



CALASS 2011

XXIIème Congrès de l'ALASS

VITTORE CRIVELLI
(Venezia 1430-1435 ca. - Marche, Fermo? 1501-1502)

Madonna del Monte
1485 ca.

Tempera e oro su tavola
Massa Fermana, chiesa dei santi Silvestro, Lorenzo e Ruffino



CRISS

Centro Interdipartimentale per la ricerca
sull'integrazione socio-sanitaria

LE FLSS POUR GÉRER LES MALADIES CHRONIQUES

M. GIOVANNA VICARELLI

m.g.vicarelli@univpm.it

Università Politecnica delle Marche



Le Family Learning Socio Sanitaire

Le Family Learning Socio Sanitaire (FLSS) se présente comme une intervention de soutien pour les familles qui vise:

- à valoriser leur bagage d'expérience pratique pour l'assistance des malades chroniques
- à leur fournir une série de compétences pour gérer la maladie de façon plus efficace

L'Origine du FLSS

Le FL est né dans les pays anglo-saxons (GB et USA) pour les problèmes liés à l'abandon scolaire.

Le FLSS est une application originale du FL adoptée dans le domaine socio-sanitaire dont le CRISS (Centre Interdépartemental pour la Recherche sur l'intégration Socio-Sanitaire) de l'Université Politecnica delle Marche en est le fondateur.



Les expériences dans le Marche

- En 2008-2009 le CRISS, en collaboration avec l'ASUR (Agence Sanitaire Unique Régionale) et la SIMG (Société Italienne de Médecine Générale), a réalisé trois "études de faisabilité".
- En 2010-2011 le CRISS, en collaboration avec les zones territoriales 4 et 5 de l'ASUR, a organisé trois cours de FLSS adressés à des familles et des patients atteints de BPCO (Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive).



Le FFSS: en quoi consiste-t-il?



C'est une approche qui permet

- de développer les concepts de “patient expert” et de “self-management” appliqués dans le cas des maladies chroniques.
- d'impliquer la famille afin de la rendre experte et partie prenante dans la situation du malade
- d'intégrer la famille dans le réseau formel des services sanitaires et sociaux

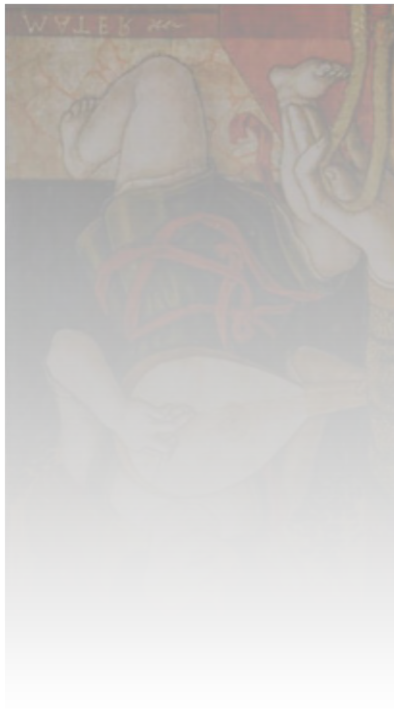
Tous ces aspects sont abordés dans un cours de formation organisé par les services sanitaires territoriaux.



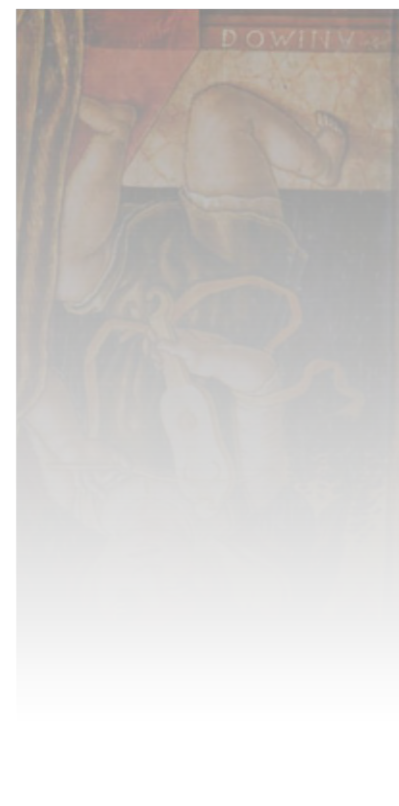
Le FFSS: en quoi se distingue-t-il?

Le FFSS présente 5 aspects très différents par rapport à d'autres interventions socio-sanitaires:

1. La participation d'experts et d'un tuteur. Le personnel sanitaire, médical et social intervient dans des rencontres de formation et le tuteur sert de médiateur sur le plan didactique-formatif en ce qui concerne les contenus techniques-professionnels.
2. Le contexte de formation. Les rencontres se font hors du contexte des structures sanitaires, sur un terrain neutre qui facilite les rapports médecin-patient-famille, comme par exemple dans une école.



3. Implication communautaire. Le cours s'adresse à plusieurs familles en même temps (max 15 familles).
4. La dimension inter-génération. Dans les modules de formation nous demandons aux personnes de ces familles appartenant à deux générations différentes d'assister aux cours (ex: fille/petite-fille du patient ou tante/fille du patient).
5. La participation de sujets externes à la famille. Dans la formation on peut inclure des auxiliaires de vie ou des personnes proches du malade.



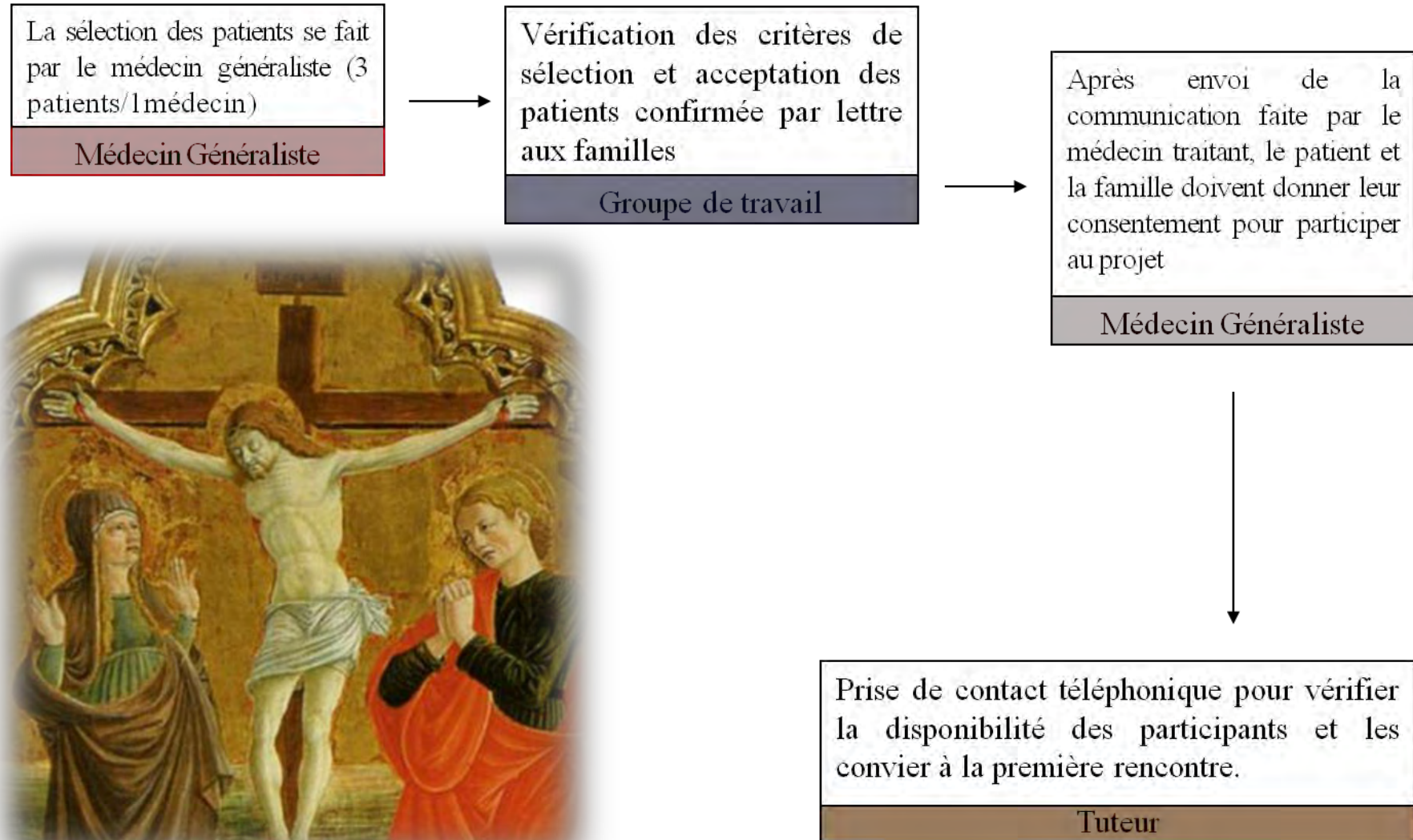
Le FFSS: comment est-il géré?

Pour la gestion du cours de FFSS nous devons considérer plusieurs étapes :



1. **La constitution d'un groupe de travail:** plusieurs compétences à l'intérieur du service sanitaire de la zone territoriale sont sollicitées pour participer à la gestion du projet (compétences formatives, sociales et sanitaires). Les médecins généralistes sont les premiers à être requis pour participer au groupe de travail.
2. **Le choix de la pathologie:** les experts choisissent la maladie sur l'importance épidémiologique, sur la demande d'assistance massive (dimension quantitative de la demande), sur la possibilité de la calibrer sur le parcours formatif (dimension qualitative).

3. La sélection des intervenants:



4. La réalisation du cours

9 rencontres sur la BPCO (prise ici comme exemple) 9 experts appelés pour illustrer les principaux aspects de la pathologie et à fournir des indications utiles pour la gestion quotidienne de cette dernière:

- Pneumologue
- Médecin généraliste
- Physiatre
- Kinésithérapeute
- Nutritionniste
- Psychiatre (Centre de lutte contre le tabagisme)
- Infirmier
- Psychologue
- Assistant social



Les contenus et la didactique



Chaque rencontre hebdomadaire (2h30/max) prévoit:

- l'intervention préalable du tuteur qui introduit l'expert et la thématique
 - l'exposition de l'expert
 - le débat entre l'expert et les participants qui éclaircit les doutes et ajoute des informations supplémentaires
-
- la conclusion, gérée par le tuteur, synthétise les différentes interventions et donne des conseils pratiques aux familles sous forme de vademecum.



Il ne faut pas oublier également dans l'organisation des contenus 3 dimensions importantes:

- la gestion et le monitoring de la pathologie
- la gestion de la vie quotidienne
- le plan émotif de la famille et des malades

Calendrier Cours FFSS Zone 5

Thématique de la rencontre	Date (Cours à Moie)	Date (Cours à Cupramontana)
Connaître la maladie: rencontre avec le pneumologue	22-mar-11	30-mar-11
Maintenir la maladie sous contrôle: rencontre avec le médecin généraliste	29-mar-11	06-apr-11
S'alimenter correctement: rencontre avec la nutritionniste	05-apr-11	13-apr-11
Affronter les obstacles et gérer les émotions: rencontre avec la psychologue	12-apr-11	20-apr-11
Apprendre à bien respirer: rencontre avec le physiatre et le kiné	19-apr-11	04-mag-11
Réduire les risques: rencontre avec la responsable du Centre anti-tabagisme	03-mag-11	11-mag-11
Gérer les soins à domicile: rencontre avec l'infirmier	10-mag-11	18-mag-11
Connaître ses droits et les réseaux d'aides: rencontre avec l'assistant social	17-mag-11	25-mag-11
Conclusion avec tous les experts et évaluation du cours de la part des familles	24-mag-11	01-giu-11

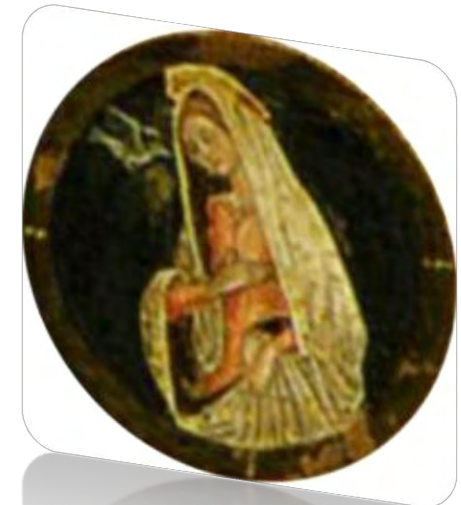




5. Bilan

Le groupe de travail se réunit pour évaluer la réalisation du cours et prendre connaissance des appréciations des participants.

Six mois plus tard le tuteur contacte les familles et vérifie si les conseils et les pratiques indiqués dans le cours ont été appliqués





Conclusion

Dans l'ensemble le bilan est très positif:

d'un côté, les professionnels de la santé savent se mettre à la portée des familles en inversant le rapport traditionnel médecin-patient (les barrières sont abattues car les médecins sont dépourvus de tabliers blancs)

de l'autre, les familles se sentent encadrées et soutenues non seulement par les institutions mais aussi elles trouvent le courage de mieux affronter la maladie. En effet, elles prennent conscience que leur cas n'est pas isolé et donc une solidarité se crée entre elles.

De plus, au niveau économique l'organisation d'un cours de FLSS est presque à coût zéro étant donné que les experts proviennent des institutions socio-sanitaires.

Autre avantage: si les familles sont plus informées sur la maladie et les soins à apporter au malade, le système sanitaire sera d'autant plus allégé car on aura moins recours aux urgences et aux hospitalisations en cas d'aggravation du malade. Ceci constitue pour le système sanitaire une économie en terme financier et humain.



Merci

GIROLAMO DI GIOVANNI
(Camerino 1425-1430 ca. – Pioraco 1503)

Madonna col Bambino fra i santi Tommaso e
Cipriano; Crocifissione fra i santi Michele e
Martino
1473

Tempera e oro su tavola
Monte San Martino, chiesa di San Martino