

**Le family learning socio-sanitaire :
une approche innovante en éducation thérapeutique.
Évaluation de la satisfaction des patients et de leur famille**

*The family healthcare learning: an innovative therapeutic approach.
Acceptability, satisfaction and usefulness*

Vicarelli G¹

Résumé

Objectif : Présenter une expérience innovante d'éducation thérapeutique (*family learning* socio-sanitaire – FLSS) et son acceptation de la part des participants dans une région italienne : Les Marches.

Méthodes : Organisation d'un parcours d'éducation thérapeutique des patients (ETP) présentant une maladie pulmonaire obstructive chronique et de leur famille. Définition des critères d'inclusion et d'exclusion dans la formation du FLSS ; élaboration de fiches d'évaluation concernant l'acceptabilité, la satisfaction et l'utilité de la formation. Remplissage de ces fiches par les participants (patients et familles).

Résultats : L'acceptabilité du FLSS a été démontrée par l'assiduité des patients et des familles aux cours de formation. Les résultats témoignaient de l'appréciation de l'organisation du FLSS, de sa conduite par les experts et le tuteur et des sujets traités. Les participants ont jugé qu'ils ont acquis une connaissance majeure sur la maladie et sur l'utilisation de certaines pratiques quotidiennes pour la gérer. Le résultat le plus apprécié concernait les dynamiques relationnelles aussi bien internes qu'externes à la formation.

Conclusion : La réalisation de la première formation en 2010 constitue une phase intermédiaire dans le processus d'expérimentation et d'évaluation du FLSS. Sur le plan de l'organisation et sur le plan théorique-scientifique, on peut avancer quelques considérations. D'un côté, la formation apparaît peu coûteuse et capable de faciliter l'intégration socio-sanitaire ainsi que l'autotutelle des individus et des familles. De l'autre, le FLSS se différencie des programmes de *self-management* mis en place aux USA et en Grande-Bretagne (éducation thérapeutique du patient).

Prat Organ Soins. 2012;43(3):187-195

Mots-clés : Maladie chronique ; éducation thérapeutique du patient ; éducation du patient comme sujet ; famille ; acceptabilité ; observance de la prescription ; satisfaction du patient ; utilité.

Summary

Aim: The main aim is to show an innovative therapeutic education experience (FLSS) in an Italian Region (Marche) and its acceptability from participants.

Methods: A Therapeutic Education pathway (ETP) address to patients affected by pulmonary disease chronic obstructive and their families has been organized. Explicit inclusion and exclusion criteria have been defined and applied into the FLSS; the acceptability, the satisfaction and the usefulness of the therapeutic pathway have been evaluated using specific instruments, first defined and then applied to participants.

Results: Due to the high level of patients and families who attended and completed the therapeutic pathway, parameters of acceptability have been met. The results show that participants appreciate the organization of the FLSS and the discussed subjects; they also appreciate the way in which the course has been carried out from experts and tutor. The patients felt they gained knowledge about their disease and about the way in which have to manage it. One of the most important result concern relational dynamics, both within and outside the therapeutic pathway.

Conclusion: In the process of experimentation and evaluation of the FLSS experience, the first therapeutic pathway organization in 2010 represent an intermediate step. The following consideration can be made in terms of organization and in terms of theoretical-scientific analysis. On the one hand, the therapeutic pathway is inexpensive and able to facilitate the integration of health and social care and the patients (and their families) self-supervision. On the other hand, the FLSS differs from self-management programs implemented in USA and GB (EPP).

Prat Organ Soins. 2012;43(3):187-195

Keyword: Chronic disease; therapeutic education for patient, patient education as topic, family, acceptability, patient compliance; patient satisfaction; usefulness.

¹ Responsable du Centre universitaire interdépartemental pour l'intégration socio-sanitaire ; Professeur de sociologie, Facoltà di economia, Università politecnica delle Marche, Ancona (Italie).

Adresse pour correspondance : P^{re} Giovanna Vicarelli, Facoltà di Economia, Università Politecnica delle Marche, Piazzale Martelli 8, 60121 Ancona, Italie.
E-mail : m.g.vicarelli@univpm.it

INTRODUCTION

Une différence très nette existe entre une éducation du patient de type informelle et l'éducation thérapeutique conduite selon des méthodes pédagogiques rigoureuses. La première, basée sur le dialogue entre le soignant et le patient, consiste en un ensemble d'informations, de conseils et de recommandations ; la seconde prévoit « un programme de formation à la fin duquel le patient devient capable d'exercer des compétences thérapeutiques de manière autonome qui, dans un autre contexte, seraient de la responsabilité du personnel soignant » [1].

Importé d'expériences nord-américaines, ce type de formation, où la diabétologie a joué un rôle pilote, gagne peu à peu beaucoup de pays d'Europe [2].

On peut, ainsi, déterminer trois périodes dans le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) : une première période pionnière (1920-1960) à l'enseigne d'une approche biomédicale [3, 4] ; une seconde période expérimentale (1970-1980) où la médecine assume de plus en plus un caractère biopsychosocial [5-7] ; une troisième période expansive (1990-2010) qui correspond à une approche de la santé toujours plus globale [8]. Comme l'écrit Maldonato l'approche biomédicale n'est pas suffisante. Il est nécessaire de tenir compte du milieu familial, social et de travail du patient ainsi que de la personne dans son ensemble [9]. C'est pendant cette époque que l'ETP devient une pratique reconnue au niveau législatif et proposée dans les hôpitaux et les services sanitaires territoriaux (en France, loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires).

En Italie, la réflexion sur l'ETP progresse au cours de ces dernières années. À partir des expériences pionnières des années 1950 à Rome et à Turin, et de quelques centres d'excellence des années 1970, l'ETP se développe pendant les années 1980 et 1990 grâce au rôle joué par certaines universités et par des experts qui donnent une grande impulsion à cette pratique, surtout dans le domaine de la diabétologie [10].

L'ETP reste une pratique encore relativement émergente. Les expériences se multiplient dans des domaines sanitaires divers [11]. Cependant on remarque une carence de régulation nationale contrairement à l'expérience française [12-16] et un manque d'instructions opérationnelles qui orientent et coordonnent les activités dans ce domaine. Seules les régions montrent (dans un fort contexte de décentralisation territoriale) un intérêt majeur pour l'ETP. La région Sicile, par exemple, approuve en 2011 une loi qui reconnaît l'éducation thérapeutique dans le parcours diagnostique de la maladie cœliaque.

C'est dans ce contexte et avec une attention croissante pour le milieu familial, social et professionnel du patient qu'est proposée l'expérience du *Family learning* socio-sanitaire (FLSS) dans la région des Marches. Dans le Centre universitaire interdépartemental pour l'intégration socio-sanitaire (CRISS), de l'Université polytechnique des Marches, nous avons créé une modalité de formation thérapeutique privilégiant la famille dans le processus éducatif du patient [17-20]. Si dans la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) on se réfère à la famille et à l'entourage du patient, cette notion n'est pas souvent explicite ou elle ne fait pas partie des axes centraux de la formation. On peut remarquer que dans la plus grande partie des expériences allemandes, par exemple [21], la formation thérapeutique est centrée sur le patient. Elle est faite par le personnel médical, reste très brève et se caractérise par une dominance médicale. En Belgique, l'ETP est incluse dans un concept plus large d'éducation du patient et de parcours de soins. Aux Pays-Bas les associations de patients ont un rôle plus grand. Dans ces deux cas l'accent reste centré sur le malade [22] selon un modèle moins traditionnel, mais à dominance sanitaire.

En 2006, le CRISS a créé une approche méthodologique à dominance familiale et socio-sanitaire (le *Family learning* socio-sanitaire – FLSS) à partir de ses recherches sur le rôle de la famille et les pratiques territoriales d'intégration socio-sanitaire. L'objectif de cet article était de présenter le FLSS et sa première expérimentation dans une petite ville des Marches en tenant compte de la sélection des intervenants, des instruments et des critères adoptés pour en évaluer l'acceptabilité, la satisfaction et l'utilité.

MÉTHODES

1. Le *Family learning* socio sanitaire

La protection sociale italienne se présente comme un système qui s'appuie principalement sur la famille. Face à des services sanitaires et des financements sociaux adressés de façon formelle au simple citoyen, l'administration publique, en réalité, considère la famille comme étant responsable du bien-être de ses propres membres. Cette ambiguïté empêche les familles italiennes de compter sur des formes directes de soutien de la part de l'État et entrave la reconnaissance des soins prodigués par les femmes (mère, épouse, sœur, etc.).

Le modèle de FLSS créé par le CRISS part de l'idée qu'il faut soutenir de manière explicite les familles et les patients ayant une maladie chronique, afin qu'ils soient en mesure de s'approprier la gestion de leur

traitement avec les professionnels du secteur social et sanitaire [23, 24].

Le *Family learning* (FL) est né dans les pays anglo-saxons pour prendre en charge les problèmes liés à l'abandon scolaire [25, 26]. Le FLSS est une application originale du FL adoptée et adaptée dans le domaine socio-sanitaire. Il présente six aspects très différents par rapport à d'autres interventions socio-sanitaires. Il prévoit :

1. La participation d'experts et d'un tuteur. Le personnel sanitaire, médical et social intervient dans des rencontres de formation. Le tuteur sert de médiateur sur le plan didactique et relationnel.
2. L'implication des médecins généralistes qui sélectionnent les patients et les familles en les encourageant à participer activement au projet.
3. Le contexte de formation. Les rencontres se font hors des structures sanitaires, sur un terrain neutre qui facilite les rapports expert-patient-famille.
4. L'implication communautaire. La formation s'adresse à plusieurs patients et familles en même temps (10-15 familles).
5. La dimension inter-générationnelle. Dans les modules de formation, on demande à deux générations différentes d'assister aux cours (ex. : fille/petite-fille du patient ou tante/fille du patient).
6. La participation de sujets extérieurs à la famille. Dans la formation, on peut inclure des auxiliaires de vie ou des personnes proches du malade.
 - Pour diffuser les savoirs utiles aux patients et aux familles, le FLSS a recours à la médecine et à la pédagogie, ainsi qu'à la psychologie et à la sociologie. La médecine a une fonction diagnostique impliquant une action curative ; la pédagogie assure le développement des savoirs et des apprentissages ; la psychologie soutient la compréhension des relations familiales et individuelles ; enfin la sociologie favorise l'organisation des réseaux sanitaires et sociaux aptes à créer le meilleur contexte d'ETP. L'ensemble met en relief une approche théorique qui privilégie la science du capital social et des réseaux plutôt que celle de l'action rationnelle du sujet.

La gestion de la formation du FLSS comprend plusieurs étapes :

1. La constitution d'un groupe de travail technico-scientifique : plusieurs compétences du service sanitaire de la zone territoriale sont sollicitées pour participer à la gestion du projet (compétences pédagogiques, sociales et sanitaires). Les médecins généralistes sont les premiers à être impliqués.
2. Le choix du tuteur et ses fonctions : il est choisi parmi les infirmiers, les assistants sociaux ou les éducateurs du district sanitaire. Il doit savoir gérer des petits groupes et avoir suivi une formation spé-

cifique au CRISS. Son rôle est d'organiser le parcours du FLSS et de garantir le lien didactique entre le groupe de travail technique-scientifique et les participants (patients et familles).

3. Le choix de la pathologie : les experts choisissent la maladie selon l'importance épidémiologique, le niveau quantitatif de la demande d'assistance, la possibilité de la calibrer sur le parcours de formation (dimension qualitative). Les associations représentant les malades et existant sur le territoire sont invitées à participer au groupe de travail technico-scientifique.
4. La confrontation sur les savoirs et les compétences de base : les experts s'accordent sur ce qu'ils présenteront aux participants et sur les compétences essentielles que les patients et les familles devront maîtriser à la fin du FLSS. Les rencontres doivent être gérées de façon non hiérarchique et les experts doivent se mettre à l'écoute des malades et de leurs conjoints pour construire des savoirs partagés. Pendant ces réunions, le groupe technico-scientifique décide les modalités de la rencontre dédiée à la médecine narrative qui se déroule en général à mi-parcours du FLSS. Le point de réflexion peut partir soit d'un témoignage externe (un malade vient pour parler de son histoire) soit d'une lecture (livre ou poésie) afin d'inciter les participants à prendre la parole et partager leurs vécus. La méthode appliquée pour toutes les rencontres est celle de l'*action learning* où tous les sujets deviennent protagonistes à travers la réflexion et l'action.
5. La sélection des intervenants :
 - Le groupe de travail définit les critères de sélection.
 - La sélection des patients et des familles se fait par le médecin généraliste.
 - Le groupe de travail vérifie l'application des critères de sélection et établit la liste des patients.
 - Le médecin généraliste envoie l'information aux familles et aux patients qui doivent donner leur consentement pour participer au FLSS.
 - Le tuteur téléphone aux participants pour vérifier leur disponibilité et les convier à la première rencontre.
 - Le tuteur distribue aux participants un questionnaire médical validé par le groupe de travail technico-scientifique au début de la formation.
6. La réalisation de la formation : neuf à dix rencontres sont organisées avec un ou deux experts. Chaque rencontre hebdomadaire (2 h 30 maximum) prévoit :
 - L'intervention du tuteur qui présente l'expert et la thématique.
 - L'exposé de l'expert (qui ne dépassera pas 30 mn) dont le vocabulaire sera à la portée de tous.
 - L'écoute des expériences des patients et des familles ainsi que la confrontation des participants (1 h 30).

– Une conclusion gérée par le tuteur, synthétisant les différentes interventions sous forme de *vademecum* accepté par tous (maximum 30 mn).

7. L'évaluation : à la fin de la formation, les patients et les membres de la famille ayant participé aux rencontres remplissent une fiche de satisfaction et d'utilité du FLSS. Le groupe de travail se réunit pour évaluer le déroulement de la formation et pour prendre connaissance des appréciations formulées par les participants.

2. La sélection des intervenants et les critères d'acceptabilité

En 2006-2009 le CRISS, en collaboration avec l'ASUR (Entreprise sanitaire unique régionale) des Marches et la SIMG (Société italienne de médecine générale) a réalisé trois études de faisabilité du FLSS s'adressant à des familles et des patients atteints de MPOC (Maladie pulmonaire obstructive chronique). La prévalence de la MPOC est de l'ordre de 5 à 10 % des adultes de plus de 45 ans en Italie ; les taux d'hospitalisation ont augmenté dans les années 2000. L'objectif principal des études de faisabilité était de vérifier concrètement l'application du FLSS en termes de ressources nécessaires, de temps et d'organisation.

En 2010, le CRISS (en collaboration avec la zone territoriale 4 de l'ASUR des Marches) a organisé une première

formation expérimentale de FLSS dans une petite ville côtière de moyenne dimension : Senigallia avec 44 673 habitants. Cette première expérimentation permettait d'évaluer le degré d'acceptabilité de la formation, ainsi que les niveaux de satisfaction et d'utilité exprimés par les patients et par les familles impliquées.

Dans le FLSS organisé dans la zone 4 de l'ASUR des Marches, le groupe de travail technico-scientifique a établi des critères d'inclusion et d'exclusion pour la sélection des patients présentant une MPOC (tableau I).

Les experts ont fixé aussi des critères de participation :

- Participants : 10 à 15 patients atteints de MPOC selon les critères cités ci-dessus, auxquels s'ajoutaient un ou deux membre(s) de la famille de chaque patient.
- Adhésion : l'adhésion à la formation était volontaire, avec une inscription.
- Coûts : l'inscription et la fréquentation de la formation étaient gratuites.

Le groupe technico-scientifique a décidé de faire remplir aux patients un questionnaire médical (tableau II).

Le groupe de travail technico-scientifique a défini les critères de jugement d'acceptabilité de la formation :

- Proportion de patients ayant suivi la totalité du parcours de formation.

Tableau I
Critères d'inclusion et d'exclusion des patients (Région des Marches – Italie, 2010)

Pour l'inclusion dans le programme	Pour l'exclusion du programme
Critères cliniques : patients ayant eu (au moins) une hospitalisation au cours de la dernière année avec un diagnostic principal (codes CIM10 : 491.20, 491.21).	Critères cliniques : patients ayant d'autres pathologies prioritaires invalidantes ; patients qui ne se déplacent pas.
Critères démographiques : personnes de 55-75 ans.	Critères techniques : non disponibilité du généraliste pour participer au <i>family learning</i> socio-sanitaire.
Critères de logistique : résidence près du siège où a lieu la formation.	Critères de logistique : patients hospitalisés dans des maisons de soin pour personnes âgées ou des maisons de retraite.

Tableau II
Questionnaire médical (Région des Marches – Italie, 2010)

Données personnelles	Sexe, âge, poids, taille.
Aspects de la maladie	Âge du diagnostic de la maladie et délai depuis le début de la maladie. Difficulté à respirer et caractéristiques de la respiration. Importance de certains facteurs de la vie quotidienne pour la maladie. Irréversibilité de la maladie. Incidences causées par la cigarette.
Modalités de gestion de la maladie	Fréquence des visites de contrôle par le généraliste et par le spécialiste. Utilisation de l'oxygène. Nombre de spirométries et date de la dernière. Nombre de radiographies du thorax/an et date de la dernière. Pratiques de rééducation respiratoire. Vaccinations contre la grippe. Analyse des gaz du sang. Présence et caractéristiques de la toux et du catarrhe. Actions effectuées en cas d'essoufflement, catarrhe et fièvre.

Tableau III
Référentiel d'évaluation de la satisfaction des patients et de l'utilité du *family learning* socio-sanitaire
(Région des Marches – Italie, 2010)

Satisfaction ^a	Utilité ^b
Logistique et organisation (siège, engagement demandé, durée, horaire).	Connaissance de la maladie et ses aspects (MPOC en général, alimentation correcte, facilités prévues par les références).
Contenus des cours et professionnels (cours en général, sujets traités, capacité de gérer les rencontres de la part de chaque professionnel, appréciations sur le tuteur).	Utilisation de référentiels pour la gestion de la maladie (activité physique, alimentation, gymnastique respiratoire, cigarette).
Expérience de <i>family learning</i> socio-sanitaire (facteurs positifs et négatifs du parcours effectué).	Dynamiques relationnelles (communication à l'intérieur de la famille, tranquillité et attention de la part du patient, copartage, communication avec les opérateurs sanitaires des services).

^a Pour mesurer la satisfaction on a utilisé l'échelle Likert à cinq niveaux (de très satisfait à très insatisfait).

^b Pour évaluer l'utilité on s'est référé aux améliorations ou non déclarées par les personnes interrogées sur chaque catégorie d'items.

- Proportion et typologie des membres de la famille ayant participé à la formation.
- Proportion des membres de la famille ayant achevé la formation.

3. Les instruments et les critères d'évaluation de la satisfaction et de l'utilité

Dans le FLSS organisé dans la zone 4 de l'ASUR des Marches, le groupe de travail technico-scientifique a mis au point la fiche de satisfaction et d'évaluation de l'utilité de la formation aussi bien de la part des patients que des membres de la famille (tableau III).

À partir de ces critères nous avons construit une fiche d'évaluation de la satisfaction et de l'utilité qui est la même pour les patients et pour la famille. La fiche, composée de 28 items, est distribuée par le tuteur et remplie par les participants. Les résultats ont été analysés par le groupe de travail technico-scientifique.

RÉSULTATS

1. Adhésion à la formation, de la part des patients et de leur famille

Suite aux opérations de sélection et de recrutement effectuées dans la zone 4 de l'ASUR des Marches, 13 patients ont été inscrits : trois femmes et dix hommes. Tous les critères d'inclusion et d'exclusion prévus par le protocole ont été respectés : l'âge moyen des patients était élevé (70,3 ans) ; les femmes étaient moins âgées que les hommes dont l'âge moyen était de 73 ans.

La majeure partie des patients souffrait de MPOC depuis plus de dix ans (voire 20 ans) et avait eu une hospitalisation l'année précédente. Chez un patient, la maladie avait été diagnostiquée depuis un an mais elle était à un stade très avancé. Deux patientes et un patient étaient fumeurs, quatre se sont déclarés anciens fumeurs

et quatre ont affirmé n'avoir jamais fumé. Tous, sauf une patiente, ont dit savoir que la MPOC est une pathologie irréversible et que la fumée est un facteur important pour la provoquer. Tous les patients ont considéré comme important ou fondamental le traitement médical, l'oxygénothérapie et la vaccination contre la grippe. Les idées sur l'incidence de l'alimentation (pour quatre participants peu ou pas du tout importante), sur l'activité physique (pour trois, peu importante), sur la gymnastique respiratoire (quatre sans réponses et pour deux peu ou pas du tout importante) étaient plus discordantes.

Ces données montraient un processus de médicalisation très fort, en relation avec de bonnes pratiques en termes de spirométrie, radios du thorax et contrôles médicaux. Les patients sélectionnés présentaient des lacunes sur les dimensions d'interventions plus quotidiennes qui pouvaient se dérouler à la maison.

Le FLSS s'est tenu du 24 mars 2010 au 19 mai 2010, de 16 h 00 à 18 h 30, dans des locaux prêtés par l'école professionnelle hôtelière de Senigallia avec une rencontre par semaine pendant neuf semaines. Les experts impliqués étaient un pneumologue, un généraliste, un psychologue, un physiatre, un kinésithérapeute, un expert de médecine narrative, un infirmier, un diététicien et un assistant social. Dans la dernière rencontre, à laquelle tous les experts ont participé, nous avons invité un représentant de l'association nationale des patients atteints de MPOC car, dans les Marches, l'association régionale n'existe pas.

Parmi les 13 patients inscrits, une femme a participé uniquement à la quatrième rencontre accompagnée de sa sœur. Un second patient a seulement suivi les deux cours initiaux à cause d'une aggravation de sa santé ; sa femme, par contre, a participé à toutes les rencontres prévues. Les onze participants restants ont presque suivi tous les cours (moyenne de 8,4). Cette compliance des patients aux cours peut donc être considérée comme plus que satisfaisante (85 %).

En ce qui concerne les membres de la famille, cinq patients (deux femmes et trois hommes de 71, 76 et 74 ans) sont toujours venus seuls, un patient est venu accompagné par un fils (célibataire et au chômage), cinq par leurs épouses et un par son épouse et son fils qui a assisté à un seul cours. Dans l'ensemble, le nombre et la typologie des membres de la famille pouvaient être considérés comme satisfaisants. On a constaté que les épouses étaient proportionnellement plus participantes. Cela pouvait s'expliquer par l'âge particulièrement avancé de quelques participants (81 et 82 ans) et par le rôle du soin normalement dévolu aux femmes dans les familles italiennes. Étant donné que le nombre moyen des rencontres auxquelles les membres de la famille avaient participé était élevé (7,3) tous les critères d'acceptabilité du FLSS pouvaient être considérés comme satisfaits.

2. L'évaluation de la satisfaction et de l'utilité

Les questionnaires d'évaluation ont été remplis, à la fin de la formation, par onze patients et par sept membres de la famille ayant participé régulièrement. La satisfaction pour les aspects logistiques et d'organisation était totale. Neuf se sont déclarés très satisfaits du lieu, deux seulement assez satisfaits. Tous ont trouvé que les rencontres n'étaient pas trop prenantes en termes d'engagement, avec une durée non excessive et un bon choix pour les jours et les horaires. Un membre de la famille seulement aurait voulu anticiper les rencontres à 14 h 30.

Le jugement global sur le contenu de la formation était excellent pour tous les participants (seulement deux personnes ont déclaré être assez satisfaites) tandis que l'approbation sur la conduite et sur l'intérêt suscité par chaque rencontre était plus nuancée. Le plus grand succès a été obtenu avec les experts médicaux (pneumologue et médecin généraliste) et à une moindre mesure avec le physiatre, le kinésithérapeute, l'infirmier et le diététicien. La rencontre avec l'assistant social a obtenu une haute approbation. Les appréciations ont été plus contrastées sur la psychologue et sur l'intervention de l'expert en médecine narrative. Pour ce dernier, cela était dû probablement au manque d'habitude d'interagir avec ce professionnel et d'approcher les aspects culturels du récit et des histoires de maladies. Face à un intérêt très marqué pour les intervenants médicaux, les opérateurs sociaux ont obtenu aussi de hauts niveaux d'approbation, ce qui démontre l'importance d'avoir une synergie des compétences sanitaires et sociales. L'appréciation sur le tuteur a été très satisfaisante, sauf pour un patient qui s'est déclaré très insatisfait. Dans ce cas, on peut regretter de ne pas avoir prévu d'explicitier les motifs de satisfaction ou d'insatisfaction sur la fiche d'évaluation. Cette dernière devra donc être

modifiée à l'avenir et elle devra prévoir un espace pour les commentaires des participants.

En ce qui concerne l'expérience du FLSS en général, tous les participants ont donné des évaluations très positives sur la disponibilité des intervenants médicaux, leur clarté et leur capacité communicative. Le rapport quasi égalitaire et non hiérarchique, contrairement au contexte hospitalier, a été apprécié. Un patient a apprécié que les spécialistes montrent « un vif intérêt pour sa santé », comme si cela ne relevait pas de leur rôle (la relation étant en général hâtive ou froide). Deux autres patients ont, par contre, souligné la dimension relationnelle du groupe : « le fait de rester ensemble », « la relation avec les autres participants ». La relation informelle et communautaire apportait un des aspects les plus innovants et satisfaisants. Sur ce point, les affirmations des membres de la famille étaient moins descriptives même si elles étaient toutes positives.

Sur l'évaluation de l'utilité du FLSS en termes cognitifs, tous les patients (sauf un) et les membres de la famille (cinq sur sept) ont dit avoir acquis une meilleure information sur la maladie. Concernant l'amélioration sur la connaissance relative à l'alimentation, plus de 50 % des patients et 70 % des familles se sont exprimés favorablement. Tous, indistinctement, ont déclaré en savoir beaucoup plus sur les aides fiscales prévues par la réglementation nationale.

Lors de l'évaluation des changements de mentalité et de pratique par rapport à l'activité physique, sept patients sur onze et une seule épouse ont affirmé avoir changé leur propre opinion. Huit patients et quatre membres de la famille ont déclaré avoir modifié leurs habitudes alimentaires : moins de sel, une plus grande consommation de fruits et légumes et une plus grande fréquence de petits repas. Ces mêmes pourcentages étaient retrouvés pour les exercices de gymnastique respiratoire pratiqués à la maison. Ceci est d'autant plus important qu'au début de la formation ces patients considéraient que leur hygiène de vie avait peu d'incidence sur la maladie. Les fumeurs étaient au nombre de trois. Le fait qu'un patient ait déclaré vouloir arrêter et de vouloir diminuer le nombre des cigarettes a été positif.

Si l'on considère les changements dans les dynamiques relationnelles, plus de la moitié des patients (sept) et presque les deux tiers des membres de la famille (cinq) admettaient que le FLSS avait amélioré la manière d'affronter tous ensemble la maladie. Ils déclaraient se sentir plus tranquilles et plus attentifs par rapport à la MPOC, en partageant avec d'autres personnes leurs problèmes. Enfin, six familles sur sept et huit patients sur onze admettaient que les

rencontres de FLSS avaient amélioré leur capacité de communication avec les opérateurs sanitaires du territoire.

Ces derniers résultats, à côté de ceux qui concernaient les appréciations sur l'ambiance qui s'était créée en cours, ne devaient pas être sous-estimés. En effet, ils montraient, selon nous, l'importance des relations thérapeutiques, culturelles et sociales pour une meilleure acceptation et gestion de la maladie chronique. La fiche d'évaluation de la satisfaction et de l'utilité du FLSS ne tenait pas compte des relations sociales qui pouvaient être créées à la suite de la participation à la formation. En particulier, il manquait la fréquence des rencontres et les sujets de communication entre les patients et les familles ayant fait la même expérience de formation. La fiche d'évaluation devra, donc, être modifiée à l'avenir.

DISCUSSION

La réalisation de la première formation de FLSS en 2010, après les trois études de faisabilité de la période 2006-2009, a permis de recueillir quelques premiers résultats au sujet d'une forme d'ETP ayant un caractère socio-sanitaire centré sur la famille.

Sur le plan de l'organisation, le FLSS est un instrument qui coûte peu. Il utilise des experts qui appartiennent au Service sanitaire national (médecins hospitaliers, généralistes, médecins spécialistes des districts sanitaires) et des experts territoriaux (des districts sociaux et des mairies) pendant leur horaire de travail. Il rend les patients et les familles de plus en plus autonomes vis-à-vis des maladies chroniques en leur permettant de les gérer activement.

Ces aspects ont été évalués positivement par la région des Marches. Elle entend rendre opérationnel le FLSS dans le système régional car la crise économique pousse à une plus grande valorisation des modalités d'auto-tutelle et des soins territoriaux dans une logique de communication croissante et d'intégration entre savoirs sanitaires et sociaux.

Sur le plan scientifique, le FLSS vise à développer l'*empowerment* du patient et de sa famille, car il suppose que leurs compétences peuvent être reconnues et améliorées dans un processus de relation et d'échange continu avec les experts du secteur socio-sanitaire. Le FLSS se distingue des expériences semblables et en particulier des programmes de *self-management* organisés aux USA et en Grande-Bretagne (*Expert patient program – EPP*) [27, 28]. Ces derniers partent d'un individu isolé qui, correctement (in)formé, agit en appliquant toutes les mesures pouvant rationnellement

l'aider à mieux gérer sa propre pathologie. Cette approche élude le fait que chaque forme de comportement est socialement structurée. Elle s'expose au risque que le patient ne réussisse pas à concilier ce qu'il veut faire avec ce que lui demande son contexte relationnel. Le FLSS qui se réfère à la théorie du capital social, plutôt qu'à celle de l'action rationnelle, tend à souligner l'ensemble des liens : les *bonding ties* (comme ceux de la famille), les *bridging ties* (comme ceux entre familles différentes) mais aussi les *linking ties* (comme ceux avec les professionnels) [29-31]. En se focalisant sur les familles plutôt que sur les simples individus, le FLSS s'adapte beaucoup plus au contexte de protection sociale familiale retrouvé dans le modèle socio-sanitaire italien.

Aux USA, les formations d'EPP sont gérées par des tuteurs profanes sans la participation de professionnels de la santé. Le risque souligné par certains auteurs [32, 33] est qu'ils reproduisent et amplifient la séparation entre savoirs experts et savoirs profanes, en privilégiant une sorte d'auto-référentialité du participant. Dans le cas du FLSS, au contraire, les experts du social et du sanitaire sont impliqués et ils tentent de construire avec les familles et les patients un savoir commun. De nouvelles relations patient-experts se créent car chacun est incité à mettre en jeu ses propres attitudes et perspectives en trouvant des modalités inédites de négociation et des relations non hiérarchiques.

Une conséquence du déficit de la composante professionnelle dans les formes d'EPP est que les aspects psychologiques et motivationnels sont mis en avant plutôt que les contenus de la pathologie et de sa gestion. L'attention à l'auto-efficacité peut créer des attentes excessives et irréalisables. Le FLSS réussit à éviter cet écueil car la dimension psychologique est importante mais on lui réserve une place circonscrite dans le parcours de formation. Le psychologue intervient dans une rencontre et s'occupe du vécu psycho-social lié à la maladie.

Il s'agit évidemment de premières évaluations étant donné le nombre limité de cas considérés. Le CRISS, à partir de mai 2012, organisera un cours de perfectionnement universitaire qui s'adressera à 25 opérateurs de toutes les zones sanitaires de la région des Marches. Ils apprendront à organiser des formations de FLSS et à les développer sur tout le territoire. La réalisation de 25 formations en 2013 permettra d'avoir un nombre suffisant de cas (patients et familles) pour évaluer l'incidence du FLSS sur les coûts pharmaceutiques, les hospitalisations et le recours aux urgences. Cette troisième phase d'expérimentation mènera à une évaluation des paramètres d'acceptabilité, de satisfaction et d'utilité sur un nombre plus important et significatif de participants.

RÉFÉRENCES

1. D'Ivernois J-F, Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient – approche pédagogique*. Paris : Éd. Vigot, 1995.
2. Hoving C, Visser A, Dolan Mullen P, Borne B (van den). *A history of patient education by health professionals in Europe and North America: From authority to shared decision making education*. *Patient Educ Couns*. 2010; 78(3):275-81.
3. Joslin E P. *Diabetic manual for the doctor and patient*. 9^e ed. London: H. Kimpton; 1953.
4. Etzweiler D. *Diabetes education*. Indianapolis (USA) : Eli Lilly Co; 1966.
5. Lacroix A, Jacquemet S, Assal J-Ph. *Patients' experiences with their disease: learning from the differences and sharing the common problems*. *Patient Educ Couns*. 1995; 26:301-12.
6. Organisation mondiale de la santé (OMS). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Ottawa : OMS ; 1986.
7. Assal JA, Golay A. *Patient education in Switzerland : from diabetes to chronic diseases*. *Patient Educ Couns*. 2001;44:65-9.
8. Organisation mondiale de la santé (OMS). *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS*. Copenhagen : OMS ; 1998.
9. Maldonato A. *L'educazione terapeutica: una testimonianza lunga trent'anni*. In: GISED. *L'educazione terapeutica della persona con diabete: dall'analisi di esperienze ed evidenze un nuovo stimolo al cambiamento*. Ospedaletto (Italie): Pacini; 2004.
10. Marcolongo R, Rossato E, Pavan V, Laveder F, Bonadiman L, Rigoli AM. *Current perspectives of therapeutic patient education in Italy*. *Patient Educ Couns*. 2001;44(1):59-63.
11. Albano MG, Deccache A, Godibile A, d'Ivernois JF. *Développement des publications sur l'éducation du patient dans les maladies chroniques de 1999 à 2009*. *Éducation thérapeutique du patient*. 2009;1(2):101-7.
12. Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. *Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles*. *Santé Publique*. 2007;19(4): 283-92.
13. Vincent I, Loaëc A, Fournier C, eds. *Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux – 5^{es} Journées de la prévention*, Paris, 2-3 avril 2009. Saint Denis (France) : INPES ; 2010.
14. Foucaud J, Bury JA, Balcou-Debussche M, Eymard C, eds. *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. Saint-Denis (France) : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ; 2010.
15. Haute autorité de santé (HAS). *Éducation thérapeutique du patient. Mise en oeuvre dans le champ des maladies chroniques*. Saint Denis la Plaine (France) : HAS ; 2007.
16. Génolini GP, Roca R, Rolland C, Membrado M. *L'éducation du patient en médecine générale : une activité périphérique ou spécifique de la relation de soin ?* *Sci Soc Sante*. 2011;29(3):81-121.
17. Laveder F. *L'educazione terapeutica: una risorsa per malati e curanti*. *L'Arco di Giano*. 1999;23:111-24.
18. Bronzini M, Vicarelli G. *From the "expert patient" to "expert family": a feasibility study on family learning for people with long-term conditions in Italy*. *Health Sociol Rev*. 2009;18(2).
19. Medi MT, Serenelli M. *Il family learning come snodo per reti di integrazione sociosanitaria*. In: Genova A, Palazzo F, eds. *Il welfare nelle Marche. Attori strumenti e politiche*. Roma: Carocci; 2008.
20. Serenelli M. *Family Learning*. *Psicologia e Scuola*. 2007;135:3-19.
21. Keller S, Basler H-D. *Implications of structural deficits for patient education in Germany*. *Patient Educ Couns*. 2001;44:35-41.
22. Jacquat M. *Éducation thérapeutique du patient : propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne*. Saint Denis (France) : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ; 2010.
23. Vicarelli G. *Du centralisme napoléonien au fédéralisme administratif. Les processus de décentralisation du système sanitaire en Italie*. *Revue Sociologie Santé*. 2010;32:23-57.
24. Lacroix A. *Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique*. *Santé Publique*. 2007;19(4):271-82.
25. Office for standards in education (OFSTED). *Family learning. An evaluation of the benefits of family learning for participants, their families and the wider community*. London: OFSTED; 2009.
26. Thomas M. *Think Community. An exploration of the links between intergenerational practice and informal adult learning*. Leicester (Grande-Bretagne) : National institute of adult continuing education (NIACE) ; 2009.
27. Lorig K. *Self-management education. More than a nice extra*. *Med Care*. 2003;41(6):699-701.

28. Lorig K, Holman HR, Sobel D, Laurent D, González V, Minor M. *Living a healthy life with chronic conditions*. 3e ed. Boulder (USA): Bull Publishing; 2006.
29. Woolcock M. *The place of social capital in understanding social and economic outcomes*. ISUMA Canadian Journal of Policy Research. 2001; 2(1): 11-17.
30. Stone W. *Bonding, bridging and linking with social capital*. Stronger Families Learning Exchange Bulletin. 2003;4:13-6.
31. Szreter S, Woolcock M. *Health by association? Social capital, social theory, and the political economy of public health*. Int J Epidemiol. 2004;33:650-67.
32. Taylor D, Bury M. *Chronic illness, expert patients and care transition*. Sociol Health Illn. 2007;29:27-45.
33. Eve R, Mares P, Munro J. *The future of self-management education for people with chronic conditions*. 2003 [Disponible sur www.innovate.org.uk]