Atouts et limites du “Health education impact Questionnaire”

Océane SIRON[1],
Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE[2], Xavier DEBUSSCHE[3]

(1) Master 2, recherche en éducation, INSPé de La Réunion,
(2) Professeure des Universités - Université-INSPé de La Réunion - Laboratoire Icare,
(3) Endocrinologue-Diabétologue, CIC-EC, INSERM de La Réunion

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.7728
Reçu le : 11/03/2021 | Accepté le : 21/10/2022

Résumé : L’éducation thérapeutique du patient (ETP) est une intervention éducative et sociale qui vise à développer les connaissances, l’autonomie et le pouvoir d’agir des personnes atteintes d’une maladie chronique. Les interventions en ETP doivent prendre en compte la littératie en santé des patients, soit leur capacité à accéder aux informations, à les comprendre et à les mobiliser dans le quotidien. De nombreuses recherches ont déjà souligné certains effets positifs de l’ETP, mais du fait de la complexité et de la multidimensionnalité de l’objet, l’évaluation de l’impact des interventions éducatives continue à questionner les acteurs impliqués. En 2020, le « Health education impact Questionnaire » (heiQ) -très peu utilisé en France, mais largement développé dans les pays anglophones-, a été mobilisé en lien avec l’hypothèse d’une possible évolution de la littératie en santé de personnes diabétiques de type 2, suite à un programme en ETP à La Réunion. Le questionnaire a été proposé à 166 patients du service de diabétologie du CHU Félix Guyon de Saint- Denis au premier jour (T1) du programme. Par la suite, ce même questionnaire a été proposé à 60 patients (parmi les 166) à la fin (T2) de l’intervention éducative. Combinée à trois entretiens menés avec des experts en éducation thérapeutique, l’analyse des questionnaires proposés le premier jour (T1) de l’intervention éducative, puis à la fin (T2), le tout sur une période de 7 à 13 mois, permet d’identifier des effets diversifiés de l’intervention en ETP, notamment en fonction de l’âge et du sexe. Tout en pointant les atouts et les limites du questionnaire heiQ, ces analyses ouvrent sur de nouvelles perspectives en matière de recherche quantitative et qualitative.

Mots-clés : éducation thérapeutique du patient, littératie en santé, health education impact questionnaire

Abstract : Therapeutic patient education (TPE) refers to an educational and social approach geared towards empowering individuals with chronic illnesses. This intervention is aimed at enhancing patients’ knowledge, autonomy, and ability to take action in their health management. In designing TPE interventions, healthcare providers need to consider the health literacy of patients ; this involves assessing their capacity to access information effectively, comprehend it appropriately, and apply it efficiently in daily life activities. While several studies have highlighted some positive outcomes of TPE interventions on patients’ well-being over time, evaluating the overall impact remains a challenge due to its intricate nature that encompasses multiple dimensions warranting more investigation among involved participants.

In 2020, the Health Education Impact Questionnaire (heiQ), which has had limited use in France but is widely utilized in English-speaking countries, was employed to investigate a potential change in health literacy among individuals with type 2 diabetes who participated in a TPE program on Reunion Island.

The questionnaire was administered to 166 patients from the diabetology department of CHU Félix Guyon de Saint-Denis at the onset of the program's first day (T1). Later on, this same questionnaire was given again to sixty out of these initial participants at its conclusion (T2).

The TPE intervention was assessed through a comprehensive approach, which included conducting three interviews with experts in therapeutic education and analyzing questionnaires distributed on the first day (T1) of the educational program and at its completion (T2, 7-13 months later). The results derived from these assessments revealed diverse effects of the intervention across different age groups and genders. In addition to identifying strengths and limitations associated with using questionnaire heiQ as an evaluation tool, this analysis provides valuable insights that can inform future research efforts both quantitatively and qualitatively.

Keywords : therapeutic patient education, health literacy, health education impact questionnaire

Introduction

Selon la Fédération Internationale du Diabète (FID), plus de 535 millions de personnes dans le monde vivent avec le diabète : en 2030, ce chiffre atteindra 643 millions de personnes[1]. L'OMS souligne que le diabète tue chaque année 6,7 millions de personnes et que les personnes diabétiques meurent entre cinq et dix ans plus tôt que les personnes non atteintes. En 2015, 3,2 millions de personnes en France sont traitées pour un diabète : les hommes sont plus souvent concernés que les femmes et le pourcentage de personnes diabétiques est le plus élevé dans les régions du Nord, de l'Est et dans les territoires ultramarins (Mandereau-Bruneau et Fosse-Edorh, 2017).

À La Réunion, entre 2014 et 2016, 250 décès sont directement dus au diabète en moyenne, par an ; 20% des décès sont prématurés (avant 65 ans), soit 50 décès en moyenne chaque année. La mortalité est 3 fois plus élevée sur l'île par rapport à la métropole (4 fois plus pour les décès prématurés) et même si elle est en baisse, le diabète cause un décès tous les 1,5 jours. En 2017, 69 800 réunionnais ont été pris en charge pour un diabète (hospitalisés et/ou en ALD et/ou ayant un traitement médicamenteux pour un diabète de type 1 ou de type 2), ce qui représente environ 8% de la population. En 2018, 2 500 femmes ont été hospitalisées pour diabète pendant leur grossesse et 2 femmes enceintes sur 10 sont concernées par un diabète gestationnel. Le diabète étant à considérer comme une maladie sociale (Méjean et Colombet, 2020), de nombreuses difficultés s'ajoutent à la gestion quotidienne d'une pathologie qui évolue le plus souvent à bas bruit : précarité de bon nombre de personnes diabétiques, difficultés d'accès aux soins, échanges parfois complexes du fait des langues en présence et des différents registres langagiers mobilisés par les patients et les soignants, recours à différents types de soins -médecine « moderne », plantes, prières…- (Debussche, 2020).

C'est dans ce contexte que nous avons mené la recherche présentée ici, l'objectif étant d'interroger le possible impact des accompagnements d'ETP proposés aux personnes diabétiques. La question est d'actualité, d'autant que leur nombre réel dans la population réunionnaise est sous-estimé puisqu'il est calculé à partir du nombre de patients pris en charge par le Régime Général et les sections mutualistes (30% des diabétiques ne sont pas connus comme étant diabétiques). Avec 12 programmes enregistrés dans le domaine du diabète (ARS, 2019), toutes les personnes diabétiques ne bénéficient

[1] Source : https://diabetesatlas.org/en/

pas d'un accompagnement éducatif, mais le nombre de personnes prises en charge augmente de 4% chaque année.

Les travaux antérieurs menés par l'équipe du service d'endocrinologie du CHU Nord, à La Réunion ont permis de révéler les difficultés rencontrées par les personnes accueillies dans le service au niveau de la gestion de leur santé, l'accès, la compréhension et l'évaluation de l'information en santé, ainsi que leur capacité à dialoguer avec les professionnels de santé (Debussche et *al.*, 2020). Les nouvelles analyses présentées ici portent sur l'impact du programme d'éducation thérapeutique proposé par l'équipe : conforme aux recommandations de la HAS, ce programme est construit autour de 3 à 5 séances complémentaires au cours desquelles les patients sont amenés à découvrir plusieurs aspects relatifs à la maladie -dont les complications-, ainsi que les traitements (médicamenteux ou non).

Les données recueillies auprès des personnes diabétiques accueillies dans le service sont analysées en deux temps : avant l'intervention éducative elle-même (T1) et après (T2). Avant de débuter les séances d'ETP, les connaissances du patient sont « évaluées » afin de convenir de séances adaptées à ses besoins, mais ce qui reste plus difficile à appréhender, c'est l'impact effectif du travail éducatif proposé par les soignants tout au long du dispositif. D'où le questionnement que nous poursuivons ici à propos des liens entre l'ETP et la littératie en santé (telle que nous la définirons plus loin). Nos analyses reposent sur une approche quantitative qui mobilise le « Health Education Impact Questionnaire » (heiQ), outil de mesure encore peu utilisé en France. Au-delà des résultats obtenus, nous en analysons les atouts et les limites, y compris en lien avec la complexité de chaque patient et la pluralité des contextes environnementaux, sociaux et culturels. L'analyse quantitative est complétée par trois entretiens menés avec des experts de l'ETP.

1 Cadre théorique et institutionnel

1.1 L'éducation thérapeutique du patient

Selon l'OMS, l'Éducation Thérapeutique du Patient vise à aider les personnes à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (OMS, 1998)[2] Cette complexité des multiples dimensions en jeu (psychologique, biologique, anthropologique, culturelle…) invite à mobiliser un cadre interdisciplinaire pour comprendre la pluralité de l'homme, car aucune discipline ne peut répondre à elle seule à ses enjeux (Lahire, 2005).

En France, la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires (HPST) promulguée le 21 juillet 2009 et publiée au Journal Officiel du 22 juillet 2010 a défini une organisation sanitaire et médico-sociale qui vise à mettre en place une offre de soins de qualité, accessible à tous et satisfaisant à l'ensemble des besoins de santé (HAS, 2012). Les séances d'ETP peuvent se dérouler dans un établissement de santé public ou privé, un centre de soins, un réseau de santé ou encore une association, sous forme de séances individuelles ou en groupe. L'ETP doit être centrée sur le patient, élaborée

[2]Organisation Mondiale de la Santé. En ligne : https://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf.

avec le patient et impliquer autant que possible les proches. Elle se veut scientifiquement fondée (sur des recommandations professionnelles, de la littérature scientifique, des consensus) et enrichie par les retours d'expérience des patients et des proches. Elle doit être définie en termes d'activités et de contenus, organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs, rester accessible à différents publics, s'adapter au profil éducatif et culturel de chaque patient et être évaluée individuellement. Un programme d'éducation thérapeutique se déroule *a priori* en 3 grandes étapes : 1- un bilan éducatif est établi avec le patient afin d'identifier les besoins, les compétences à acquérir ou à approfondir ; 2- l'équipe pédagogique définit ensuite un programme spécialisé et en fonction des besoins du patient, des séances collectives et/ou individuelles sont proposées ; 3- enfin, une évaluation individuelle permet de faire le point sur la compréhension du patient et ses acquis. Un bilan est ensuite transmis au médecin traitant. Le programme d'ETP doit permettre le développement de compétences psychosociales[3] qui soutiennent l'acquisition des compétences d'auto-soins et reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient.

Du fait des évolutions de l'ETP (Grimaldi, 2017) et des patients eux-mêmes, les professionnels de santé sont sans cesse amenés à réinterpréter leurs pratiques ainsi que les liens entre la dimension éducative et l'approche biomédicale. Le soignant qui devient « formateur » est amené à passer progressivement d'une logique curative à une logique éducative, ce qui l'invite au développement d'une posture relationnelle et pédagogique adaptée à un cadre réglementaire et des référentiels de compétences définis (Ballet, 2019). Attentif au patient tout en gardant une certaine distance avec lui, le formateur est amené à analyser ses propres limites et perceptions :

> *« La notion d'écoute est souvent associée à la nécessité d'être « empathique » c'est à dire d'être capable de se décentrer pour véritablement entendre et comprendre l'autre, dans ses modes de fonctionnement et de raisonnement. »* (Foucaud et Balcou-Debussche, 2008, p. 36).

Le formateur doit également apprendre à concevoir, organiser et animer des situations d'apprentissage permettant de rendre le patient actif dans sa relation à la maladie, en l'invitant à analyser les savoirs de référence ainsi que leur inscription dans son « contexte ordinaire » (Balcou-Debussche, 2016). Il doit poser des questions adaptées, écouter activement les réponses du patient, aider ce dernier à s'exprimer facilement, s'assurer de la compréhension mutuelle des conclusions de la rencontre et parvenir à une décision prise en commun. Au cœur de l'échange, le langage participe ainsi très largement à la construction du rapport médecin- malade (Grosjean et Lacoste, 1999) :

> *« l'enjeu de la relation interdiscursive dans cette démarche singulière entre soignants et soignés participe à la reconstruction de l'identité du soigné, reconstruction nourrie des interactions entre soignants et soignés. »* (Rey et Romain, 2018, p. 9).

[3]Huit compétences d'adaptation sont identifiées : se connaître soi-même ; avoir confiance en soi ; savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ; développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ; développer des compétences de communication et de relations interpersonnelles ; prendre des décisions et résoudre un problème ; se fixer des buts à atteindre et faire des choix ; s'observer, s'évaluer et se renforcer.

Alors que les formateurs centrent très souvent la « transmission » de leur savoir sur des dimensions purement biomédicales, les patients questionnent davantage les dimensions psychosociales, d'où des attentes respectives qui ne sont pas toujours satisfaites, avec de possibles malentendus entre les formateurs et les apprenants. En fonction des approches éducatives, les patients peuvent ainsi développer (ou non) leurs capacités à intégrer ou s'approprier une information, à partager les expériences et se soutenir (Balcou-Debussche et Debussche, 2009 ; Dwarswaard et *al.*, 2015), d'où l'intérêt de poursuivre les travaux qui documentent les liens entre l'ETP et le développement de la littératie en santé, à La Réunion, mais aussi au-delà.

1.2 La littératie en santé

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit le concept de littératie en santé (LS) comme les caractéristiques personnelles et les ressources sociales des individus et des communautés nécessaires pour accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services, afin de prendre des décisions en santé. La littératie en santé est donc directement liée au développement cognitif du sujet, mais elle est aussi en lien avec les dimensions sociales qui le concernent : c'est un phénomène multidimensionnel qui met en jeu le langage (écrit et/ou oral), des connaissances et compétences, des soins de santé et des déterminants personnels, culturels et contextuels (Balcou-Debussche, 2016). La notion de « compétence » est l'un des points-clés du modèle conceptuel, les quatre principales étant de trouver, comprendre, évaluer et appliquer (Sorensen et *al.*, 2012).

Don Nutbeam a défini trois niveaux de LS : le niveau fonctionnel relatif aux compétences de base en lecture et écriture de la personne, le niveau interactif en lien avec les compétences de l'individu à interagir ou communiquer avec le système de santé, le niveau critique qui se réfère aux capacités de la personne à porter un jugement sur les informations en santé afin de prendre des décisions et exercer un plus grand contrôle sur sa vie (Nutbeam, 2008). Un faible niveau en LS est considéré comme un possible obstacle à l'ETP (Margat et *al.*, 2017). Dans le domaine des maladies chroniques — plus spécifiquement dans le domaine du diabète— trois types de rapports aux savoirs et à la gestion de la maladie ont été caractérisés (Balcou-Debussche, 2016) :

- un rapport fonctionnel : la personne réalise ses soins de manière instrumentale, sans s'interroger plus avant sur ce qu'on lui conseille de faire ;
- un rapport interactif : la personne comprend les conseils et participe en mobilisant ses compétences cognitives et sociales ; elle peut improviser en cas d'imprévus puisqu'elle comprend la pertinence de ce qu'elle doit faire ;
- un rapport critique : du fait de compétences cognitives et sociales plus avancées, la personne a une capacité d'analyse critique de la situation et de contrôler ; elle est capable de réflexion responsable sur sa maladie car elle a compris ce qui est attendu des différents acteurs qui interviennent dans le monde de la santé.

Le développement de la LS (et les évolutions des « niveaux » et/ou des rapports à la maladie) est supposé permettre à la personne atteinte d'une maladie chronique

de s'émanciper et de mieux s'autogérer, tout en réduisant progressivement le besoin constant d'interventions d'un professionnel de santé. Tout développement de la LS exige de prendre en compte les capacités d'apprentissage, d'adaptation, d'autonomisation et d'appropriation des connaissances, en lien avec un regard critique sur les organisations de santé et sur l'environnement (Balcou-Debussche, 2016). En misant sur l'implication des personnes malades chroniques et sur celle des formateurs, l'ETP peut alors permettre d'accompagner et de soutenir ce processus, en vue de faire progresser les niveaux de LS et les rapports à la maladie, tout en tenant compte du contexte familial, social, économique et culturel de chacun. Ce n'est plus uniquement le professionnel qui soigne : le patient s'impose de plus en plus en tant que partenaire de soins (Pomey et *al.*, 2015).

2 Éléments de problématisation et cadre d'analyse

2.1 L'ETP dans le service d'endocrinologie

Le service d'endocrinologie du CHU Nord accueille des personnes diabétiques (de type 1 et/ou de type 2) et des femmes enceintes présentant un diabète gestationnel. L'équipe est composée de 5 endocrinologues praticiens hospitaliers, 2 infirmiers diplômés d'État (IDE) de consultation d'éducation thérapeutique, 1 IDE référente de consultation en pied diabétique, 2 diététiciennes, 1 psychologue, 1 podologue et une équipe IDE en hospitalisation spécialisée en diabétologie / endocrinologie. Partenaire de l'unité transversale de nutrition, le service est un centre initiateur de pompes à insuline. Il est également validant pour le Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) de nutrition et référent en éducation thérapeutique, avec un travail actif sur les projets de parcours de soins dans le diabète. Les formateurs ont *a minima* suivi une formation de 40 heures en ETP et/ou validé le DU en ETP proposé par l'Université de La Réunion. Le service comprend 24 lits de spécialité, dont 11 lits d'hospitalisation conventionnelle, 6 lits de prise en charge des lésions du pied, 6 lits de semaine et 1 lit de nutrition. Les hospitalisations de jour et des activités ambulatoires (avis et suivi pied, ETP, diabète gestationnel, traitement par pompe d'infusion continue d'insuline, système de mesure continue du glucose) sont organisées par l'équipe.

Le service propose un programme structuré d'ETP qui comprend des séances mises en œuvre à partir des principes des « nids d'apprentissage » : lors des séances, les patients sont amenés à confronter leurs représentations avec les savoirs de référence (sur le thème proposé), à expérimenter, à analyser les résultats obtenus et à choisir des activités qu'ils pourront mener lorsqu'ils seront de retour dans leur « contexte ordinaire » (Balcou-Debussche, 2016). Dans le cadre d'une recherche doctorale, des enregistrements de séances d'ETP ont montré que les formateurs expliquent ce qu'est le diabète, ce qui se passe dans le corps, pourquoi, comment reconnaître les symptômes de la maladie, comment prendre le traitement, quelle alimentation est la plus adaptée et quelle est l'importance d'une activité sportive au quotidien (Caroupin Soupoutevin, 2020). Les situations réunissent 2 à 3 formateurs pour un petit nombre d'apprenants, ce qui permet un travail en petits ateliers autorisant *a priori* l'expression de chacun et l'adaptation progressive de la séance.

2.2 Le recueil de données et les analyses

De façon systématique, l'équipe du service d'endocrinologie propose à chaque patient (avec son accord oral) de renseigner le « health education impact Questionnaire » (heiQ), ce qui permet de recueillir des données sur l'impact des programmes d'éducation à la santé et sur les perspectives des patients. Les données issues du questionnaire sont ainsi intégrées au "bilan éducatif partagé", et discutées avec les patients de façon à orienter les besoins éducatifs. Elaboré à partir d'une démarche ancrée centrée sur la validité (Osborne, Elsworth, Whitfield, 2015), le « health education impact Questionnaire » (heiQ) a été traduit dans plusieurs langues, dont le français pour le Canada (Bélanger et *al.*, 2015), mais aussi pour la France et la Réunion par l'équipe du service d'Endocrinologie-Diabétologie du CHU de Saint-Denis et du laboratoire I_care_ de l'Université de la Réunion (Debussche, 2018). Le heiQ interroge les 8 domaines suivants : pratiques de santé ; engagement positif et actif ; auto-soins et implication ; approches et attitudes constructives ; acquisition de compétences ; intégration et soutien social ; navigation dans le système de santé ; impact psychologique et émotionnel de la maladie. Le questionnaire comporte 40 questions au total (4 à 6 items par domaine) donnant des possibilités de réponses sous forme d'échelle de Likert (de 1 : pas du tout d'accord à 4 : tout à fait d'accord). Dans chaque domaine, plus le score est élevé, plus cela signifie que les items font sens dans la vie des patients (Debussche, 2018). Le seuil intermédiaire de 2,50 est retenu pour des scores plutôt positifs (> 2,50) ou plutôt négatifs (2,50 ou moins), excepté pour le domaine émotionnel (score inversé : plus le score est élevé plus l'impact psychologique et émotionnel de la maladie est important, avec donc un impact négatif). L'objectif est de mieux comprendre le patient afin de voir les attitudes de celui-ci face à sa maladie et en fonction des différents domaines.

Parmi les 8 domaines du heiQ, certains se rapportent plus spécifiquement à la littératie en santé et d'autres à l'éducation du patient :

- Littératie en santé *(recherche d'informations, de connaissances, appropriation, compréhension pour le maintien de sa santé…)*
  - Domaine 1. Pratiques axées sur la santé : adoption de pratiques saines incluant prévention, équilibre alimentaire et activité physique.
  - Domaine 2. Engagement positif et actif dans la vie : engagement actif dans la vie et motivation pour améliorer ses conditions de vie.
  - Domaine 4. Attitudes et approches constructives : volonté de minimiser les effets de la maladie et détermination à ne pas admettre que la maladie contrôle sa vie.
  - Domaine 6. Intégration sociale et soutien : être entouré socialement pour la gestion de la maladie.
  - Domaine 7. Navigation dans les services de santé : confiance en sa capacité à communiquer avec les professionnels de santé et à s'orienter dans les services de santé.

- Éducation du patient *(compétence, auto-surveillance…)*

- Domaine 3. Auto-surveillance et analyse : savoir gérer sa maladie en mettant des limites raisonnables et en prenant du recul.
- Domaine 5. Compétences et acquisition de techniques : développement de compétences à l'autogestion et l'auto-soin.
- Domaine 8. Impact émotionnel – affect négatif : ressenti négatif sur sa santé.

Les données relatives au heiQ ont été recueillies et analysées entre septembre 2019 et juin 2020. Tous les patients ayant participé à un cycle d'éducation se voyaient proposer de remplir à nouveau le questionnaire lors d'une venue en ambulatoire ou en consultation médicale au cours du suivi. Les données se structurent ainsi :

- Corpus 1 à T0, avant les séances d'ETP : 166 personnes ont bénéficié d'une évaluation par le heiQ au début du programme ce qui permet d'avoir un premier aperçu des attitudes en santé des patients avant même de débuter les séances d'ETP.
- A l'issue de cette 1ère évaluation, le questionnaire a été administré de nouveau en suivi : ces recueils ont été effectués à l'hôpital lorsque les patients revenaient pour un suivi en ambulatoire, après l'ETP, ce qui explique la disparité des dates de recueil. Nous avons établi des tranches qui correspondent aux suivis 1 à 6 mois après le T0 (le T1), de 7 à 13 mois après le T0 (le T2), de 14 à 20 mois après le T0 (le T3) et en T4 avec les suivis sur plus de 20 mois après les réponses au questionnaire T0.
- Corpus 2 à T2 : pour la présente étude, seuls les questionnaires à T2 (au total, 60 questionnaires, pour ce corpus 2) sont analysés car les T1, T3 et T4 étaient trop peu nombreux pour être étudiés dans de bonnes conditions.

Pour compléter ces données quantitatives, 3 entretiens ont été réalisés (chacun, d'une durée de 30 mn environ -corpus 3-) avec des formateurs experts en ETP (ayant diverses expériences en ETP, ayant mené des travaux scientifiques dans le domaine et formées à « dispenser et coordonner l'ETP), ce qui nous a permis de les questionner sur le sens qu'ils attribuaient aux résultats obtenus. Les discours des formateurs ont ensuite été analysés en travaillant selon les principes de l'analyse thématique de contenu (Bardin, 2013), en repérant notamment ce qui est réalisé (ou non) lors des séances d'ETP, et/ou ce qui mériterait d'être envisagé. Cette étude étant une recherche interne au service, à partir de données recueillies dans le cadre du suivi éducatif individuel des patients par les personnels du service, aucune formalité n'était requise. L'étude s'est effectuée sous la responsabilité du médecin responsable du service d'endocrinologie (XD) et sur des questionnaires anonymes, sans aucune donnée d'identification. Seuls étaient disponibles : les scores de réponse aux items du heiQ, le sexe, et l'âge en années des participants. Ces données ont été saisies sur place, sur ordinateur sécurisé hospitalier.

Sur l'ensemble des questionnaires, nous présentons ici les moyennes par domaines, ainsi que la taille d'effet de Cohen (Elsworth et Osborne, 2017 ; Debussche, 2018) qui

représente la force d'effet d'une variante sur une autre (soit la force d'évolution des résultats entre T0 et T2, le maximum étant de 1 : plus le score se rapproche de 1, plus la taille d'effet est importante et plus le score s'éloigne de 1, moins la taille d'effet est importante : faible entre 0,20 et 0,50, moyenne entre 0,51 et 0,80, forte au-dessus de 0,80). Les résultats sont également présentés en pourcentages d'individus avec une évolution positive ou négative entre le T0 et le T2 dans chacun des 8 domaines du heiQ. Deux variables sont étudiées plus spécifiquement : le sexe et l'âge des patients (nous n'avions pas connaissance des autres variables, n'ayant pas eu l'autorisation d'accès aux dossiers médicaux). Pour la variable « âge », nous avons séparé les participants en deux parties : ceux de 60 ans et moins, et ceux de 61 ans et plus. Nous avons réalisé des tableaux afin d'agréger les données (date de rendu du questionnaire, sexe, âge et numéro de la question), suite à quoi un tri a été opéré afin de pouvoir mettre en lien les questionnaires T2 avec les questionnaires T0, pour chaque domaine, en renseignant chaque type de réponse.

3 Quel impact de l'ETP sur les patients ?

3.1 Corpus 1, échantillon global, avant intervention éducative

Les 166 patients investigués à T0 obtiennent des résultats relativement « positifs » dans presque tous les domaines avec des scores moyens supérieurs à 2,50 [fig. 1].

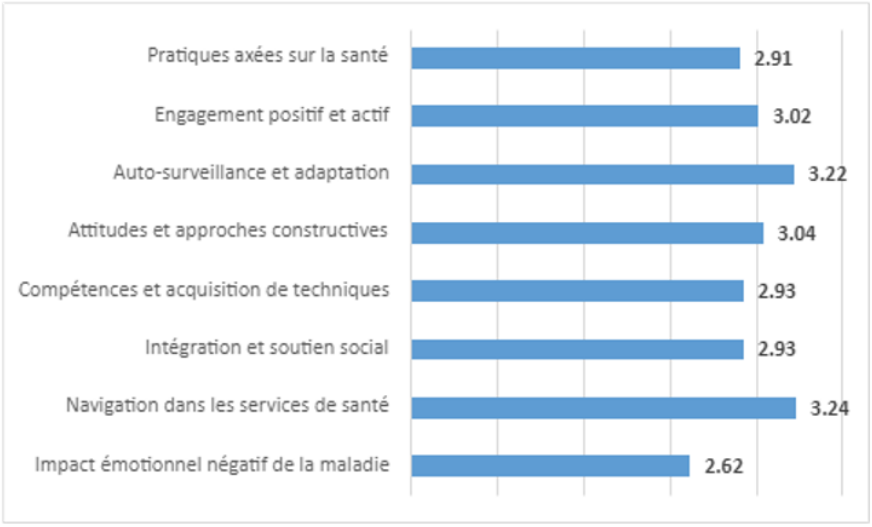


Fig. 1 : Scores moyens de l'échantillon dans chacun des 8 domaines de heiQ, avant intervention éducative (n=166).

Les meilleures moyennes sont obtenues dans les domaines « navigation dans les services de soins » et « auto surveillance et adaptation » alors que les moyennes les plus basses se rapportent aux pratiques axées sur la santé, aux acquisitions et compétences techniques, et au soutien social. Les résultats montrent aussi qu'au-delà des moyennes,

certains patients expriment des difficultés : pour le domaine « comportement axé sur la santé », 3 personnes sur les 166 ont répondu « pas du tout d'accord » à toutes les questions de ce domaine. 14 patients ont répondu « tout à fait d'accord » à toutes les questions du domaine. Pour les domaines « comportement et acquisition de techniques » et « navigation des services de soins », 2 patients sur les 166 ont répondu « pas du tout d'accord » à toutes les questions des domaines concernés. Certes, les patients concernés ne sont pas nombreux, mais les résultats d'ensemble ne doivent pas faire oublier les difficultés sérieuses rencontrées par ces 2 patients, auxquels il y a lieu de porter une attention toute particulière.

3.2 Corpus 2 : avant-après intervention éducative

Sur les 60 participants qui ont répondu au questionnaire 7 à 13 mois après l'ETP, les attitudes liées à la santé restent plutôt favorables à T0 et à T2, mais nous n'observons pas de progression signifiante sur les scores moyens à distance des séances d'ETP [fig. 2].

Les évolutions individuelles sont toutefois diversifiées, avec des participants progressant de façon significative, positive ou négative dans les 8 domaines [fig. 3]. Là où le plus grand nombre de participants progresse de façon positive, et moins de façon négative sont l'intégration et le soutien social, la navigation dans les services de santé, et l'impact émotionnel de la maladie.

Ces résultats sur l'ensemble du groupe sont toutefois à nuancer fortement selon le sexe et l'âge des participants. Sur cet échantillon, 32 sont des femmes et 28 sont des hommes. 29 répondants ont 60 ans et moins et 21 ont 61 ans et plus (la donnée est manquante sur l'âge pour 10 participants).

- Les femmes ont le plus de difficultés à progresser, notamment dans les domaines de l'autosurveillance, des approches et attitudes constructives, et des compétences et acquisitions de techniques, avec des tailles d'effet négatif faibles (0,29 à 0,31) mais significatives. Les hommes à l'inverse, progressent dans l'autosurveillance et l'acquisition de techniques (tailles d'effet 0,24 et 0,28). Ils progressent également dans le domaine de la navigation en santé (taille d'effet 0,22). Il n'y a que peu de variations, que ce soit chez les hommes ou chez les femmes dans l'impact émotionnel de la maladie.

- Les participants les moins âgés (60 ans et moins) progressent assez fortement dans l'acquisition de techniques et de compétences (taille d'effet 0,56), mais aussi, de façon faible dans l'auto-surveillance, la navigation en santé, et l'intégration et le soutien social (tailles d'effet 0,24 à 0,37). Les participants de plus de 60 ans voient au contraire régresser de façon nette les scores dans la plupart des domaines (taille d'effet $> 0{,}50$), sauf pour la navigation dans les services de santé (taille d'effet faible 0,23). L'évolution de l'impact émotionnel négatif de la maladie est significative en fonction de l'âge : forte hausse chez les plus de 60 ans (taille d'effet 0,54), baisse chez les autres (taille d'effet 0,35),

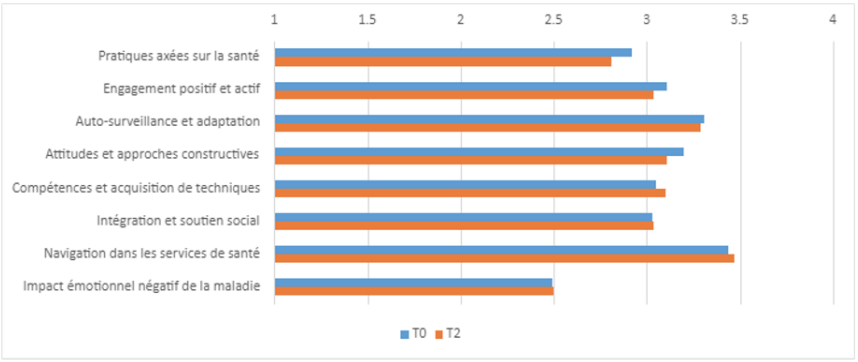


FIG. 2 : Évolution entre T0 et T2 des scores moyens dans les 8 domaines du heiQ.

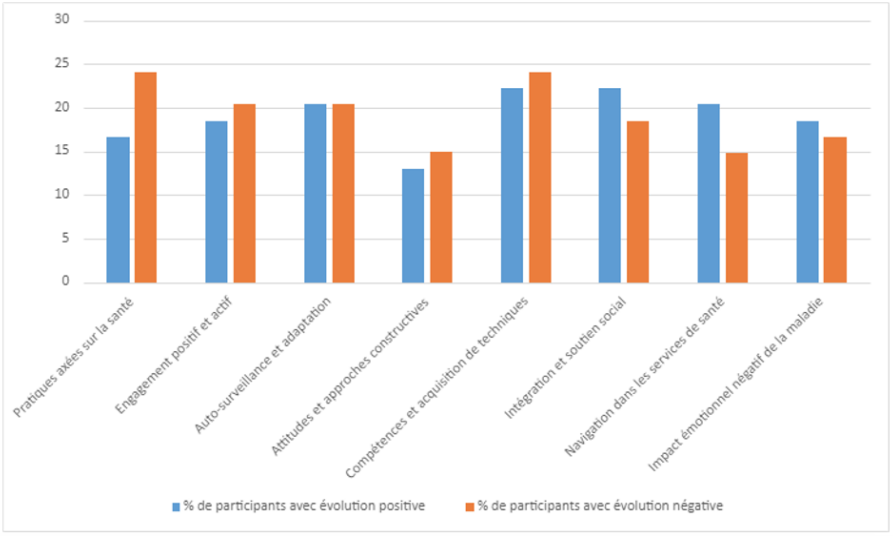


FIG. 3 : Pourcentage (%) de participants avec évolution positive ou négative entre T0 et T2 pour les 8 domaines du heiQ.

3.3 Corpus 3 : ce qu'en disent les experts en ETP

L'analyse des entretiens avec des formateurs experts de l'ETP permet d'enrichir les données quantitatives, notamment à propos de la complexité de ce qui se passe (ou ne se passe pas) en situation d'ETP. Plusieurs dimensions déjà évoquées dans les travaux des chercheurs mobilisés dans la première partie de la présente contribution se retrouvent dans les propos des formateurs.

- La distribution inégalitaire de la parole et le fait que « le formateur parle trop » :

  « *j'ai observé deux séances d'éducation thérapeutique, sur les deux séances le formateur occupait 90% des échanges. Pourtant, les forma-*

teurs reconnaissent que les échanges entre patients sont très bénéfiques pour ceux-ci : ils ont plus de facilités à communiquer et à s'entraider entre pairs. Des temps d'échanges, entre formateurs-apprenants et apprenants- apprenants seraient donc une initiative intéressante en faveur des patients, en développant des interactions entre les patients eux-mêmes et avec leurs pairs : « les expériences entre apprenants, à mon avis ont un poids différent que ce que les formateurs vont dispenser. » (formatrice 1 en ETP).

- La centration sur les gestes techniques au détriment des dimensions investiguées *via* le heiQ :

  « *dans les domaines du heiQ, finalement il y a très peu de choses qui sont abordées en séances réellement. Enfin qui sont travaillées en séance* » (formatrice 2 en ETP). Cette centration sur les dimensions techniques rappelle l'intérêt à porter au patient lui-même et au contexte qui est le sien : « *c'est très rare qu'on pose la question aux patients « et vous, comment est-ce que vous faites ? ». « Je pense qu'il y a tout un rapport à questionner au niveau du contexte de la Réunion.* » (formatrice 2 en ETP). Les formateurs rappellent que les séances d'ETP favorisent surtout l'apprentissage des techniques de soins, délaissant trop souvent les dimensions contextuelles et individuelles du patient. Le contexte n'étant pas ou pas assez pris en compte, les patients ne parviennent pas à comprendre ou appliquer ce qui leur est conseillé lors des séances d'ETP.

- L'implication du patient dans la gestion de sa maladie. Les formateurs considèrent que les patients ont tendance à laisser le médecin gérer leur maladie à leur place, car ils font pleinement confiance au personnel de santé, ou parfois parce qu'ils ne se sentent pas fortement concernés (formateur 3, en ETP).

4 Discussion, limites et perspectives

La mise en relation de ce qui se passe avant et après l'ETP montre que pour chacun des domaines, l'évolution est globalement faible entre T0 et T2. En effet, les patients ont des attitudes « littératiées » et des compétences plutôt affirmées, mais ces dernières ne connaissent pas de grande progression.

On note toutefois une plus grande facilité à progresser chez les hommes. Surtout, dans l'échantillon étudié ici, les participants les moins âgés présentent une progression notable des scores du heiQ dans plusieurs domaines. Les domaines paraissant les plus sensibles à l'action éducative sont ceux qui sont travaillés préférentiellement par les formateurs lors des séances : auto-surveillance, acquisition et compétences techniques. En revanche, les domaines se rapportant plus à la LS restent difficiles à mobiliser, autant pour les soignants formateurs que pour les patients. Ces résultats confirment les difficultés des formateurs à gérer la complexité de ce qui est en jeu en ETP et à développer la LS lors des situations éducatives, en interrogeant la place de la parole

de l'apprenant/patient ainsi que l'appropriation des savoirs par ces derniers (Balcou-Debussche, 2016 ; Ballet, 2019 ; Caroupin Soupoutevin, 2020 ; Dowlut-Toofanee, 2020 ; Telle-Lahely, 2021).

S'agissant des résultats obtenus à partir du questionnaire HeiQ, la « baisse statistique » peut être analysée comme une « régression » des résultats obtenus entre deux temps distincts, mais est-ce bien ainsi qu'il faut interpréter les données ? La baisse de scores obtenus ne peut-elle pas être directement liée à une variable non analysée par la recherche elle- même, ce qui inviterait alors à relativiser les questionnements et à enrichir le plus possible les approches et les modes d'investigation ? La baisse statistique peut aussi être liée à un développement des exigences du patient qui peut parfaitement répondre en positif à T0 et beaucoup moins à T2, tout simplement parce que grâce à l'ETP il mesure mieux à T2 ce dont il a besoin pour poursuivre son parcours dans la maladie, de façon encore plus optimisée. De fait, la « régression » peut alors être analysée comme une progression des compétences cognitives et sociales de la personne concernée, ce qui, en matière de recherche, suggère d'interroger le mode de recueil de données. En France, les travaux dans lesquels le heiQ est mobilisé sont encore trop peu nombreux pour aller plus loin dans la prise de distance par rapport à un outil qui s'avère aussi intéressant que novateur, mais qui présente aussi bon nombre des limites liées aux usages des questionnaires, quand les panels sont restreints. Lorsque les rapports des patients à leur maladie sont investigués par le biais de questionnaires, les questions de désirabilité sociale s'invitent (Edwards & Horst, 1953) : inconsciemment, certaines personnes peuvent avoir tendance à chercher la bonne réponse (supposée attendue) plutôt que de chercher la réponse la plus proche de leur situation. Certains patients ont aussi tendance, parfois, à donner de meilleures réponses afin de ne pas remettre en cause ce qui a été conseillé à l'hôpital. Ici, nul doute que des entretiens approfondis avec les patients auraient apporté de nouvelles significations que le questionnaire administré de façon relativement dépersonnalisée ne permet pas d'approcher.

Par ailleurs, faut-il rappeler que les séances d'ETP se déroulent encore majoritairement au sein de l'institution hospitalière et que de ce fait, la « suspension des réalités ordinaires » n'est pas nécessairement en faveur de prises de conscience et d'appropriations effectives par des patients qui se retrouvent souvent « enchantés » par les soins qui leur sont prodigués (Debussche et Balcou- Debussche, 2009) ? A l'hôpital, les formateurs se retrouvent dans un cadre tel qu'ils se concentrent sur l'ETP en mobilisant les savoirs en lien avec les dimensions biomédicales bien plus que les dimensions psychosociales sur lesquelles ils sont souvent peu ou insuffisamment formés. L'observation des situations éducatives *in situ* montre ainsi que des pratiques plus ou moins hétérogènes reposent sur deux principales conceptions de l'ETP qui coexistent : d'un côté, une éducation traditionnelle qui relève davantage de la délivrance d'informations, de conseils et de recommandations liés à la prise en charge de la maladie ; de l'autre, une éducation à l'autogestion, où il s'agit de développer des compétences de résolutions de problèmes dans la vie quotidienne tout en renforçant le sentiment d'efficacité personnelle (Ballet, 2016). Considérons dès lors que le travail avec le patient sur son contexte et ses variations n'est pas suffisamment réalisé, alors que les patients sont en forte demande de ce point de vue.

Enfin, faut-il rappeler que le travail sur les pratiques langagières et sur les dimensions constitutives de la littératie en santé ne fait pas encore partie des préoccupations premières des formateurs, alors que les recherches qui portent sur les observations de situations d'ETP ne cessent de souligner les dimensions inégalitaires des prises de parole et les relatives absences de prises en compte des contextes des patients (Balcou-Debussche, 2016 ; Ballet, 2019, Debussche et *al.*, 2020) ? Dès lors faut-il comprendre que les recherches sur l'ETP sont encore insuffisantes pour être largement diffusées dans les formations, ou faut-il y voir des formes de résistances à une prise en compte des travaux scientifiques dans les pratiques de formation et dans les interventions éducatives elles- mêmes ? En perdant une partie des temps et des espaces de parole, le formateur ne sent-il pas poindre le risque d'une perte de pouvoir et de ce qui constitue son identité de formateur en ETP ? S'il cherche à prendre en compte les dimensions contextuelles des pratiques ordinaires des patients, le formateur soignant se pense-t-il bien en capacité de travailler sur ces dimensions, de les ajuster et de les faire évoluer ?

Autant de questions qui restent en suspens à des moments où les recherches montrent que les pratiques en séance restent relativement codifiées et que de ce fait, elles résistent à pouvoir intégrer l'hétérogénéité des individus ainsi que les variations de leurs pratiques sociales fort complexes. L'appropriation de ces résultats par l'équipe d'éducation pourrait potentiellement permettre de travailler les programmes et modalités de l'ETP, avec un nécessaire regard critique. D'autant que la population étudiée est majoritairement issue de milieux défavorisés et qu'elle éprouve des difficultés dans la gestion de la maladie. Une adaptation des actions et programmes serait donc pertinente, non seulement pour le groupe mais également pour les besoins individuels de chacun. Les professionnels pourraient ainsi bénéficier de formations spécifiques pour apprendre à gérer les difficultés de personnes susceptibles d'apparaître dans des groupes vulnérables, comme ceux qui sont accueillis dans le service d'endocrinologie. Une prise en charge individualisée pourrait être l'une des solutions à apporter à ces personnes (Ingemann & *al.*, 2020), mais pas seulement car d'autres études montrent l'importance d'aider les praticiens à améliorer leur pratique professionnelle, à améliorer les interventions, les futurs domaines de recherches et les questions conceptuelles et méthodologiques (Balcou-Debussche, 2016 ; Sheridan & *al.*, 2011 ; Debussche & *al.*, 2012).

5 Conclusion

La recherche menée à La Réunion auprès de 166 personnes diabétiques accueillies dans le service d'endocrinologie met en exergue de nouveaux résultats en matière de littératie en santé et d'impact des interventions éducatives en ETP. D'une part, avant toute intervention en ETP, les patients développent des pratiques sociales nombreuses et complexes, en lien étroit avec leur santé et leur maladie, ce qui renforce l'idée selon laquelle l'ETP devrait intégrer de mieux en mieux les pratiques en contexte ordinaire aux pratiques pédagogiques. D'autre part, les résultats des patients ne progressent que peu 7 à 12 mois après les séances en ETP, ce qui suggère de poursuivre les investigations fines sur ce qui se passe en séance d'ETP et au-delà, lorsque les personnes malades chroniques retrouvent leurs contextes sociaux, familiaux, économiques et géographiques après les séances d'ETP. Enfin, la présente recherche invite à renouveler

les approches et les façons d'interroger l'ETP, en étudiant au moins deux perspectives. D'une part, en se concentrant sur l'efficacité et l'intérêt de l'organisation des séances de l'ETP, sur le long terme, dans un environnement socio-économique hétérogène, en évaluant l'ETP à plus grande échelle. D'autre part, en prenant en compte ce qui se passe dans d'autres contextes culturels et sociaux où les pratiques et les cadrages peuvent se révéler fort différents de ce qui est en jeu en France.

Références bibliographiques

Ballet, D. (2019). *Approche sociologique de l'intervention éducative dans le domaine de la santé.* [Thèse de doctorat en Sciences de l'éducation et de la formation, Université de la Réunion, Saint-Denis]. En ligne : https ://theses.hal.science/tel-02501538v2

Balcou-Debussche, M. (2006). *L'éducation des malades chroniques : une approche ethnosociologique.* : Éditions des archives contemporaines. En ligne : https://www.archivescontemporaines.com/books/9782914610346

Balcou-Debussche, M. (2016). *De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé : Problématisation sociologique d'objets didactiques contextualisés.* Éditions des archives contemporaines. En ligne : https://www.archivescontemporaines.com/books/9782813002525

Balcou-Debussche, M. et Debussche, X. (2009). Hospitalisation for type 2 diabetes : the effects of the suspension of realities on patients' subsequent management of their condition. *Qualitative Health Research*, 19(8), 1100-1115.

Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu.* PUF.

Caroupin Soupoutevin, J. (2020). Approche socio-anthropologique de la littératie en santé. Analyse des savoirs dans le parcours de femmes ayant un diabète gestationnel. [Thèse de sciences de l'éducation et de la formation, Université de La Réunion]. http://www.theses.fr/2020LARE0027

Debussche X. (2020). Pratiques de santé et mode de vie. Dans C.Méjean (dir.) *Alimentation et nutrition dans les départements et régions d'Outre-mer/Food and nutrition in the French overseas departments and regions* (pp. 76-221). IRD Éditions.

Debussche, X. (2018). Le questionnaire heiQ : un outil d'intelligibilité de l'impact de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 10(1), 10205.

Debussche, X., Collin, F., Fianu, A., Balou-Debussche, M., Fouet-Rosiers, I., Koleck, M. et Favier, F. (2012). Structured self-management education maintained over two years in insufficiently controlled type 2 diabetes patients : the ERMIES randomised trial in Reunion Island. *Cardio Vasculat Diabetology*, 11, 1-11.

Debussche, X., Balcou-Debussche, M., Ballet, D. et Caroupin Soupoutevin, J. (2022). Health literacy in context : struggling to self-manage diabetes – a longitudinal qualitative study. *BMJ Open*, 12 :e046759.

Dwarswaaed, J., Bakker, E.J.M., Van Staa, A.L. et Boeije, H.R. (2015). Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition : a thematic synthesis of qualitative studies. *Health expect*, 19(2), 194-208.

Dowlut-Toofanee B. S. (2020). *Approche éducative de la littératie en santé dans la prévention du diabète de type 2 à l'île Maurice.* [Thèse de sciences de l'éducation et de la formation, Université de La Réunion]. En ligne : http://www.theses.fr/2020LARE0028

Edwrads, A. et Horst, P. (1953). Social Desirability as a Variable in 2 Technique Studies.*SAGE Journal*, 1"(4).

Elsworth, G. R. et Osborne, R. H. (2017). Percentile ranks and benchmark estimates of change for the Health Education Impact Questionnaire : Normative data from an Australian sample. *SAGE Open Medicine*, 5, 205031211769571.

Foucaud, J. et Balcou-Debussche. M. (2008). Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. INPES.

Grimaldi, A. (2017). Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée. *Médecine des maladies Métaboliques.* 11(3), 307-318.

Grosjean, M. et Lacoste, M. (1999). *Communication et intelligence collective*. Presses Universitaires de France.

Ingemann, N., Drejer, S., Burns, K., Lundstrom, S.L., & Folmann-Hempler, N. (2020). A Qualitative Exploration of Facilitators and Barriers for Diabetes Self-Management Behaviors Among Persons with Type 2 Diabetes from a Socially Disadvantaged Area. *Patient Preference and Adherence*, 14, 569-580.

Lahire, B. (2005). *L'homme pluriel. Les ressorts de l'action*. Armand Colin.

Mandereau-Bruneau, L., Fosse-Edorh, S. (2017). Prévalence du diabète traité pharmacologiquement (tous types) en France en 2015. Disparités territoriales et socio- économiques. *Bulletin Epidémiologique hebdomadaire*, 27-28, 586-591.

Margat, A., Gagnayre, R., Lombrail, P., Andrade, V. et Azogui-Levy, S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Santé Publique*, 29, 811- 820.

Méjean, C., Colombet, Z. (2020) *III.2.* Inégalités sociales de nutrition In (dir : Méjean *et al.*) : *Alimentation et nutrition dans les départements et régions d'Outre-mer/Food and nutrition in the French overseas departments and regions* (pp. 252-298). IRD Éditions.

Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67(12), 2072-2078.

Osborne, R.H., Elsworth, G.R., Whitfield, K. (2007). The Health Education Impact Questionnaire (heiQ) : an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Educ Couns.*, 66(2), 192-201.

Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. et Jouet, E. (2015). Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, S(HS), 41-50.

Rey, V. & Romain, C. (2018). Les pratiques langagières au cœur de la relation de soin. Dans K. Ploog, S., Mariani-Rousset et S. Equoy Hutin (Dir.), *Emmêler et démêler la parole. Approche pluridisciplinaire de la relation de soin* (pp. 169-185). Presse Universitaires de Franche Comté.

Sheridan, S.L, Halpern, D.J, Viera, A.J, Berkman, N.D, Donahue, K.E., & Crotty, K. (2011). Interventions for Individuals with Low Health Literacy : A Systematic Review. *Journal of Health Communication : International Perspectives*, 16, 30-54.

Telle-Lahely M. (2022). Culture créole, éducation thérapeutique des personnes diabétiques et compétence culturelle des acteurs. L'exemple de la Martinique. [Thèse de doctorat en sciences de l'éducation et de la formation, Université des Antilles]. En ligne : http://www.theses.fr/s178962

Références institutionnelles

FID. (2019). *463 millions de personnes vivant avec le diabète*. Atlas du Diabète de la FID. 9, 2-3.

HAS. (2012). *Programmes d'éducation thérapeutique du patient : la HAS publie un guide pour l'auto-évaluation annuelle*. Communiqué de presse de l'HAS, mis en ligne le 10 avril 2012.