point de vue des professionnels

Dans le jugement rendu par les professionnels sur la qualité de leurs activités éducatives et sur la qualité du contexte dans lequel ils les développent, plusieurs points forts ont pu être identifiés. Par exemple, les professionnels se sont dits satisfaits de la réflexivité et de la remise en question de leur propre pratique associée à la démarche d'éducation du patient. Certains ont exprimé la satisfaction que leur procurait l'ouverture à des aspects psychosociaux de la vie des patients avec la maladie et le succès rencontré dans la mise en place d'une continuité de la prise en charge (avec le secteur libéral par exemple pour les hospitaliers). La motivation des professionnels et la satisfaction exprimée par les patients vis-à-vis de la disponibilité des professionnels ont été mises en avant comme des points forts.

Cette étape de l'évaluation a également permis aux professionnels de signaler plusieurs points faibles dans leurs activités, qui différaient selon les personnes ou les équipes, chacune ayant ses spécificités et ses objectifs d'amélioration. Par exemple, plusieurs professionnels de différentes structures ont regretté l'insuffisance de coordination et de travail interdisciplinaire entre les intervenants dans les activités éducatives. En matière de coordination, le fait que le recrutement des patients doive nécessairement passer par des médecins a été souligné par les paramédicaux comme une limite, révélant des enjeux de positionnement et de répartition des rôles entre professionnels. Parmi les autres points faibles soulignés, citons par exemple le manque de personnel et de temps pour des activités éducatives de qualité, le manque de motivation de certains collègues pour qui le soin curatif est considéré comme plus important, le caractère insuffisamment parti-

cipatif des activités, le temps trop court consacré à des échanges entre patients, ou encore l'accessibilité (horaire et géographique) insuffisante des activités éducatives pour tous les patients.

Enfin, des pistes d'amélioration ont été citées, attendues notamment de projets de partenariat ou de formations suivies par certains des professionnels interrogés, comme par exemple la volonté de mettre en place de nouvelles méthodes éducatives, plus participatives (projet de remplacer une séance collective où étaient distribuées des affiches représentant des repas équilibrés par un atelier où les patients devraient élaborer eux-mêmes ces affiches à partir de photographies de magazines culinaires).

Confrontation des résultats relatifs au point de vue des experts et à celui des professionnels

Premièrement, cette confrontation laisse apparaître des *concordances* entre les deux points de vue : par exemple, dans certains programmes où des difficultés avaient été pointées à travers l'évaluation normative, les professionnels ont souligné spontanément au cours des entretiens les limites de leur démarche éducative et ont indiqué des projets d'amélioration de leurs activités, certains estimant que ces projets seraient facilités par une formation en cours dont ils attendaient qu'elle les aide à mieux formuler leurs objectifs et à mettre en place des activités plus adaptées, ou bien par une perspective de pouvoir dégager davantage de moyens pour ces activités éducatives.

Deuxièmement, il apparaît des *complémentarités* et un *rôle d'explicitation* apporté par le point de vue des professionnels. Plusieurs d'entre eux ont relié spontanément certains points faibles à des facteurs explicatifs, qui renvoyaient pour la plupart au contexte dans lequel prenaient place les activités éducatives : par exemple des locaux ou un aménagement architectural ne favorisant pas les échanges entre professionnels ou entre patients ; un personnel insuffisant ou insuffisamment formé ; des règles de sécurité ne permettant pas des ateliers de cuisine adaptés, etc.

Troisièmement, on observe des *divergences* entre les deux points de vue : certains facteurs, considérés comme des faiblesses dans l'évaluation selon le point de vue des experts, sont cités par les soignants comme des points forts (par exemple, les soignants se félicitent des possibilités de réflexivité sur leurs pratiques), alors que l'évaluation normative pointe le manque d'évaluation de processus ; on observe les mêmes divergences concernant la prise en compte de l'environnement psychosocial ou concernant la continuité de la prise en charge.

4. Le terrain de cette enquête a été réalisé à un moment où les missions d'intérêt général (Mig), qui permettent aujourd'hui de rémunérer une partie des activités d'éducation du patient développées en milieu hospitalier (Mig ciblées « prévention et éducation thérapeutique »), n'existaient pas.

DISCUSSION

DISCUSSION CONCERNANT LA MÉTHODOLOGIE D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ

L'enquête a reposé sur une approche qualitative fondée sur des entretiens semi-directifs de plusieurs membres de chaque équipe d'éducation, sur l'observation de séances éducatives et sur le recueil des supports utilisés par les équipes dans le cadre de leurs activités éducatives.

Cette méthodologie appelle plusieurs remarques qui permettent d'en souligner l'intérêt et les limites.

Une part importante des données reposait sur des données déclaratives, avec les limites inhérentes à ce genre d'enquête et notamment un biais de déclaration (biais de désirabilité par exemple) ; celui-ci est toutefois atténué par la réalisation d'entretiens croisés de plusieurs professionnels dans chaque lieu. L'utilisation d'une méthode couplant entretiens de professionnels et observations de séances éducatives a eu plusieurs avantages : l'observation a permis de rendre plus concrètes les données recueillies lors des entretiens ; elle a aidé à faire la part des choses entre ce que les professionnels souhaitaient (leurs objectifs ou les activités idéales qu'ils visaient) et ce qu'ils avaient réellement mis en place ; elle a permis de recueillir des données complémentaires sur l'interaction entre les patients et les professionnels, notamment grâce à la grille d'observation préétablie.

Les outils utilisés se sont avérés maniables pour l'enquêteur, acceptables pour les professionnels (les responsables des structures et les membres de leurs équipes ont tous accordé un accueil positif à notre enquête) et pour les patients lors des temps d'observation. Ils ont été générateurs de données fiables puisque les rapports d'étape descriptifs et analytiques des activités éducatives ont tous été validés par les responsables des structures.

Le choix d'une enquête portant sur un petit nombre de structures avait pour avantage la possibilité d'une analyse approfondie de chaque programme, resitué dans son contexte. Cette méthodologie ne permet toutefois pas de généraliser les résultats observés. La comparaison entre programmes de différents types a permis de dégager des tendances, qui seraient à confirmer par des études complémentaires.

APPORTS POSITIFS DE NOTRE DÉMARCHE DANS L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES PRATIQUES ÉDUCATIVES

Les différents types d'évaluation que nous avons combinés, mêlant point de vue des experts et point de vue des professionnels impliqués dans les activités éducatives, ont apporté des résultats complémentaires et parfois divergents.

■ Premièrement, l'évaluation normative des programmes au regard des recommandations de l'OMS a montré que les activités étudiées répondaient globalement aux critères définis. Dans le cas précis des programmes que nous avons comparés, du fait de la sélection de ceux « de qualité reconnue par d'autres professionnels », ces

critères sont peu discriminants entre programmes sur le niveau de qualité. Cependant, l'un des atouts de cette approche est d'avoir permis de pointer, dans chaque lieu, à la fois les aspects de la démarche éducative qui étaient maîtrisés et les aspects qui posaient problème. Par conséquent, cela pousse à explorer ces critères et à comprendre pourquoi ils ne sont pas atteints : sont-ils pertinents dans chaque programme ? Sont-ils atteignables ? Si oui, quels sont les freins et quelles seraient les ressources pour y remédier ? Un autre apport important de cette évaluation, dans sa dimension comparative, est d'avoir permis de montrer qu'un même niveau de « qualité » (mesuré à travers les critères de l'OMS) pouvait être atteint par des programmes dont l'organisation était très différente.

■ Deuxièmement, l'évaluation normative du contexte, notamment de son caractère favorable ou non, permet de relativiser les critères de qualité des programmes, à partir d'une compréhension des ressources et des contraintes existant localement. On a noté par exemple que tous les critères n'étaient pas pertinents pour toutes les structures et donc pas applicables à tous les programmes : ainsi, la reconnaissance professionnelle au sein de l'institution et la sélection des professionnels sur leur expérience éducative sont des critères naturellement remplis dans les structures extra-hospitalières spécialisées dans l'éducation du patient, au contraire des services hospitaliers.

■ Troisièmement, l'analyse de la cohérence interne aux programmes, formative, en réinterrogeant les activités mises en place vis-à-vis des objectifs qu'elles étaient censées poursuivre, a permis de pointer quelques incohérences, sur lesquelles les professionnels déclaraient d'ailleurs généralement vouloir faire évoluer leurs pratiques.

■ Quatrièmement, enfin, les éléments qualitatifs sur la perception de leurs activités éducatives par les professionnels interrogent leur intention éducative et la conscience qu'ils ont des possibilités et limites de leur intervention : ils apportent à la fois des renseignements sur leur vécu concernant leurs pratiques éducatives ainsi que sur des éléments explicatifs perçus (dans une perspective formative) et ils permettent de plus à un évaluateur de mieux comprendre les contextes d'exercice des activités éducatives.

En synthèse, les éléments normatifs sur le programme fonctionnent comme des « révélateurs » de points positifs ou de difficultés, dans ce cadre précis appréhendé à travers les données normatives sur le contexte. L'exploration de la cohérence et de la perception que les professionnels ont de leurs pratiques vient alors enrichir ces premiers résultats, dans une perspective d'évaluation formative, en abordant les facteurs explicatifs de la qualité et en identifiant des solutions possibles pour améliorer les pratiques. Il serait possible d'aller plus loin en utilisant par exemple des grilles d'analyse des modèles sous-jacents aux activités éducatives et en étudiant ainsi la vision de la santé et de l'éducation portée par les professionnels [71]. Cela souligne l'intérêt d'un aller-retour entre ces différents types d'évaluation, dans une « approche mixte » d'évalua-

tion où les différentes données se nourrissent les unes les autres [22, 23].

Il nous semble que notre démarche d'évaluation de la qualité de « programmes » d'éducation du patient pourrait être utilisée plus largement pour l'évaluation de la qualité de « pratiques » d'éducation du patient, c'est-à-dire pour l'évaluation d'autres pratiques collectives ou individuelles d'éducation, s'inscrivant ou non dans un programme éducatif.

Par ailleurs, le recueil des documents et supports utilisés dans le cadre des activités éducatives a apporté un matériel complémentaire très intéressant à analyser, qui a fait l'objet d'un rapport spécifique [24]. Dans la continuité de cette étude, un CD-Rom a été élaboré par l'INPES avec un groupe d'experts comprenant des représentants de sociétés savantes et d'associations de patients. Il s'agit d'un outil d'aide à l'action à l'usage des équipes soignantes souhaitant mettre en œuvre et évaluer un programme d'éducation du patient diabétique de type 2 ; ce CD-Rom baptisé EdDiaS' se présente comme une boîte à outils, mettant à disposition à la fois des apports méthodologiques et de nombreux supports d'information, d'animation (de séances éducatives) et d'évaluation recueillis au cours de notre étude⁵. Il regroupe ainsi des modèles de pratiques et de supports considérées comme « de qualité » par un groupe d'experts.

LIMITES DE NOTRE DÉMARCHE DANS L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES PRATIQUES ÉDUCATIVES

1. Concernant l'utilisation des critères de qualité de l'OMS pour juger de la qualité des pratiques, certaines réserves peuvent être émises.

Certains critères de l'OMS sont difficiles à opérationnaliser et à utiliser car ils reposent sur la subjectivité de l'évaluateur. Ces critères ont donc une objectivité relative. Par exemple, la question de savoir si l'éducation est « centrée sur le patient » nécessiterait que cette approche soit évaluable par des indicateurs opérationnels objectifs. Ce type d'indicateur génère plusieurs difficultés. D'une part, l'utilisation de tels critères en évaluation interne amène les soignants à une réinterprétation, avec le risque de s'éloigner de l'idéal défini sans s'en rendre compte [25]. D'autre part, leur utilisation en évaluation externe engage également la subjectivité de l'évaluateur. Cela aboutit parfois à des discordances entre le point de vue du professionnel et celui de l'expert, comme pour l'appréciation de la prise en compte de l'environnement psychosocial, avec un jugement plus sévère du point de vue des experts. Dans notre enquête, lorsque nous estimions que le jugement reposait trop sur la subjectivité de l'évaluateur externe, nous avons préféré ne pas trancher et renseigner la démarche comme « plus ou moins » centrée sur le patient ; nous savons aujourd'hui que la littérature permettrait de caractériser une telle approche [26, 27] et de gagner en objectivité, les indicateurs et la méthode d'évaluation restant à préciser.

Tout en ayant conscience de ces limites, plusieurs équipes ont fait l'exercice d'une opérationnalisation des critères de qualité, comme le CHU de Nantes avec la définition de cinq critères de sélection pour les équipes incluses dans une enquête [28] (voir encadré « Critères de sélection des programmes éducatifs », page 11).

En Picardie, les pôles de prévention et d'éducation cardio-vasculaires offrent un autre exemple, dans lequel les équipes éducatives ont défini elles-mêmes leurs critères de qualité [15].

L'ensemble des indicateurs de qualité défini par l'OMS revêt un caractère d'« idéal universel » qui présente des limites de deux ordres.

a) Premièrement, il se fonde implicitement sur une certaine vision de la qualité, dépendante des valeurs et modèles sous-jacents aux pratiques :

- d'une part, cette approche qualité « idéale » au regard des critères de l'OMS réside dans l'établissement de critères de qualité « universels » pour tous les programmes d'éducation thérapeutique du patient [25]. Ces critères définissent un niveau optimal de fonctionnement de programme auquel aspireraient toutes les équipes éducatives. Le risque d'un tel modèle est de favoriser l'émergence de stéréotypes qui sous-tendent des pratiques discriminatives, moralistes ;

- d'autre part, une partie des critères de qualité utilisés dans cette recherche renvoie à certaines valeurs (« l'éducation du patient est un processus d'apprentissage systémique, centré sur le patient », « elle implique autant que possible les familles, proches et amis du patient », « elle est interdisciplinaire », « il s'agit d'un processus permanent, adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient »). D'autres critères de qualité renvoient à des tâches ou à des composantes du programme et à la prise en considération d'un certain nombre d'aspects (le « processus d'adaptation du patient », le « lieu de maîtrise de sa santé », les « croyances », les « représentations », les besoins des patients, la vie quotidienne, l'environnement psychosocial du patient), ou encore à une organisation particulière

CRITÈRES DE SÉLECTION DES PROGRAMMES ÉDUCATIFS

Présence, à la date de l'enquête :

1. **d'au moins deux personnes de l'équipe, de profession différente**, participant à l'éducation des patients (critère OMS : équipe multiprofessionnelle)
2. **d'au moins deux personnes formées à l'éducation thérapeutique** (critère OMS : soignants formés à l'éducation thérapeutique)
3. **de temps dégagé pour l'éducation thérapeutique** avec de l'éducation individuelle et/ou collective (critère OMS : éducation structurée)
4. **les patients sont vus au moins deux fois à des temps différents** (critère : processus permanent, inscrit dans la durée)
5. **du temps dédié à l'expression des besoins et des représentations** des patients, dans le cadre d'un diagnostic éducatif (critère OMS : éducation centrée sur le patient ; qui prend en considération ses représentations, ses croyances)

Source : enquête au CHU de Nantes en 2006 [28].

5. Le CD-Rom EdDiaS' est disponible gratuitement auprès de l'INPES. Pour plus de renseignements, consulter le site Internet : <http://www.inpes.sante.fr/eddiass>.

(«elle est structurée, organisée, réalisée par divers moyens éducatifs», «elle est multiprofessionnelle, intersectorielle et inclut le travail en réseau», «elle inclut une évaluation du processus d'apprentissage et de ses effets»). En termes de compétences, il est précisé que l'éducation du patient est réalisée par des intervenants formés à cette démarche et l'OMS propose des contenus, méthodes et niveaux de formation. Cette vision de la qualité correspond à celle également mise en avant dans le guide méthodologique HAS-INPES [29], celui-ci insistant davantage sur les compétences pédagogiques des professionnels. Mais il s'agit d'une représentation de la qualité qui passe sous silence d'autres images de la qualité.

Notre recherche ne prend en effet pas en compte d'autres valeurs telles que celles de pertinence, d'accessibilité-équité, de subsidiarité, d'efficacité théorique et pratique, d'efficience [11] et celles qui correspondent à des principes éthiques tels que la bienfaisance, la non-nuisance, le respect de la liberté d'autrui, la responsabilité du patient et du soignant [30]. Elle ne prend pas en compte d'autres compétences, comme les compétences relationnelles et psychosociales des soignants par exemple, nécessaires pour communiquer de manière adaptée, gérer ses propres sentiments et accompagner au mieux les patients. Certaines équipes ont développé d'autres approches, intégrant la médiation par l'art par exemple, pour aider les patients atteints de maladies chroniques à symboliser et à mettre du sens sur leur histoire de vie avec la maladie. Chaque modèle éducatif porte ainsi ses propres critères de qualité, en cohérence avec les valeurs et objectifs sous-jacents. Or les recommandations [1, 29] donnent la primauté à une certaine vision de la qualité au détriment d'autres visions développées aujourd'hui mais considérées comme moins légitimes. En sélectionnant «une» qualité, les recommandations sélectionnent «un» seul modèle éducatif, avec le risque de déprécier toutes les autres approches et de susciter de forts conflits de valeurs au sein des professionnels impliqués dans l'éducation du patient [31, 32]. Nous pensons qu'un débat démocratique [33], fondé sur une analyse des attentes et perceptions des patients et une analyse des objectifs et perceptions des professionnels impliqués, couplée à une analyse des modèles sous-jacents aux activités éducatives, est indispensable pour dépasser cette limite;

b) Deuxièmement, cet «idéal qualité» ne permet pas la prise en compte des spécificités liées aux contextes d'éducation. Or, selon le contexte, tous les critères ne sont pas forcément atteignables; par exemple, la question de la difficulté à mettre en place une réelle interdisciplinarité autour des activités éducatives proposées aux patients renvoie à ses conditions de possibilité dans chaque lieu, dont les professionnels ne sauraient être tenus entièrement pour responsables. Si les recommandations de bonnes pratiques et les critères d'évaluation sont trop précis et objectifs, ils risquent de démobiliser les équipes soignantes lorsqu'ils ne sont pas adaptés à leur contexte de soins, en générant un sentiment d'impuissance et de découragement. C'est pourquoi la confrontation des objectifs poursuivis avec les contraintes du contexte institutionnel (demandes du public, temps, moyens matériels,

moyens en personnel, motivation des collègues, compétences disponibles, possibilités de formation, collaborations, travail en équipe, priorité accordée par l'institution à l'éducation du patient, etc) nous semble devoir nécessairement être associée à cette approche normative de la qualité. Cette approche permet d'éviter l'injonction à des changements de pratiques professionnelles irréalistes.

Au-delà des différences contextuelles, l'applicabilité pratique de certains critères de l'OMS peut être remise en question. Par exemple, la «permanence» ou «continuité» de la démarche éducative pose problème à toutes les équipes. La pertinence de tels critères communément difficiles à atteindre devrait être revue à la lumière des contraintes et évolutions du contexte.

2. Plus largement, nous estimons que notre démarche de recherche aurait gagné à être plus participative.

En effet, elle aurait pu impliquer davantage les professionnels dans la définition du protocole et des critères d'évaluation, la discussion ci-dessus montrant bien que la «qualité» d'un programme d'éducation du patient n'est pas seulement une notion objective, mais également un «idéal subjectif», à déterminer par l'équipe soignante dans son contexte d'exercice. Nous développons plus loin des propositions pour mieux prendre en compte cet aspect de la qualité et accompagner les équipes soignantes dans la mise en place d'une autoévaluation «créative» de leurs activités éducatives, qui nous paraît tout à fait fondamentale.

De manière parallèle, une autre limite réside dans le fait que notre démarche n'a pas concerné les patients ou leurs représentants, qui n'ont pas été impliqués dans la définition du protocole et des critères d'évaluation et qui n'ont pas été interrogés sur leur appréciation de la qualité des programmes. Notre souhait initial d'interroger des patients s'est heurté, lors du prétest de l'enquête, au refus de l'un des responsables des activités éducatives [8], aussi nous avons recentré l'enquête sur les professionnels. Toutefois, nous sommes convaincues de l'intérêt d'associer le public destinataire (patients et entourage) à la définition des critères d'évaluation [34, 35], et de l'importance d'interroger ces personnes dans le cadre d'une évaluation de la qualité d'activités d'éducation du patient. Par exemple, le critère de qualité «s'assurer que des opportunités, du temps et des lieux sont mis à la disposition des patients et de leurs familles afin de leur permettre de communiquer leurs besoins d'information et de formation» mériterait d'être confronté à la perception des patients sur la possibilité effective de communiquer leurs besoins d'information et de formation. L'implication des patients à ces différents niveaux correspond d'ailleurs à un souhait exprimé par des représentants d'associations de patients⁶ [36, 37].

Enfin, si l'évaluation des effets des programmes ne constituait pas un objectif de notre étude centrée sur la qualité du processus, ce type d'évaluation devrait bien sûr faire partie de l'évaluation de la qualité, avec différents types de critères possibles, allant de la satisfaction des

6. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Direction générale de la Santé, avril 2007. http://www.sante.gouv.fr/html/dossiers/plan_maladies_chroniques/plan.pdf

patients vis-à-vis des activités d'éducation (accessibilité, réponse à leurs besoins, etc.) à des finalités d'amélioration de la santé, y compris de la qualité de vie, pour le patient et son entourage.

RECOMMANDATIONS POUR AMÉLIORER CE TYPE D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ

La démarche et les outils d'analyse que nous avons utilisés peuvent être retenus pour évaluer la qualité d'activités ou de programmes collectifs et/ou individuels d'éducation du patient. Au vu de notre expérience, nous préconisons que cette démarche d'évaluation et ses outils fassent l'objet d'une adaptation, et notamment :

■ *Confronter les différents points de vue sur la qualité, c'est-à-dire :*

– que cette adaptation soit faite conjointement par des professionnels (soignants, experts) et des patients (ou des représentants de patients) ;

– qu'un volet « appréciation de la qualité par les patients bénéficiaires » soit ajouté.

■ *Augmenter la faisabilité des changements de pratiques :*

– que la grille soit contextualisée ou « contextualisable » pour que les critères de qualité répondent à des préoccupations réelles des patients et des soignants, et qu'ils soient réalistes, tenant compte des contraintes locales (ainsi, certains critères de la grille seront supprimés et d'autres ajoutés) ;

– que des indicateurs intermédiaires soient définis afin de permettre une progression dans l'atteinte des objectifs fixés par les professionnels avec les patients. Nous préconisons la définition d'une gradation dans l'atteinte de l'idéal défini par l'OMS, à travers l'identification d'objectifs intermédiaires précis, adaptés au contexte institutionnel et local, atteignables et mesurables à court ou moyen terme pour chaque indicateur. Ceci permettrait aux équipes de visualiser une progression, même si elles sont encore loin de la pratique idéale [25].

■ *Approfondir certains critères de qualité :*

– que soit étudiée la place des activités éducatives concernées, dans le parcours des patients (dimension de la continuité) ;

– que soit menée une évaluation de la cohérence, afin que le programme ne soit pas évalué uniquement à travers les activités qu'il mobilise, mais aussi au travers des objectifs qu'il poursuit.

■ *Ajouter d'autres critères de qualité :*

– que soit étudié plus précisément l'accompagnement ou le soutien psychosocial proposé aux patients ;

– que soient ajoutés des éléments pour caractériser la relation entre les intervenants et le patient, en décrivant les temps de relation interindividuelle.

■ *Favoriser la démarche de recherche-action ou d'évaluation-action pour améliorer les pratiques :*

– que l'évaluation soit menée par un évaluateur interne ou externe, nous recommandons particulièrement d'utiliser une telle démarche dans une visée « formative », c'est-à-dire cherchant à modifier et améliorer l'intervention en cours de réalisation. Elle peut également être menée avec une visée « sommative », c'est-à-dire permettant une prise

de décision telle que la poursuite, la réduction, l'extension ou l'agrément de l'intervention [9].

■ *Accompagner les équipes soignantes dans la définition de leurs propres critères d'évaluation de la qualité :*

– cet accompagnement constitue l'un des éléments d'une aide au développement de programme. C'est le rôle joué par des personnes ou des structures, notamment en milieu hospitalier⁷, ayant pour mission de coordonner et/ou d'accompagner les équipes mettant en place des activités d'éducation du patient dans différents services [8]. L'une des démarches possibles consiste à organiser et accompagner méthodologiquement une réflexion d'équipe [25], pour :

1. identifier les besoins principaux d'un programme éducatif en s'aidant des repères OMS, Haute Autorité de santé (HAS), INPES (par exemple, besoin de « survie » du programme, besoin de travailler en équipe ; besoin d'être centré sur les besoins du patient ; besoin de s'adapter ; besoin de reconnaissance) [1, 28] ;

2. identifier l'« idéal » poursuivi par l'équipe, c'est-à-dire les critères de qualité qu'elle met derrière chacun des besoins qu'elle a identifiés, de manière qualitative (par exemple « pour l'équipe, l'idéal pour satisfaire le “besoin de travailler en équipe” serait d'avoir..., de faire..., d'être... ») ;

3. définir un niveau de priorité correspondant à l'idéal de ce programme éducatif, de manière quantitative (c'est-à-dire prioriser les besoins, par exemple « pour l'équipe, il est plus important de satisfaire le “besoin de travailler en équipe” que le “besoin de s'adapter”... ») ;

4. faire le bilan du niveau de satisfaction actuel de chacun de ces besoins et le bilan des écarts entre le niveau de satisfaction et le niveau « idéal » de l'équipe (par exemple, « pour satisfaire le besoin de “travailler en équipe”, nous avons bien une équipe pluriprofessionnelle mais nous n'avons pas de temps de rencontre commun périodique, ni de psychologue ou d'autre professionnel pouvant jouer un rôle de supervision ») ;

5. susciter une dynamique de résolution de problème (favoriser l'émergence de solutions dans l'équipe, étudier leur faisabilité et choisir une stratégie d'amélioration).

LISTE DE QUESTIONS POUR AIDER UN GROUPE DE PROFESSIONNELS À RÉFLÉCHIR À LEUR VISION DE L'ÉDUCATION DU PATIENT

1. Que mes patients sont-ils en droit d'attendre de moi ?
 2. Qu'ai-je le droit d'attendre de mes patients ?
 3. Quel est mon objectif en tant que professionnel de santé ?
 4. Pour qui est-ce que je travaille ?
 5. Comment est-ce que je sais si j'ai réussi ou échoué avec un patient ?
 6. Quels sont mes objectifs de progression personnelle et professionnelle ?
 7. Que vais-je devoir faire pour atteindre mes objectifs ?
 8. Comment ma vision se traduit-elle dans ma pratique ?
 9. Quels sont les plus grands défis auxquels est confrontée ma profession ?
 10. Pourquoi suis-je devenu un professionnel de santé ?
- etc.

Source : traduit de [38].

Cette approche s'appuie sur les représentations des soignants de leurs besoins de développement et d'amélioration de leurs pratiques.

Anderson et Funnel [38] proposent, quant à eux, d'utiliser la « vision » que les professionnels ont de l'éducation pour les aider à identifier et utiliser les théories de manière productive dans leurs pratiques et dans les recherches qu'ils mettent en œuvre. Ils plaident pour que cette vision et les théories mobilisées soient systématiquement articulées, expliquées, mises en débat et étudiées. Ils proposent une liste de questions pour aider un groupe de professionnels à réfléchir à leur vision de l'éducation du patient (*encadré « Liste de questions pour aider un groupe de professionnels à réfléchir à leur vision de l'éducation du patient », page 13*).

Ce type d'accompagnement méthodologique peut également être fourni par des équipes de recherche, comme en Picardie où deux équipes universitaires ont permis aux professionnels de santé de huit « pôles de prévention et d'éducation » dans le domaine du risque cardio-vasculaire de formaliser leurs activités et d'analyser leurs méthodes de travail, à travers l'élaboration par les professionnels d'un « cahier des charges des activités », fondé sur une définition des activités, des missions, des critères et des indicateurs de qualité validés et pondérés par vote [39]. Cette conception « naturaliste » de l'évaluation s'intéresse aux différentes valeurs des personnes concernées ; elle utilise ces valeurs comme critères pour porter un jugement ; elle se préoccupe du jugement porté par les personnes touchées [40].

L'intérêt de ces démarches est de favoriser l'appropriation progressive d'une dynamique d'évaluation au service de l'amélioration des pratiques et des structures. Cette approche favorise l'*empowerment* des soignants dans le développement des programmes d'éducation thérapeutique, c'est-à-dire renforce leur sentiment de contrôle, de maîtrise dans leurs pratiques professionnelles, mais également leur permet de « lâcher prise » sur certains éléments qui ne dépendent pas d'eux [28, 41, 42]. Elle favorise l'autoévaluation des équipes, la formalisation et les échanges de pratiques. Cette approche semble plus congruente avec les concepts d'éducation pour la santé, et préférable à la situation passive de subir des recommandations de pratiques professionnelles ou d'évaluation venant de professionnels extérieurs, souvent financeurs, éloignés du contexte particulier de chaque programme éducatif. Une évaluation externe toute faite et imposée, en effet, la part de réflexivité des équipes sur leurs propres pratiques et leur capacité à produire leurs propres critères d'évaluation [40].

PISTES POUR COMPLÉTER L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE L'ÉDUCATION DU PATIENT

On constate une évolution des recommandations sur l'évaluation de la qualité dans le champ de l'éducation du patient. De recommandations centrées essentiellement sur les programmes éducatifs, on arrive maintenant à des recommandations d'évaluation systémique, prenant en compte le contexte, la formation des professionnels de santé et, plus récemment, les souhaits, le vécu et la qualité de vie des patients.

Les recommandations élaborées récemment par trois laboratoires de recherche francophones [43] se situent dans cette approche systémique, qui vise à rendre compte de processus multifactoriels et donnent une place importante au patient. Les auteurs proposent « une orientation méthodologique et un état d'esprit conférant à l'évaluation une dimension thérapeutique, formative et d'apprentissage ». Ils indiquent que « l'évaluation ne devrait pas être utilisée comme une sanction médicale, éducative, institutionnelle ou sociale, ni être l'expression de toute autre forme de rapport excluant le patient de la situation d'évaluation ». L'évaluation devrait concerner à la fois les « transformations du patient, de sa famille et de son entourage (domaines biologique, pédagogique et psychosocial), les transformations du soignant-éducateur, de l'équipe et des acteurs de santé », les programmes d'éducation thérapeutique, les activités d'éducation et les supports, les structures d'éducation et de coordination avec les soins, enfin les stratégies de prévention. Ainsi, « l'évaluation de l'éducation thérapeutique mobilise des critères et des indicateurs biologiques, cliniques, pédagogiques, psychologiques, sociaux, organisationnels, économiques et politiques. Ces critères, ces indicateurs évoluent différemment dans le temps. Cette évolution doit être également prise en compte par l'évaluation ».

La qualité peut également être appréhendée à travers la confrontation entre les « effets » [44] et le « processus » d'éducation du patient mis en place : « La qualité peut être perçue comme la capacité du processus mis en place à produire les effets qu'on peut observer : c'est le type d'évaluation qui va permettre d'améliorer les activités d'éducation que l'on développe » [45].

Les auteurs d'une revue de méta-analyses sur l'efficacité de l'éducation du patient donnent des recommandations pour la mise en place d'évaluations d'interventions éducatives [6]. D'une part, elles doivent nécessairement être fondées sur un protocole rigoureux, faisant référence à des théories ; d'autre part, elles doivent explorer à la fois les effets de l'éducation du patient sur un plan quantitatif et le processus éducatif à l'origine de ces transformations sur un plan qualitatif.

Les évaluations inspirées des modèles utilisés en sciences de la santé et de la clinique, appliquant des dispositifs quasi ou strictement expérimentaux (prétest/posttest, groupe contrôle/groupe expérimental), pertinents pour des essais thérapeutiques simples, ont montré leur insuffisance à rendre compte à elles seules d'interventions complexes comme le sont les actions éducatives [3, 46]. La comparaison des exigences des interventions complexes en matière d'évaluation a également amené à la conclusion de la non-pertinence, dans certains cas, des dispositifs classiques tels que les essais randomisés contrôlés [47] et à la recommandation de mener plutôt des évaluations répétées (séries temporelles) et de recourir à des méthodes mixtes combinant évaluations qualitatives et quantitatives en sciences humaines et médicales [6] ou l'association d'enquêtes qualitatives et quantitatives couplées avec des approches narratives [22].

En synthèse, il n'existe pas une évaluation de la qualité, mais des évaluations. Toutes ont pour fonction d'améliorer les pratiques éducatives. C'est de la confrontation

de différents types d'évaluations et de la synergie entre recherche et pratiques que se nourrira l'amélioration de la qualité de l'éducation du patient. D'où la nécessité de mettre en place des équipes de recherche plus proches du terrain pour coconstruire avec les soignants des évalua-

tions réalistes et plus rigoureuses intégrées à la démarche d'intervention. D'où enfin l'importance de publier les évaluations menées, afin de constituer un corpus de méthodes et de données d'évaluation qui profitera aux patients et aux professionnels.

Références bibliographiques

- [1] Organisation mondiale de la santé (OMS), Bureau régional pour l'Europe. *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Copenhague : OMS, 1998 : 88 p.
- [2] Fournier C., Mischlich D., d'Ivernois J.-F., Sandrin Berthon B., Ménard J. *L'éducation du patient en France : bilan des pratiques ; perspectives d'évolution*. Bull. Éduc. Pat. 2000 ; (19) : 22-5.
- [3] Haute Autorité de santé (HAS). *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle. Rapport d'orientation*. Paris : HAS, 2007 : 96 p.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_602715/leducation-therapeutique-dans-la-prise-en-charge-des-maladies-chroniques-analyse-economique-et-organisationnelle
- [4] Fournier C., Buttet P. *Éducation du patient dans les établissements de santé français : l'enquête ÉDUPEF*. INPES, Évolutions 2008 ; n° 9 : 6 p.
<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1087.pdf>
- [5] Albano M.G., Jacquemet S., Assal J.-P. Patient education and diabetes research: a failure! Going beyond empirical approaches. *Acta Diabetol.* 1998 ; (35) : 207-14.
- [6] Cooper H., Booth K., Fear S., Gill G. *Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses*. Patient Educ. Couns. 2001 ; 44(2) : 107-17.
- [7] Fournier C., Jullien-Narbox S., Pélicand J., Vincent I. *Modèles sous-jacents à l'éducation des patients. Enquête dans différents types de structures accueillant des patients diabétiques de type 2*. INPES, Évolutions 2007 ; n° 5 : 6 p.
<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1007.pdf>
- [8] Fournier C. *Décrire et analyser des programmes d'éducation du patient : mise en œuvre d'une démarche d'évaluation de processus dans trois services hospitaliers parisiens de diabétologie*. [Thèse de médecine - DES en santé publique]. Paris : Université Pierre-et-Marie-Curie, 2000.
- [9] Contandriopoulos A.-P., Champagne F., Denis J.L., Avargues M.C. *L'évaluation dans le domaine de la santé : concepts et méthodes*. Rev. Épidemiol. Santé Publique 2000 ; (48) : 517-39.
- [10] Larme A.C., Pugh J.A. *Evidence-based guidelines meet the real world: the case of diabetes care*. Diabetes Care 2001 ; 24(10) : 1728-33.
- [11] Deccache A. *Évaluer la qualité et l'efficacité de la promotion de la santé : approches et méthodes de santé publique et de sciences humaines*. Promotion & Éducation 1997 ; (4) : 10-4.
- [12] Deccache A., Prevost M., Laperche J., Gosselain Y., Morel J. *Évaluation d'un projet de prévention en maison médicale, rapport au ministère de la Santé de la Communauté Française de Belgique*. Bruxelles : Fédération des Maisons Médicales, juillet 1997.
- [13] d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. *Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient*. Actualité et dossier en santé publique 2002 ; n° 39 : p. 15.
- [14] Gagnayre R., Marchand C., Pinosa C., Brun M.-F., Billot D., Iguenane J. *Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient*. Pédagogie médicale 2006 ; (7) : 31-40.
- [15] Brun M.F., Gagnayre R., Libion F., Deccache A. *Élaboration d'un cahier des charges d'activités - Pôles de prévention et d'éducation du patient de Picardie*. Gestions hospitalières 2006 ; 452 : 36-44.
- [16] Fournier C., Pélicand J., Vincent I. *Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques de type 2 en 2001. Rapport de synthèse général*. [Rapport non publié], Saint-Denis (France) : INPES ; 2007.
<http://www.inpes.sante.fr/educationpatient/etudediab2.htm>
- [17] WHO Europe. *Therapeutic patient education - continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases*. Report of a WHO working group, June 11-14 1997. Copenhagen (Denmark): WHO Regional office for Europe; 1998.
- [18] Andem. *Évaluation d'une action de santé publique : recommandations*. Paris : Andem, 1995.
- [19] Demarteau M. *Les pratiques d'action en éducation pour la santé et leurs modes d'évaluation : réflexions critiques et questions pour la recherche*. In : *Évaluer l'éducation pour la santé : concepts et méthodes*. Comité français d'éducation pour la santé, Comité régional d'Aquitaine d'éducation pour la santé, École nationale de la santé publique, Université Victor-Segalen de Bordeaux, 15 au 17 septembre 1998. Vanves : INPES, coll. Séminaires, 2002 : 35-51.
- [20] Taylor et Kaplan. Cité par Deccache A. *La compliance des patients aux traitements de maladies chroniques, approche éducative globale*. [Thèse de doctorat en santé publique]. Bruxelles : Université catholique de Louvain.
- [21] Bury J.A. *Éducation pour la santé. Concepts, enjeux, planifications*. Bruxelles : De Boeck, coll. Savoir et santé, 1988 : 232 p.
- [22] Maldonato A. *Therapeutic patient education, the integration between evidence-based and humanistic approaches* [Communication orale]. Congrès : Therapeutic Patient Education: 2006; Florence (Italie).
- [23] Péladeau N., Mercier C. *Approches qualitatives et quantitatives en évaluation de programmes*. Sociologie et Société 1993 ; 25 (2) : 112-24.
- [24] Fournier C., et al. *Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques, rapport sur les outils pédagogiques utilisés dans les lieux d'enquête* [Rapport non publié]. Vanves : CFES ; 2002.
- [25] Le Rhun A., et al. *État des lieux des programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux rattachés), bilan 2005* [Rapport non publié]. Nantes : CHU de Nantes, Pôle d'information médicale, d'évaluation et de santé publique, 2006.
- [26] Stewart M. *Towards a global definition of patient-centred care*. British Medical Journal 2001 ; 322 : 444-5.
<http://bmj.bmjournals.com/cgi/reprint/322/7284/444>
- [27] Fournier C., Kerzanet S. *Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature*. Santé publique 2007 ; n° 5 : 413-25.
- [28] Le Rhun A. *« L'accompagnement éducatif psychosocial » des personnes atteintes de maladies chroniques*. [DEA de Santé publique, orientation Éducation du patient, sous la direction de Deccache A. et Greffier C.] Université catholique de Louvain, Louvain-en-Woluwe, août 2007.
- [29] Haute Autorité de santé (HAS)-Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique*. HAS-INPES, 2007 : 112 p.
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_604958/etp-structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-guide-methodologique
- [30] Sandrin Berthon B. *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris : Puf, 2000 : 198 p.
- [31] Ouvrage collectif. *Lettre ouverte aux acteurs de l'éducation thérapeutique du patient à propos des recommandations émises par la Haute Autorité de santé*. Diabète éducation 2008 ; 18 (1) : 1-3.
- [32] Tourette-Turgis C. *Soignant, mais pas forcément pédagogue...* Santé mentale 2008 ; 129 : 17-9.
- [33] Bury J.A. *Promotion de la santé : et si vos objectifs étaient invouables ?* Éducation santé 2007 ; 220 : 11.
- [34] Lecimbre E., Gagnayre R., Deccache A., d'Ivernois J.-F. *Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France*. Santé Publique 2002 ; 14 (4) : 389-401.
- [35] Ghadi V., Naiditch M. *Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé publique ?* Santé publique 2006 ; 18 (2) : 171-86.
- [36] Direction générale de la Santé. *Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels*. Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Paris ; 8 décembre 2004.
http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/qualite_maladies_chroniques/actes.pdf
- [37] Verheye J.-C. *La participation des personnes atteintes de maladies chroniques dans les actions des associations de patients : étude exploratoire à partir de cinq projets d'associations de patients*. [Master professionnel 2^e année en éducation, clinique et santé], Université Paris XIII, 2007 : 101 p.

- [38] Anderson R., Funnell M. Theory is the cart, vision is the horse: reflexions on research in diabetes patient education. *Diabetes Educator* 1999/11-12; (Suppl): 43-51.
- [39] Libion F., Deccache A., Brun M.F., Gagnayre R. *Pôles de prévention et d'éducation du patient en Picardie : réalisation d'un cahier des charges d'activités et d'évaluation, un an après*. Gestions hospitalières 2006; 459 : 570-4.
- [40] Nadeau M.-A. *L'évaluation de programme. Théorie et pratique*. Presses de l'université Laval, Québec, 2^e édition, 1988 : 414 p.
- [41] Aujoulat I., Marcolongo R., Bonadiman L., Deccache A. *Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control*. Soc. Sci. Med. 2008 Mar; 66(5): 1228-39.
- [42] Aujoulat I., d'Hoore W., Deccache A. *Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony?* Patient Educ. Couns. 2007 Apr; 66(1): 13-20.
- [43] d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. *Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient*. Actualité et dossier en santé publique 2007; n° 58 : 57-61.
- [44] Berrewaerts J., Deccache A., Libion F. *Quels critères et indicateurs d'évaluation sont à privilégier en éducation pour la santé en milieu de soins ?* UCL - RESO Dossier technique 03-23, Bruxelles, 2003 : 49 p.
- [45] Deccache A. *Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'éducation du patient : méthodes et techniques individuelles et de groupes*. Bulletin d'éducation du patient 1996; 15(3): 70-7.
- [46] Deccache A. *Évaluer l'éducation du patient : des modèles différents pour des paradigmes différents*. Actes de la 13^e journée de l'IPCEM, Paris, juin 2003.
- [47] Campbell M., Fitzpatrick R., Haines A., et al. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *British Medical Journal* 2000; 321: 694-6.

Annexe I. Grille d'analyse simplifiée des programmes d'éducation du patient

La grille d'analyse des modèles sous-jacents aux activités d'éducation du patient s'appuyait sur les modèles suivants, choisis pour caractériser les programmes éducatifs. Les critères étaient déclinés en indicateurs opérationnels spécifiques pour cette étude, dont le tableau ci-dessous donne un aperçu simplifié. On peut se reporter aux annexes du rapport d'enquête (<http://www.inpes.sante.fr/educationpatient/etudediab2.htm>) pour avoir un aperçu des indicateurs détaillés.

Critères	Indicateurs
2.1. Modèle de santé	
Est-ce un modèle intégrant une dimension de « santé positive » (santé vue comme une ressource pour la vie) dans la prise en charge de la maladie ? [1]	Décompte des séances s'inscrivant plutôt dans une vision de « santé positive » ou, au contraire, plutôt dans une conception de la santé comme « absence de maladie », à travers l'étude des titres, des objectifs et des contenus attendus de chaque séance éducative (ainsi que des contenus observés lorsqu'une observation était disponible).
Est-on dans un « modèle biomédical » ou un « modèle global » ? [2]	Indicateurs permettant de renseigner les huit critères caractérisant un modèle de prise en charge « global » : Le fait (dans le diagnostic éducatif et les activités proposées) de considérer que la maladie : - résulte de facteurs complexes (organiques, humains et sociaux); - affecte l'individu, sa famille et l'environnement; - demande une approche continue (de la prévention et des soins à la réadaptation), qui tient compte des facteurs psychologiques et sociaux. L'approche est menée : - par des professionnels de santé de diverses formations; - travaillant en collaboration; - dans un système ouvert; - et interdépendant avec la communauté.
2.2. Modèle d'éducation	
Est-on dans une logique d'enseignement ou d'apprentissage ? [3]	Décompte des séances s'inscrivant dans une logique d'enseignement, d'apprentissage, ou mixte, en fonction des méthodes et supports d'animation et d'évaluation utilisés.
Sur quels types de savoirs l'éducation porte-t-elle ? [4]	Décompte des différents types de savoirs mobilisés dans chaque séance (savoir, savoir-faire technique, savoir-faire cognitif ou savoir-être), en fonction des objectifs, des méthodes et des supports d'animation utilisés.
Quels types de supports sont utilisés ?	Proportion de chaque type de support : supports d'information, d'évaluation, d'animation ou de programmation éducative.
Quelles compétences cherche-t-on à permettre aux patients de développer ? [5]	Décompte des différents types de compétences mobilisées dans chaque séance.
Que prend-on en compte dans le diagnostic éducatif ?	Quels sont le contenu et les modalités du diagnostic éducatif et notamment quelle est l'importance accordée à l'expression des savoirs et des représentations des patients ?
Quel est le degré de personnalisation de la démarche et des contenus éducatifs ?	Proportion d'éducation collective et individuelle. Taille des groupes permettant ou non une personnalisation. Existence ou non d'objectifs personnalisés. Contenu éducatif fixe ou adaptable. Constitution de groupes de patients homogènes ou hétérogènes
Quel est le degré de participation et d'implication des patients dans la démarche éducative ?	Initiative de la demande d'éducation (patient ou professionnel). Participation (oui ou non) à l'élaboration du programme. Évaluation (oui ou non) de la satisfaction et prise en compte dans l'évolution des programmes. Utilisation (oui ou non) de « contrats ».
Sur qui et sur quoi porte l'évaluation mise en place ? [6]	Sur qui : les patients, les professionnels, le processus éducatif ? Sur quels types de critères : sanitaires, environnementaux, comportementaux, cognitifs, affectifs, psychomoteurs (techniques), d'autonomie, socio-économiques, administratifs ?
3. Modèle d'éducation du patient	
Comment se situe le programme, entre un objectif d'observance et d'autodétermination ? [7]	Positionnement de chaque programme sur un continuum entre un objectif d'observance et d'autodétermination, selon que le modèle de santé et le modèle d'éducation sous-jacent aux activités concrètes favorisent plus l'un ou l'autre objectif (appréciation subjective).

- Deccache A. *Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes*. Bruxelles : De Boeck université, coll. savoirs et santé, 1989 : 238 p.
- Bury J. A. *Éducation pour la santé. Concepts, enjeux, planifications*. Bruxelles : De Boeck université, coll. Savoirs et santé, 1988 : 232 p.
- Paquay L. *Référentiel du module Méthodologie générale en éducation pour la santé*. Unité d'éducation pour la santé Reso, École de santé publique - santé communautaire, Faculté de médecine, Université Catholique de Louvain. Septembre 1996.
- De Ketele J.M., Roegiers X. *Méthodologie du recueil d'informations : fondements des méthodes d'observation, d'interviews et d'étude de documents*. Bruxelles : De Boeck université, coll. Pédagogie en développement, 1991 : 216 p.
- d'Ivernois J.-F., Gagnayre R. *Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique*. Actualité et dossiers en santé publique 2001 ; 36 : 11-3.
- Demarteau M. Les pratiques d'action en éducation pour la santé et leurs modèles d'évaluation. Réflexions critiques et questions pour la recherche. In : *Évaluer l'éducation pour la santé : concepts et méthodes*. Vanves : INPES, coll. Séminaires, 2002 : 35-50.
- Taylor and Kaplan, 1990, cité par Deccache A. *La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques, approche éducative globale*. Thèse de doctorat en santé publique, Bruxelles, Université Catholique de Louvain, 1994.