



HAL
open science

Éducation thérapeutique du patient amputé : rôle de l'ergothérapeute dans la collaboration interprofessionnelle

Amélie Combes

► **To cite this version:**

Amélie Combes. Éducation thérapeutique du patient amputé : rôle de l'ergothérapeute dans la collaboration interprofessionnelle. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02347746

HAL Id: dumas-02347746

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02347746>

Submitted on 5 Nov 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie d'Auvergne

Amélie COMBES

UE 6.5 Evaluation de la
pratique professionnelle et
recherche

27/05/2019

Education thérapeutique du patient
amputé : rôle de l'ergothérapeute dans
la collaboration interprofessionnelle

Remerciements

« Sous la direction du professeur Emmanuel COUDEYRE, chef du service de médecine physique et de réadaptation du CHU Louise Michel et de Marie-Sophie CHERILLAT, infirmière coordinatrice de l'unité transversale d'éducation thérapeutique du CHU de Clermont-Ferrand, maîtres de mémoire »

Je tiens à remercier particulièrement Emmanuel Coudeyre et Marie-Sophie Cherillat pour leur accompagnement, leurs judicieux conseils et leur disponibilité au cours de l'année.

Je remercie également les quatre professionnels de santé interrogés pour s'être rendus disponibles et m'avoir accordé du temps pour répondre à mes questions.

Mes remerciements s'adressent ensuite à l'équipe pédagogique de l'Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie d'Auvergne pour leurs conseils concernant la méthodologie de recherche.

Je tiens également à remercier l'ensemble de mes camarades, étudiants en ergothérapie de Clermont-Ferrand sans qui ces trois années n'auraient pas été les mêmes.

Mes remerciements s'adressent finalement à ma famille et mon compagnon pour tous leurs encouragements tout au long de l'élaboration de ce travail et de ces trois années de formation.

Sommaire

Introduction	2
1. Problématique pratique	3
1.1 L'amputation	3
1.2 Education thérapeutique du patient (ETP).....	8
1.3 L'Ergothérapie en médecine physique et de réadaptation	14
2. Problématique théorique	17
2.1 Modèle de l'occupation humaine de Gary Kielhofner (2010)	17
2.2 Le concept de qualité de vie	21
2.3 La collaboration interprofessionnelle ou interprofessionnalité	24
3. Méthodologie de recherche.....	29
3.1 Choix de la méthodologie de recherche	29
3.2 Population ciblée	29
3.3 Typologie d'entretien et construction de l'outil.....	30
3.4 Déroulement des entretiens	30
3.5 Conception des grilles d'analyse des entretiens.....	30
4. Résultats.....	32
4.1 Présentation des professionnels de santé interrogés.....	32
4.2 Analyse longitudinale.....	32
4.3 Analyse transversale	40
5. Discussion	45
5.1 Lien avec la problématique pratique.....	45
5.2 Lien avec la problématique théorique.....	45
5.3 Réponse à la question de recherche.....	49
5.4 Analyse réflexive sur le travail effectué	51
Conclusion	54
Bibliographie	55
Sommaire des annexes	

Introduction

L'éducation thérapeutique du patient a éveillé mon intérêt après l'avoir rencontré au cours d'un de mes stages de formation en santé mentale. Quelque temps plus tard, les cours que j'ai suivis ont renforcé l'idée que j'avais d'une nouvelle stratégie de rééducation et de réadaptation. En parallèle à cela, mes différentes expériences personnelles et professionnelles m'ont fait remarquer l'intérêt que je portais aux pathologies liées aux modifications physiques et à la perturbation de l'image de soi. Là encore, c'est lors d'un stage dans un service de médecine physique et de réadaptation que j'ai eu l'occasion de me confronter à des personnes amputées. Les prises en charge en ergothérapie auprès de ces personnes ont fait ressortir des besoins éducatifs évidents. De ce fait, j'ai fait des recherches concernant l'éducation thérapeutique des personnes amputées et j'ai constaté l'existence de certains programmes en France.

Aujourd'hui, les maladies chroniques représentent un des enjeux de santé publique en France. En effet, elles nécessitent des prises en charges sur le long terme et engendrent un coût économique important. De ce fait, il s'avère que pour toutes ces maladies chroniques, l'éducation fait maintenant partie des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).

De ces éléments, une question émerge : **« Comment l'ergothérapeute intègre-t-il l'éducation thérapeutique à sa prise en charge du patient amputé ? »**

Dans la première partie de ce travail, je réaliserai une synthèse de l'état des lieux des connaissances et des savoirs sur la population des amputés, sur les programmes d'éducation thérapeutique ainsi que sur les pratiques en ergothérapie. Cet état des lieux global me conduira à la question de recherche. Ensuite, je m'appuierai sur le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), sur le concept de qualité de vie et sur celui de la collaboration interprofessionnelle. De là, j'explicitai la méthode clinique de l'étude. Enfin, les résultats seront présentés et discutés au regard des éléments théoriques.

1. Problématique pratique

1.1 L'amputation

1.1.1 Généralités

1.1.1.1 Définition

L'amputation est une « séparation brutale, accidentelle ou chirurgicale, d'un membre ou de l'extrémité d'un membre, du restant du corps. » (Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine, 2016). Cependant plusieurs sortes d'amputations sont à différencier. Dans le cadre de la chirurgie, elle peut permettre de limiter l'expansion d'une maladie ou de limiter des douleurs. L'amputation traumatique, quant à elle, fait suite à un traumatisme et où la réimplantation du membre n'a pas été possible. Enfin, l'amputation congénitale ou agénésie de membre se dit lorsqu'il y a absence de tout ou partie d'un membre observée dès la naissance.

Les études épidémiologiques permettent de cibler la population concernée par les amputations de membre.

1.1.1.2 Epidémiologie

Les études épidémiologiques sur les personnes amputées sont rares et parfois anciennes. Dans un rapport délivré par la haute autorité de santé en 2014 il est précisé que sur la population française l'incidence de la pathologie est estimée à environ 8000 nouveaux cas par an, alors que la prévalence est de 100 000 à 150 000 et cela pour toutes amputations confondues. Peu d'éléments fiables permettent de mettre en évidence l'incidence d'amputation de membres supérieurs en France. Le nombre d'amputations de membre supérieur représenterait environ 10 % à 15 % des amputations de membres inférieurs.

En Grande Bretagne, entre 1998 et 2005, à propos des amputations de membres supérieurs, il y aurait 1.8 homme pour 1 femme. De plus 2 personnes amputées sur 3 auraient moins de 40 ans et seraient majoritairement des personnes exerçant un travail manuel. La population la moins sujette aux amputations de membre supérieur s'avère quant à elle, être les jeunes de moins de 16 ans. (André JM., Paysan J., 2006)

Pour les amputations de membres inférieurs, nous recensons environ 2.3 hommes pour 1 femme. Les 2 tiers de la population des amputés de membres inférieurs ont plus de 55 ans. Cette population fragilisée a une espérance de vie post-amputation variant de 9 mois à 4 ans. De plus, le risque d'amputation controlatérale est de 50% à 3 ans en l'absence de prise en charge précoce.

De manière générale le nombre de personnes amputées reste stable depuis les années 80. Malgré les progrès réalisés en matière de prévention et de suivi des plaies qui permettent d'abaisser l'incidence, le nombre d'amputations à la suite d'une insuffisance artérielle des membres inférieurs (IAMI) ne cesse de croître en raison du vieillissement de la population et de la prévalence croissante du diabète.

1.1.1.3 Etiologie

Au niveau étiologique, d'après les chiffres de la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie) en France, 61 % des amputations du membre supérieur sont d'origine traumatique, 13% d'origine néoplasique et seulement 8% d'origine vasculaire.

Pour ce qui est des membres inférieurs, 89% des amputations sont dues à une artériopathie obstructive des membres inférieurs générée dans plus de 50% des cas par le diabète. A noter que le risque d'amputation chez un diabétique est 15 fois plus élevé que dans la population normale. 7% des cas d'amputations de membres inférieurs sont d'origines traumatiques.

Les autres causes d'amputations pathologiques peuvent être oncologiques (sarcomes, ostéosarcomes, etc.), infectieuses telles que le purpura fulminans ou encore neurologiques (spina bifida, agénésies rachidiennes inférieures, etc.). De plus, nous considérons qu'il y a 10 à 15 cas d'agénésie congénitale pour 100 000 naissances.

Si l'amputation ne peut être évitée, se posera alors la question du niveau d'amputation. Cette décision va conditionner la qualité de vie post-amputation de la personne.

1.1.1.4 Niveau d'amputation

Le choix du niveau d'amputation est le fruit d'une décision collégiale. Trois critères sont nécessaires à la décision (Zingg. M. et al., 2014). Le premier est relatif à une appréciation clinique de la viabilité des tissus. Le second s'avère être l'objectif fonctionnel visé et enfin l'évaluation du risque vital. Ce choix a pour objectif d'optimiser les chances de guérison et la fonctionnalité du membre concerné. Les professionnels doivent donc évaluer la balance bénéfices/risques. Plus un niveau de coupe est distal, meilleur sera le pronostic fonctionnel, mais plus les risques de complications (déhiscence de plaie et infection) et de ré opération seront importants. On considère que la présence du genou facilite l'appareillage et 60% de ces patients gardent une certaine mobilité. Si le genou doit être sacrifié, seuls 20% des patients arriveront à déambuler à l'aide d'une prothèse.

Pour le membre supérieur, 28% des amputations de membres supérieurs concernent l'amputation de doigts, 23% concernent les amputations trans-humérales et 22% les amputations

trans-radiales. Quant aux amputations de membres inférieurs, 52% sont trans-fémorales et 38% sont trans-tibiales.

Le niveau d'amputation a des répercussions sur l'appareillage et sur l'autonomie du patient. Le choix de l'appareillage conditionne également cette réussite.

1.1.2 Appareillage

1.1.2.2 *Classification des prothèses de membres supérieurs*

Les prothèses de membre supérieur sont classées selon différents critères en fonction des auteurs. Nous retiendrons deux catégories principales d'appareillages (J. Corti, 2008) : prothèses esthétiques et prothèses de fonctions.

L'objectif de la prothèse esthétique est d'avoir un résultat esthétique optimum au détriment de la fonction de la main. Souvent réalisée en moulant le côté sain, elle est fabriquée le plus souvent en PVC et à moindre échelle en silicone.

L'appareillage fonctionnel et souvent divisé en deux types de catégories. Les prothèses mécaniques actionnées à l'aide d'une énergie fournie par la personne elle-même et les prothèses myo-électriques où l'énergie est fournie par une batterie. L'activation du mouvement de la main ou de la pince, pour les prothèses mécaniques, se réalise soit de façon manuelle avec la main opposée soit grâce à un système de câblage relié à l'épaule opposée. Les prothèses myo-électriques fonctionnent grâce aux contractions musculaires contrôlées du patient. Des électrodes sont placées au contact de la peau de manière à pouvoir capter les signaux musculaires. Plus il y aura de signaux musculaires distincts plus les possibilités de mouvements seront nombreuses.

1.1.2.3 *Classification des prothèses de membres inférieurs*

Les prothèses de membres inférieurs sont classées comme telles : prothèse pour amputation tibiale, pour amputation fémorale, pour désarticulation de hanche, pour agénésie et pour amputation de pied. Les composants de la prothèse de membre inférieur varient et permettent à l'utilisateur des fonctionnalités différentes.

La décision d'appareiller une personne amputée se fait à la suite d'évaluations précises dépendantes des besoins et des capacités de la personne ainsi que de son environnement (I. Loiret, J. Paysant, N. Martinet, J.-M. André, 2005). La prescription d'une prothèse fait également mention de son architecture.

1.1.2.4 Architecture des prothèses

Les prothèses de membre sont composées de plusieurs éléments, qui sont classiquement (N.Martinet, 2011): les effecteurs terminaux (outils, mains ou pieds prothétiques), les effecteurs intermédiaires, l'emboiture et les pièces intermédiaires.

L'emboiture est réalisée après une prise de mesure et un moulage autour du moignon. Cet élément conditionne l'adaptation de l'appareillage. Elle doit permettre une répartition des appuis, une gestion des volumes et un bon accrochage. Les matériaux utilisés peuvent être de la résine, de la mousse, du thermo formable, du silicone ou encore des gels.

Pour les prothèses de membres supérieurs, les effecteurs terminaux ou mains prothétiques peuvent être de trois sortes (S. Grudet, 2013). Inertes pour des prothèses esthétiques, passifs pour les prothèses mécaniques et enfin actifs pour les prothèses myo-electriques. Les effecteurs intermédiaires jouent le rôle des articulations et les pièces intermédiaires permettent de faire le lien entre les différentes structures et contiennent les systèmes motorisés. Il semble cependant nécessaire de stipuler que la main humaine est une structure anatomique et physiologique très complexe qui ne peut être remplacée ou imitée par la technologie prothétique actuelle. Les solutions actuelles manquent toutes de rétroaction sensorielle et ont une mobilité et une dextérité limitées (Esquenazi, A., 2004). De ce fait il semble pertinent de se questionner sur le port de la prothèse.

Quant aux prothèses de membres inférieurs (Chabloz orthopédie, 2018), il existe une multitude de composants. Pour ce qui est du pied le choix se porte sur un pied rigide qui transmet peu d'énergie à la marche ou pied articulé qui reproduit l'articulation naturelle de la cheville. Pour le genou, élément clé de la prothèse fémorale, la fabrication consiste à combiner trois attributs :

- La structure de base mono axiale ou polycentrique
- L'absence ou présence de contrôle de la phase d'appui
- Le contrôle de la phase pendulaire

Outre la question de l'appareillage, les répercussions physiques et psychologiques doivent être prises en compte lors de la rééducation mais aussi lors de la réadaptation.

1.1.3. L'amputation, quelles répercussions ?

1.1.3.1. Impact physique

L'amputation d'un membre conduit irrémédiablement à la modification de l'image corporelle et par conséquent au schéma corporel (N. Kotzki, A. Brunon, J. Pellisier, 1997). La perte d'autonomie est souvent mal vécue par le patient et la phase d'appareillage peut sembler longue.

Du fait de l'ampleur traumatique de l'intervention, le patient fait régulièrement face à certaines complications altérant de manière significative sa qualité de vie (Zingg. M. et al., 2014) La principale complication s'avère être la douleur. Les origines de la douleur peuvent être multiples. La cicatrisation de la plaie induit une certaine douleur qui tend à disparaître rapidement. Cependant des douleurs du moignon peuvent persister. Un névrome se développe systématiquement au niveau de la section nerveuse. S'il se trouve à proximité d'un point d'appui, il aura tendance à provoquer des douleurs. Un enfouissement musculaire des terminaisons nerveuses lors de l'opération peut permettre de prévenir ces douleurs. La douleur la plus fréquente est cependant liée à une mauvaise adaptation du manchon de la prothèse qui peut être source d'irritation ou d'appuis excessifs. Dans la plupart des cas la solution est d'adapter la prothèse.

D'un autre côté, des sensations ou douleurs fantômes peuvent apparaître. Les sensations sont souvent perçues comme étant désagréables telles des crampes, des brûlures ou encore des décharges électriques. « Ce syndrome du membre fantôme, appelé plus scientifiquement l'algothallucinoïse, correspond à l'interprétation erronée par le cerveau de sensations nerveuses venant du moignon comme si elles provenaient du membre amputé ». (ADEPA. 2011) Les sensations fantômes affectent près de 90% des personnes amputées. Les douleurs fantômes sont quant à elles plus rares.

L'impact physique, plus ou moins visible n'est pas le seul. En effet, l'amputation a aussi des conséquences psychologiques parfois longues et complexes à traiter.

1.1.3.2. Impact psychologique

Il existe un syndrome psychique spécial à l'amputé et les causes en sont multiples (F. Labrini , 2008) :

- Préjudice esthétique
- Perte d'un organe, atteinte à l'intégrité du moi, altération du schéma corporel
- Le moignon est un objet de curiosité, de sollicitude
- Préoccupations d'ordre familial : réactions du conjoint, des enfants...
- Préoccupations d'ordre professionnel : perte d'emploi, manque à gagner, changement de situation, peur de l'invalidité
- Préoccupations d'ordre social : isolement, inutilité, abandon.

Le sujet ayant subi une amputation passe par un travail de deuil pour accepter sa nouvelle image. L'objectif est de reconnaître que, « même privé d'une partie de son corps, le sujet reste une totalité vivante » (P.François, 2016). Ce travail est propre à chacun et sa durée est variable. Selon

Elisabeth Kübler-Ross, 1969, chaque personne passe par différentes étapes du deuil. Elle en évoque 5 : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et enfin l'acceptation. Boris Cyrulnik, définit quant à lui, différents mécanismes de défenses tels que le déni ou l'humour au travers du concept de résilience. Il définit ce concept comme « la capacité pour un individu à faire face à une situation difficile ou génératrice de stress, à apprendre à vivre avec et à rebondir en changeant de perspective, voire même à se délivrer d'un passé empoisonnant pour en sortir grandi ».

Finalement, l'accompagnement psychologique semble être à personnaliser en fonction de chacun. Il s'agit là d'un travail pluridisciplinaire qui a pour finalité d'aider le patient à s'adapter à sa nouvelle image corporelle ainsi qu'aux multiples complications possibles.

1.1.3.3. Autres complications possibles

À la suite de l'intervention, des contractures peuvent apparaître. Elles sont dues à un maintien d'une position vicieuse quand le patient est alité. Ces positions, si elles ne sont pas corrigées, peuvent conduire au développement de contractures tant au niveau de la cheville (équin), que du genou ou de la hanche (flexum). La mise en place d'une orthèse à but préventif est donc indiquée jusqu'à ce que le patient puisse se mobiliser avec la prothèse définitive.

D'autres complications peuvent voir le jour et donc être anticipées. Le risque de thrombose veineuse profonde et d'embolie pulmonaire nécessite un suivi régulier ainsi qu'un traitement. Les infections post-opératoires sont présentes chez près de 20% des patients amputés et une déhiscence de la plaie est présente chez environ 15% de la population cible.

1.2 Education thérapeutique du patient (ETP)

1.2.1 Définition

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) Europe a défini en 1998 l'éducation thérapeutique. Elle a pour objet de « former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. Elle comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. De même, elle doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants ». Notons que l'ETP a été reconnue sur le plan législatif par la loi HPST du 21 juillet 2009.

En juin 2018, la Haute Autorité de Santé (HAS) précise que : « L'ETP est une pratique de soins qui fait partie de la stratégie thérapeutique de tout patient dès lors que ses besoins éducatifs ont

été évalués et que le patient a accepté la proposition d'une ETP personnalisée. Des priorités éducatives sont négociées avec le patient en fonction de l'urgence et de la gravité de la situation, de la complexité de la gestion de la maladie, de l'impact sur la charge mentale et émotionnelle liée à la ou les maladies dont souffre le patient »

L'arrêté du 14 janvier 2015 (BO Santé, 2015) relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement stipule que toute l'équipe ETP doit être formée à l'ETP y compris le coordonnateur et que la durée de la formation doit être d'au moins 40 heures.

L'objectif principal de l'ETP est l'amélioration de la prise en charge de la pathologie via une diminution de la morbidité ou une réduction de survenue de certaines complications ou incidents. La haute autorité de la santé (HAS, 2007) a assigné deux finalités à l'ETP qui sont l'acquisition ou le maintien de compétences d'auto soins et d'autre part la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation.

Depuis 2008, l'ETP est inscrite dans les missions des services de soins et de réadaptation, au même titre que les soins, la rééducation et la réadaptation, l'accompagnement et la réinsertion. La loi du 21 juillet 2009 précise que les programmes d'ETP sont autorisés par une ARS sur la base d'un cahier des charges national et mis en œuvre au niveau local. Ce cahier des charges valorise les travaux de la HAS (guides méthodologiques et recommandations). Il précise également que « ces programmes sont évalués par la HAS ». (Article L. 1161-2, Code de la santé publique. 2009).

Les programmes d'ETP ont tout d'abord concerné la mono pathologie, mais depuis quelques temps, certains programmes concernent la poly pathologie. Il s'agit là, de « permettre l'acquisition de compétences transversales, notamment pour les thématiques d'activités physiques et de modification de l'alimentation, de gestion de la fatigue, du stress et plus globalement sur les compétences d'adaptation à la maladie et à ses conséquences » (HAS, 2018).

En 2014, nous dénombrons 3950 programmes d'ETP autorisés par les Agences Régionales de Santé (ARS). Cependant, plus de 50% existaient avant la loi du 21 juillet 2009 et ce chiffre est en nette progression. (HAS, 2018)

1.2.2 Principes de l'ETP

L'ETP est préconisée uniquement lorsque la personne est atteinte d'une maladie chronique. Les écrits actuels évoquent deux concepts essentiels indissociables de l'ETP. Le premier serait l'autonomie. Il est alors question de permettre à la personne de décider, en ayant accès aux connaissances, de faire ses choix en intégrant sa pathologie au caractère unique. L'objectif est de le

conduire à un état où un minimum d'aide est requis. Le deuxième concept est celui de responsabilité.

Au-delà de ces concepts, les termes d'observance, d'auto-soins, d'empowerment et d'autonomie sont régulièrement employés en ce qui concerne les objectifs poursuivis à travers l'ETP (Pélicand. J., Fournier. C., Aujoulat. I, 2009) . Ces objectifs sont complémentaires et permettent de répondre au besoin de chacun. La finalité des programmes d'éducation du patient s'avère donc être l'amélioration de la qualité de vie (Berthon, B. S. ,2008)

La démarche d'éducation thérapeutique se structure autour de quatre étapes définies par la HAS : élaborer un bilan éducatif, définir un programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage, planifier et mettre en œuvre des séances d'ETP individuelles et/ou collectives, et enfin réaliser une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme. Dans la première étape le soignant explore les dimensions biomédicales, cognitives, socio-éducatives et culturelles, psycho-affectives et métacognitives. Le programme est ensuite défini avec l'ensemble des acteurs en fonctions des priorités d'apprentissages. Les séances d'ETP sont mises en œuvre au travers de séances collectives ou de séances individuelles. Les deux sont complémentaires et doivent être choisies en fonction du patient. En effet, les séances collectives peuvent favoriser le partage d'expériences, la confrontation des points de vue, la convivialité et l'autoévaluation par le groupe. Par ailleurs, cela peut aussi permettre de rompre l'isolement et de gagner du temps pour les professionnels. D'un autre côté, les séances individuelles plus adaptées et personnalisées peuvent favoriser des relations privilégiées et instaurer une relation de confiance. Cet accompagnement permettra de cerner les besoins spécifiques du patient et respectera son rythme.

1.2.3 Education thérapeutique de qualité, critères et compétences requises

En France, l'éducation thérapeutique du patient atteint d'une pathologie chronique est confiée à une équipe de soignants et non pas à un seul professionnel de santé comme il est possible de rencontrer dans les pays anglo-saxons. Les termes d'interdisciplinarité ou d'interprofessionnalité apparaissent comme les plus adaptés face aux compétences éducatives du professionnel de soins, à la méthodologie et à l'organisation d'équipes propres à l'ETP (De la Tribonnière, X., Gagnayre, R., 2013). En effet, ils permettent de décloisonner les professions et les disciplines, tout en conservant les frontières entre les savoirs.

Afin de structurer cette pratique, l'arrêté du 31 mars 2013 modifiant l'arrêté du 2 aout 2010 stipule que pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, des compétences sont requises. Il s'agit de compétences : relationnelles, pédagogiques et d'animations, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins.

En 2014, l'HAS a publié des critères de qualité dans le champ de l'éducation thérapeutique.

Pour être de qualité, l'éducation thérapeutique du patient doit donc : « être centrée sur le patient, élaborée avec le patient, et impliquant autant que possible les proches et intégrée à sa vie quotidienne ; être issue d'une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif) ; être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche, dans un contexte habituellement multi-professionnel, interdisciplinaire ; faire partie intégrante de la prise en charge de la maladie; être scientifiquement fondée (sur des recommandations professionnelles, de la littérature scientifique, des consensus), et enrichie par les retours d'expérience des patients et des proches ; être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, être réalisée par divers moyens éducatifs ; être accessible à différents publics et s'adapter au profil éducatif et culturel de chaque patient ; être évaluée individuellement: compétences développées et mises en œuvre au quotidien, déroulement des apprentissages, suivi éducatif et renforcement tout au long de la maladie. »

1.2.4 ETP auprès des personnes amputées

Premièrement, il est nécessaire de faire remarquer que dans les prises en charges « classiques » en rééducation, l'éducation de la personne amputée est systématiquement réalisée. Cependant très peu de programmes structurés d'ETP chez les amputés sont présents dans les structures françaises. En 2012, suite à une discussion entre professionnels, il a semblé nécessaire d'homogénéiser et de structurer les programmes d'ETP auprès de cette population.

Il a donc été mis en place un comité de pilotage et un groupe de travail multidisciplinaire national. Pendant près de 3 ans, ils ont eu pour objectifs d'élaborer un guide méthodologique d'ETP de la personne amputée (Cristina, M.C., Fages, P., Pantera, E. & al., 2016). Pour cela, une revue de littérature a été menée (Pantera, E., Pourtier-Piotte, C., Bensoussan, L., & Coudeyre, E., 2014). Le guide a ensuite été construit de manière à respecter les recommandations de l'HAS en matière d'ETP (JO du 23 janvier 2015). Quatre structures ont également été interrogées sur leurs programmes d'ETP déjà en place auprès des personnes amputées. Il s'agissait du centre de rééducation fonctionnelle de Clémenceau à Strasbourg, du CHU de Grenoble, de la clinique Provence à Aubagne et du centre hospitalier à Vallauris. Sept thèmes ont été retenus pour l'ETP :

- Contention du moignon et chaussage
- Douleurs de la personne amputée
- Hygiène du moignon et de la prothèse et problèmes dermatologiques
- Facteurs de risques cardio-vasculaires
- Utilisation sécurisée de la prothèse et prévention des chutes
- Vivre son amputation.

- Faire face au changement
- Activités physiques et de loisirs

Pour chacun de ces thèmes il a été décidé un objectif général commun à tous les ateliers, un ou plusieurs objectifs spécifiques à chaque atelier et plusieurs objectifs opérationnels comprenant les connaissances et compétences à acquérir ainsi que les outils pédagogiques proposés. De plus, des évaluations pour chaque atelier ont été définies et des supports pédagogiques ont été annexés au guide. Le guide méthodologique a été présenté au congrès de la SOFMER, AFA-AMPAM, ISPO en 2016 et a été mis en ligne. (Cristina, M.C., Fages, P., Pantera, E. & al., 2016).

Finalement, ce guide méthodologique relève d'un travail collégial suite à un consensus national sur l'ETP des personnes amputées. Cet outil a pour finalité de faciliter la mise en place de programmes d'ETP intégrés à la prise en charge des amputés. Il peut également faire émerger des études multicentriques sur l'ETP des amputés facilitées par l'homogénéisation des programmes et des évaluations. Nous notons que l'ergothérapeute fait partie des professionnels mentionnés dans ce guide. C'est pourquoi nous allons nous attarder sur les spécificités de cette profession ainsi que sur les modalités d'accompagnement de cette population.

1.2.5 Exemple du programme d'ETP au CHU de Clermont Ferrand : « ETAMPE »

Depuis 2016, un programme d'ETP pour personnes amputées a été mis en place au Centre Hospitalier de Clermont Ferrand et au Centre Hospitalier Etienne Clémentel à Enval. Le programme « ETAMPE » a été construit sur la base du guide méthodologique d'ETP de la personne amputée SOFMER (Cristina, M.C., Fages, P., Pantera, E. & al., 2016). Il s'adresse à des patients amputés du membre inférieur, à partir de 18 ans, quels que soient l'étiologie et le niveau, porteurs de prothèse ou non, sans troubles cognitifs majeurs ainsi qu'à leur entourage.

Il a lieu au sein du service du CH Etienne Clémentel à Enval pour les patients en hospitalisation à temps complet et au sein du service de médecine physique et de réadaptation du CHU de Clermont Ferrand pour ceux en hospitalisation à temps partiel. L'indication d'ETP peut être repérée par le médecin ou tout autre professionnel de l'équipe. La décision de proposer le programme est collégiale.

Dans les deux structures, CH Etienne Clémentel ou Service de MPR au CHU, un entretien de bilan éducatif est proposé au patient. A l'issue de ce bilan éducatif, le professionnel et le patient s'accordent sur le programme éducatif (objectifs partagés et ateliers les mieux adaptés en lien avec les besoins éducatifs de chaque patient). Le patient et l'équipe soignante s'accordent également sur les priorités d'apprentissages qui peuvent être fonction de l'ancienneté de l'amputation.

L'objectif général de ce programme est de «Favoriser l'autonomie du patient amputé du membre inférieur dans la gestion de sa vie au quotidien ».

Lors de la demande d'autorisation envoyée à l'ARS en 2015, 11 ateliers ont été présentés. Le premier atelier visait les patients en préopératoire et avait pour objectif de les préparer à l'amputation. Or, à la demande de l'ARS Auvergne, le programme « ETAMPE » doit être limité aux patients déjà amputés d'un membre inférieur. C'est donc en post-opératoire que les patients amputés bénéficient d'ateliers éducatifs. Il s'avère que les thèmes de ces ateliers sont identiques à ceux du Guide Amputé SOFMER.

En fonction de la population accueillie dans les services, des séances collectives ou individuelles sont programmées. Par ailleurs, bien que les équipes éducatives des deux structures soient indépendantes l'une de l'autre, le contenu éducatif et le parcours du patient sont partagés afin d'assurer une certaine cohérence de prise en charge.

1.2.6 Efficacité et efficience de l'ETP

En 2007-2008, l'HAS a publié un rapport concernant l'efficacité et l'efficience de l'ETP. Ce dernier fait état d'un manque considérable de données fiables à analyser. Cependant l'intérêt des programmes d'ETP a pu être démontré sur des paramètres très spécifiques. La littérature évoque l'intérêt « d'adapter au mieux l'ETP à chaque patient dans le respect d'une démarche structurée et planifiée ». (HAS, 2008). Mais à l'heure actuelle elle ne permet pas de statuer globalement sur le contenu des programmes.

En ce qui concerne l'efficience, le rapport de 2008 a conclu que les nombreuses études disponibles, principalement anglo-saxonnes, étaient insuffisantes pour démontrer ou infirmer globalement l'hypothèse d'efficience de l'éducation thérapeutique. En 2018, une actualisation des données de la littérature a été effectuée mais les résultats sont similaires. Ces résultats peu conclusifs sont dus à des études de faibles qualités méthodologiques. (HAS, 2018).

En ce qui concerne l'ETP auprès des personnes amputées, une seule étude de bonne qualité méthodologique (niveau 2) a testé l'acceptation et l'efficacité d'une intervention d'ETP visant à améliorer la qualité de vie des patients après amputation. (Wegener ST, 2009)

De manière globale, l'HAS en 2018 indique que « les résultats escomptés en termes de gains de santé et de réduction des coûts ne sont que partiellement atteints, mais qu'il existe bien une amélioration de divers paramètres liés à la mise en œuvre de programmes structurés d'autogestion de la maladie chronique ».

1.3 L'Ergothérapie en médecine physique et de réadaptation

1.3.1 Définition de l'ergothérapie

L'ergothérapie est une profession paramédicale dont l'exercice est réglementé par l'article L.4331-1 du code de la santé publique et régi par l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute.

Ergothérapie vient du grec « ergon » qui signifie « activité » et « therapia » qui signifie « soin ». L'ergothérapie se fonde sur le constat que l'activité est essentielle et déterminante dans la santé de l'individu. L'ergothérapeute est un professionnel de santé, titulaire d'un diplôme d'état, « qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé ». L'ergothérapeute intervient sur prescription médicale et exerce sa profession auprès de personnes de tout âge, présentant une situation de handicap physique, mentale ou cognitive.

Aujourd'hui, en France nous recensons près de 12 000 ergothérapeutes contre environ 6000 il y a dix ans (DRESS, 2017). Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE, 2012): « L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société ».

Le fondement de l'ergothérapie repose sur le triptyque suivant : personne, activité, environnement. La prise en compte de ces trois éléments permet à l'ergothérapeute d'avoir une vision holistique de la personne. Il s'agit là de prendre en considération, non seulement les effets de la lésion ou de la maladie, mais il se penche également sur les facteurs psychosociaux et environnementaux qui influencent la capacité d'agir. Le thérapeute va tenter de restaurer, maintenir et développer l'autonomie et l'indépendance des patients qu'il prend en soin. Pour cela il met en œuvre, dans le cadre d'une relation thérapeutique, des évaluations, des activités signifiantes et significatives pour le patient, et préconise des adaptations de l'environnement.

1.3.2 Ergothérapeute et personne amputée

L'ergothérapeute en Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) accompagne les personnes amputées. Au vu de ses compétences (BO santé, 2010) et de son référentiel d'activités (Arrêté du 5 juillet 2010) qui lui est attribué, ce professionnel de santé est en mesure de concevoir une prise en charge adaptée à cette population. Même si les axes thérapeutiques sont différents,

l'ergothérapeute peut accompagner aussi bien les personnes amputées de membres supérieurs comme de membres inférieurs.

La finalité de son intervention est de compenser les différentes situations de handicap liées à la perte du membre. Les objectifs qui en découlent ainsi que les moyens sont patient-dépendant.

Lors de la perte d'un membre, l'apprentissage de l'utilisation de l'autre membre se retrouve fréquemment. Lorsqu'il est question d'appareillage, l'ergothérapeute oriente sa prise en charge autour du renforcement musculaire et articulaire des structures restantes. Un fois la prothèse provisoire reçue, il est question de travailler sur l'utilisation de celle-ci. Les moyens utilisés pour cela dépendront du type de prothèse. Pour les prothèses myoélectriques un travail sur ordinateur permet d'apprendre à utiliser les myorécepteurs et, par la suite, à contrôler la prothèse. Au fil des prises en charges, l'ergothérapeute accompagne la personne amputée dans l'utilisation de la prothèse pour les préhensions, les manipulations ou encore le contrôle de la force, lorsqu'il s'agit d'amputation de membre supérieur, et d'équilibre ou de marche lorsqu'il s'agit d'amputation de membre inférieur. Ce travail se fait, dans un premier temps, de manière analytique puis progressivement au travers de mise en situation écologique. Le travail analytique se réalise généralement en parallèle de la prise en charge du kinésithérapeute. De manière globale, il est également question pour l'ergothérapeute de former la personne à la mise en place et au retrait de la prothèse ainsi qu'à son entretien. L'utilisation de la prothèse étant acquise, il est finalement question pour l'ergothérapeute d'envisager la réadaptation aussi bien sur le plan professionnel, qu'au niveau des loisirs ou encore de la conduite automobile.

La prise en charge des patients amputés doit être multidisciplinaire et la coopération entre les différents acteurs est primordiale. Le patient et son entourage doivent être acteurs dans le plan de traitement. Ce dernier doit être réévalué et réajusté en fonction de l'évolution du patient et de son mode de vie. Il est préférable d'aborder le plan de traitement avec le patient en amont de l'amputation lorsque cela s'avère possible, afin de fournir les explications dont il a besoin et de fixer des objectifs réalistes à court puis à long terme.

La prise en soin de cette population tend aujourd'hui vers des programmes d'éducation thérapeutiques du patient dans lequel l'ergothérapeute a sa place.

1.3.3 L'ergothérapeute dans les programmes d'ETP

L'ergothérapeute est un acteur essentiel dans beaucoup de programmes d'ETP. De par sa formation, l'ergothérapeute est formé à dispenser et à coordonner des programmes d'éducation thérapeutique. Quarante heures de formation sont nécessaires pour certifier d'une formation à l'ETP.

(Bulletin officiel, 2010)

Par ailleurs, l'ETP s'intègre tout à fait dans le champ de compétences de l'ergothérapeute. D'après le référentiels de compétences d'août 2010, il est écrit qu'un ergothérapeute a notamment pour compétences d'« Elaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseils en ergothérapie et en santé publique ».

Il est sous-entendu qu'au travers de cette compétence, le professionnel est en capacité « d'Identifier les besoins, notamment d'apprentissage [...] d'une personne ou d'un groupe de personnes en vue de la mise en œuvre d'activités éducatives ». L'ergothérapeute adopte une posture éducative et conçoit et formalise l'éducation thérapeutique. Il sait utiliser des techniques et outils pédagogiques pertinents afin de favoriser un processus d'apprentissage. L'évaluation fait ensuite partie de son champ de compétences, de même que la collaboration interprofessionnelle.

Plus largement, l'ergothérapeute à sa place dans les programmes d'ETP notamment au sein des ateliers concernant les activités de la vie journalière. En adoptant une vision holistique de la personne, il sait qu'elles sont les priorités d'apprentissages. De plus ses connaissances en matière d'aides techniques pourront se rajouter aux connaissances d'autres professionnels.

Au vue de cette revue de la littérature, ma question de recherche est :

Comment l'ergothérapeute peut-il améliorer la qualité de vie de la personne amputée, dans un contexte de collaboration interprofessionnelle d'un programme d'éducation thérapeutique ?

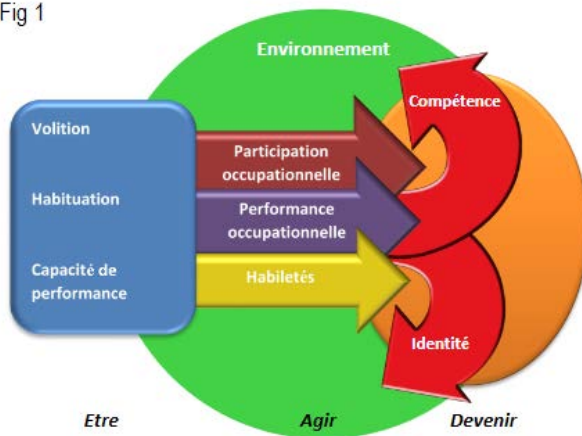
2. Problématique théorique

Cette partie vise à mettre en lien les axes de ma recherche avec des éléments théoriques. En effet, pour donner une valeur scientifique à ce travail et pour approfondir les différents aspects il est indispensable de s'appuyer sur des concepts et modèles théoriques reconnus. Nous étudierons tout d'abord le Modèle de l'occupation humaine de Gary Kielhofner (MOH), puis le concept de collaboration interprofessionnelle et enfin le concept de qualité de vie.

2.1 Modèle de l'occupation humaine de Gary Kielhofner (2010)

Un modèle conceptuel en ergothérapie permet de dégager une représentation mentale des différents tenants et aboutissants d'un processus ergothérapeutique. Avec le temps, les ergothérapeutes ont créé des modèles spécifiques basés sur leur pratique professionnelle. Ces modèles sont basés sur des théories, des idées empruntées aux domaines de la philosophie, des sciences médicales et sociales.

Fig 1



Le Modèle de l'occupation humaine, élaboré par Gary Kielhofner depuis la fin des années 1980, est le modèle le plus étudié et pratiqué par les ergothérapeutes au niveau international. Cependant, les difficultés de traduction font de lui un modèle encore peu utilisé en France. L'exemple de la traduction du mot « occupation » terme central dans la pratique des ergothérapeutes porte souvent

à confusion. Si en France il est souvent associé à un passe temps, l'anglophone verra au travers du terme « occupation », l'activité et la tâche. Le Cadre Conceptuel du groupe Terminologie d'ENOTHE (CCTE) définit précisément l'occupation comme étant : « un groupe d'activité, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité et loisirs ».

Il s'agit d'un modèle permettant de mettre en interaction la personne, l'environnement et l'occupation. Les concepts du MOH permettent de structurer l'analyse et l'observation faite de la personne et, de ce fait, ils permettent également de structurer son accompagnement. Aussi, le MOH est le modèle qui propose le plus d'outils utilisables dans le pratique clinique

Ce modèle tente de prendre en compte la personne de manière holistique. Il étudie un processus complexe dans lequel la personne EST, AGIT puis DEVIENT de manière répétée et cela

au cœur d'un environnement spécifique.

Le MOH permet aux cliniciens de recueillir, dans un premier temps, ce qui caractérise la personne dans ses occupations, il s'agit de l'ETRE. La personne semble être caractérisée par trois grandes composantes qui sont la volition, l'habitation et la capacité de performance.

2.1.1 La personne : l'ETRE

2.1.1.1 La volition

La volition correspond à la motivation qu'à une personne à agir sur son environnement. Kielhofner la définit comme étant « l'ensemble des pensées et les sentiments qu'un individu a de lui-même en tant qu'acteur dans son environnement et qu'il éprouve lorsqu'il anticipe, choisit, expérimente et interprète ses actions ». Elle représente les valeurs de la personne, ses centres d'intérêt et sa causalité personnelle, en soit, son sentiment d'efficacité et de capacité personnelles.

Les valeurs de la personne font référence à tout ce que la personne considère comme important et significatif. C'est en fonction de l'environnement dans lequel la personne évolue, qu'elle se construit un référentiel social et personnel qui lui est propre. Les centres d'intérêt, rentrent aussi en compte dans ce processus volitionnel. Sous couvert de ses expériences personnelles, la personne est capable d'interpréter ses sentiments perçus lors des activités pour cibler celles qui sont agréables et satisfaisantes à réaliser. La causalité personnelle fait, quant à elle, référence aux sentiments d'efficacité que perçoit l'individu fasse aux activités.

Ce processus considère que le vécu de la personne impacte significativement les choix de la personne, notamment lorsqu'il est amené à réaliser une activité en prise en charge. Il est interdépendant et évolutif.

2.1.1.2 L'habitation

Toujours dans les composantes de la personne, l'habitation reflète l'organisation et l'intériorisation de comportements semi-automatiques. Elle dépend du milieu familial de la personne et regroupe les rôles et les habitudes de la personne. M-C. Morel-Bracq définit les habitudes comme étant des « dispositions acquises à répondre automatiquement et à agir de façon constante lors d'une situation connue ou dans un environnement familier » et les rôles comme « une incorporation d'un statut social et/ou personnel, et d'un ensemble d'attitudes et de comportements en lien avec ce statut ; par exemple le rôle de mère/père, d'enfant, d'étudiant, d'ami »

2.1.1.3 La capacité de performance

Enfin, la capacité de performance est dépendante, d'une part, de ses aptitudes objectives (motrices, cognitives et psychiques relevant du système organique) et d'autre part, des expériences subjectives du corps (ce que ressent la personne). Les composantes objectives sont facilement mesurables par le biais d'outils d'évaluations. A contrario, les composantes subjectives ne peuvent être exprimées que par la personne. Elle seule peut être en capacité de décrire ce qu'elle ressent. L'exemple de la douleur illustre bien cette notion. Kielhofner met en avant l'interdépendance « esprit-cerveau-corps » et fait donc le lien entre ces deux composantes.

Ainsi la capacité de performance assure la maîtrise personnelle de son corps dans un environnement donné.

2.1.2 L'environnement

Pour Gary Kielhofner, l'environnement est totalement indissociable de la personne. Il est source d'opportunités et des ressources, mais il génère aussi des exigences et des contraintes pour la personne. De ce fait, l'environnement influe sur la participation de la personne. Il se décline d'une part, en un environnement physique représentant les espaces et les objets et d'autre part, en un environnement social correspondant aux gens, aux règles, normes, lois, attitudes et attentes d'un groupe social mais aussi aux croyances, valeurs et coutumes du groupe auquel l'individu appartient.

2.1.3 L'agir

D'après Gary Kielhofner, lorsque la personne réalise une activité, il est possible d'observer trois niveaux d'actions : les habiletés, la performance occupationnelle et la participation occupationnelle.

2.1.3.1 Les habiletés

Au premier niveau, les habiletés représentent les différentes actions qui s'enchaînent et qui sont observables. Ces enchaînements conduisent à des buts. Kielhofner observe trois types d'habiletés. Premièrement, les habiletés motrices font références à la posture, la mobilité, la coordination, la force et l'énergie. Ensuite, les habiletés opératoires sont étroitement liées aux fonctions exécutives : la connaissance, l'organisation, la planification, la résolution de problèmes. Et enfin, les habiletés de communication et d'interaction qui se composent des habiletés verbales et non verbales, de la capacité à tenir une conversation mais aussi et surtout des capacités relationnelles.

2.1.3.2 La performance occupationnelle

Le deuxième niveau décrit par Kielhofner est la performance occupationnelle. Il s'agit de repérer la manière dont sont réalisées les différentes tâches qui soutiennent la réalisation. Cette performance dépend de l'environnement, des habiletés et de la participation de la personne.

2.1.3.3 La participation occupationnelle

Le troisième niveau, celui de la participation occupationnelle soutient à la fois la performance et les habiletés. Nous entendons par cela, le fait que la participation fasse référence au fait d'agir au sens le plus large. Elle correspond à un engagement de la personne dans ses activités productives, ses loisirs et ses activités de la vie quotidienne. La participation sera améliorée si l'activité est signifiante et significative pour la personne, dans ce cas l'implication de la personne dans l'occupation engendrera une meilleure performance.

Pour illustrer la dimension d'agir, voici quelques exemples empruntés à Kielhofner, traduit par Gladys Mignet :

Participation occupationnelle	S'occuper de soi	Travailler comme une infirmière	Entretenir son appartement	Rencontrer régulièrement ses amis
Performance occupationnelle	Se brosser les dents	Faire une injection	Passer l'aspirateur	Jouer au scrabble
Habiletés occupationnelles	Calibrer Prendre Séquencer Manipuler	Parler Prendre Séquencer Manipuler	Prendre Séquencer Manipuler Marcher	Prendre Séquencer Manipuler Parler

2.1.4 Le devenir

Le MOH est un système interdépendant. Les composantes de l'Etre en interdépendance avec l'environnement déterminent l'Agir de la personne. De cela en découle des compétences et une identité occupationnelle. Les déterminants du devenir permettent à la personne de s'adapter.

2.1.4.1 L'identité occupationnelle

En vieillissant, la personne accumule un certain nombre d'expériences en lien avec les différentes occupations qu'elle a pu réaliser, génératrices d'une identité occupationnelle.

Selon Kielhofner, ce concept dépend de toutes les composantes de l'Être, de l'Agir et de l'environnement. L'identité en est la résultante. L'identité occupationnelle est en quelque sorte l'image subjective de ce qu'est la personne et de ce qu'elle souhaite montrer de sa personnalité.

2.1.4.2 La compétence occupationnelle

Selon M-C Morel Bracq, la compétence occupationnelle est « la capacité de la personne à mettre en place et à maintenir une routine d'occupation cohérente avec son identité occupationnelle ».

2.1.4.3 L'adaptation occupationnelle

L'adaptation occupationnelle est la résultante de toutes les composantes de ce modèle. Chaque modification a une incidence. C'est donc pourquoi ce modèle de l'occupation humaine n'est en fait qu'un outil permettant d'expliquer les relations complexes et dynamiques de l'engagement humain dans l'occupation.

2.1.5 Liens avec le sujet de recherche

L'utilisation d'un modèle conceptuel tel que le MOH de Gary Kielhofner, permet aux ergothérapeutes d'adopter une vision holistique de la personne accompagnée. Ce n'est qu'après avoir compris le fonctionnement occupationnel de la personne que le soignant va pouvoir prendre en charge le patient. Dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique, l'utilisation d'un modèle conceptuel peut être un support au bilan thérapeutique, à la programmation des objectifs éducatifs mais également à l'évaluation des compétences acquises par la personne à l'issue de ce programme. Les professionnels de santé, en tant qu'acteurs d'un programme d'ETP, doivent considérer le patient comme élément moteur de la prise en charge. Ils se doivent donc d'adapter le programme au patient et non l'inverse. Enfin, le MOH peut permettre d'appréhender les effets du programme sur l'individu. Il peut notamment être utilisé pour qualifier certaines notions subjectives telles que la qualité de vie qui s'avère difficilement mesurable de manière objective.

2.2 Le concept de qualité de vie

2.2.1 Définition de la qualité de vie

En 1994, l'OMS définit la qualité de vie comme « la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations. Il s'agit d'un concept large, qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré

d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement. ».

Cette définition permet de souligner le caractère subjectif de la qualité de vie. Elle met en avant des dimensions à la fois positives et négatives totalement dépendantes du contexte social, culturel et environnemental. Chacun a donc une notion de ce qu'est la qualité de vie avec ses désirs, ses souhaits et sa satisfaction. Le but à atteindre est variable d'un individu à un autre et il n'existe pas de norme ou de standardisation. « Il y a qualité de la vie lorsque les individus estiment que leurs besoins sont satisfaits et qu'ils ne sont pas privés de possibilités d'être heureux et comblés, quel que soit leur état de santé physique ou la situation sociale et économique. » (OMS, 1994)

Ce concept est utilisé dans de nombreux domaines dont celui de la santé. Morel-Bracq confirme l'importance de la qualité de vie en ergothérapie en estimant que « l'objectif de l'ergothérapie est d'améliorer la qualité de vie dans le quotidien grâce à des activités significatives » et que toute pathologie a un impact sur la qualité de vie.

2.2.2 Pyramide de Maslow

La théorie de Maslow, présentée en 1943 est une théorie des besoins fondamentaux de l'homme. Il définit 5 besoins fondamentaux de l'être humain :

- les besoins physiologiques
- les besoins de protection et de sécurité
- les besoins d'appartenance
- les besoins d'estime
- les besoins de réalisation

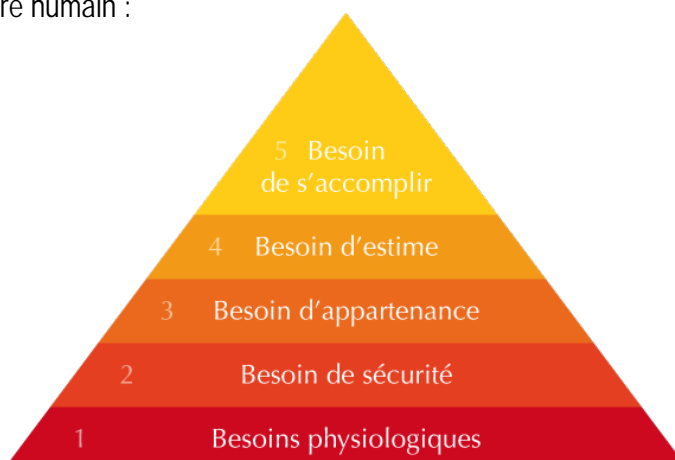


Figure 1: Pyramide des besoins d'après Maslow

Les besoins physiologiques sont les besoins primaires à satisfaire. Ils prennent en compte des besoins vitaux indispensables à la survie tels que manger, dormir, boire, respirer, avoir une activité sexuelle, etc. Ces besoins physiologiques satisfaits, des besoins en termes de protection et de sécurité vont émerger.

Il s'agit ici d'un besoin d'organiser sa vie de manière à garantir sa survie. Un manque de stabilité familiale, professionnelle ou économique peut entraîner une certaine insécurité. Par ailleurs, un problème de santé tel qu'une amputation peut évidemment compromettre la satisfaction de ces besoins.

Les besoins d'appartenance correspondent au troisième palier de la pyramide. La personne a besoin de savoir qu'elle compte pour les autres. Elle cherche alors à ressentir une dépendance, à obtenir un statut social, à s'intégrer à un groupe ou encore à pouvoir s'exprimer et partager.

Le quatrième besoin fondamental fait référence aux besoins d'estime et de reconnaissance. L'individu a besoin de recevoir de certaines personnes de son entourage des signes de reconnaissances positifs. Ils sont généralement fondés sur des compétences réelles ou des performances. Pour cela la personne a besoin de développer son autonomie, d'être reconnue et de sortir du lot tout en ayant de l'indépendance.

Lorsque tous les besoins cités précédemment sont satisfaits, la personne ressent l'apparition d'un besoin supérieur. Le besoin de réalisation est le sommet des aspirations humaines. Il concerne l'affirmation de soi et la réalisation de ses potentialités et vise à atteindre le développement et l'épanouissement personnel.

2.2.3 Evaluation de la qualité de vie

La Qualité de vie est subjective et la mesurer peut donc sembler compliquée. Cependant de nombreux auteurs ont proposé des outils d'évaluations allant du plus général au plus spécifique.

L'OMS en 1995 a développé un instrument d'évaluation de la qualité de vie liée à la santé et aux soins de santé, WHOQOL-100 (World Health Organisation Quality Of Life Assessement). Ce test comprend 100 questions dans sa version longue et il existe une version courte de 26 questions regroupées en 4 échelles. Ce test, traduit en plusieurs langues, dont le français, est un questionnaire d'auto-évaluation et multidimensionnel. L'objectif de ce questionnaire est d'évaluer les 6 domaines susceptibles de refléter la qualité de vie de la personne. Il s'agit de la santé physique, de la santé psychologique, du degré d'appartenance, des relations sociales, de l'environnement et enfin des convictions et spiritualités personnelles.

D'autres auteurs tels que Sève-Ferrieu sont partis du principe que la qualité de vie se traduit à la fois par le concept d'autonomie, d'indépendance ou de dépendance, d'interdépendance et celui de projet de vie. C'est pourquoi elle définit pour chacun d'entre eux des outils d'évaluations. L'utilisation d'un modèle conceptuel tel que le MOHO de Kielhofner en lien avec le PPH de Fougeyrollas peut servir de base à l'appréhension de la personne en termes d'autonomie. Cependant ce modèle ne peut pas être considéré comme une évaluation en étant que telle mais plutôt comme une analyse du fonctionnement de la personne. Il peut néanmoins être utilisé comme moyen d'observation et outil d'accompagnement du projet de vie. D'autres évaluations telles que le GEVA (Guide d'Evaluation des besoins de compensation de la personne handicapée) peuvent, quant à elles, apporter des réponses plus factuelles quant à l'indépendance de la personne et peuvent sembler plus

simples. Cependant Sève-Ferrieu met en garde sur les inégalités de jugement entre le soignant et le patient. « Un jour que nous partagions un café, une personne de mes connaissances m'a déclaré en regardant son épouse avec tendresse : « Je suis dépendant de ma femme et souhaite le rester, ce qui ne m'empêche pas d'être autonome ! ». Est-il nécessaire de préciser que ces deux personnes étaient, pour le monde biomédical que nous représentons, en grande situation de handicap ? » (Sève-Ferrieu. N, 2016)

L'examineur se devra de réaliser l'évaluation uniquement si elle s'avère nécessaire. Elle sert de référence à la mise en place d'un plan d'accompagnement, qu'il soit thérapeutique ou non. Néanmoins, l'évaluation devra toujours être considérée comme la photographie à un instant T de la personne. Dans un contexte d'éducation thérapeutique, l'évaluation servira de base au bilan éducatif et à l'élaboration du programme.

2.2.4 Liens avec le sujet de recherche

Améliorer la qualité de vie d'une personne s'avère être l'objectif de tout professionnel de santé, cependant il peut potentiellement être difficilement atteignable. En effet, toute pathologie a des retentissements sur la qualité de vie et l'amputation engendre de nombreux changements pouvant l'altérer de manière significative. Maslow définit 5 besoins fondamentaux de l'être humain comme étant les marches conduisant à des niveaux de plus en plus élevés. En tant qu'ergothérapeute il est donc primordial de satisfaire, dans un premier temps, les besoins fondamentaux du bas de la pyramide avant d'entreprendre la quête d'autres besoins. L'utilisation d'évaluation de la qualité de vie est complexe mais des outils existent et peuvent être utilisés dans les prises en charge et notamment dans les programmes d'ETP.

2.3 La collaboration interprofessionnelle ou interprofessionnalité

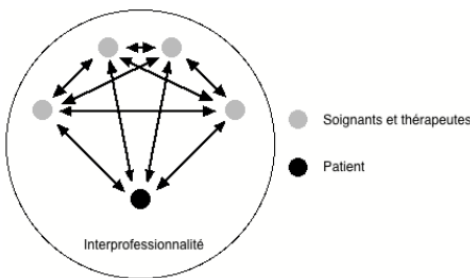
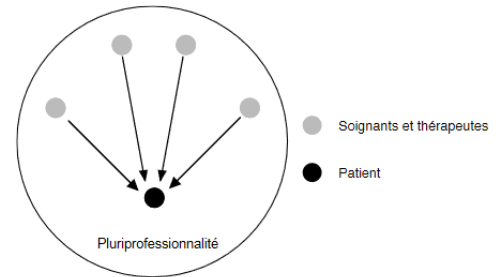
Le contexte de santé dans lequel nous nous trouvons actuellement, engendre des situations de plus en plus complexes et il apparaît maintenant évident qu'« il devient impossible d'agir avec compétence en restant isolé et sans coopérer avec d'autres ». (Le Boterf, 2004). De ce constat a émergé le concept de collaboration interprofessionnelle ou interprofessionnalité afin de prétendre à des soins plus efficaces et de meilleure qualité pour le patient.

2.3.1 Définitions des termes

Depuis quelques années maintenant, de nombreux auteurs ont touché du doigt l'importance du « travailler ensemble ». Or, il semble exister une certaine confusion au niveau des termes

employés. Dans les discours concernant le soin les préfixes utilisés sont pluri, multi, inter, chacun ayant un sens non précisé, certaines fois synonymes, d'autres fois antonymes...

« La pluridisciplinarité garantit l'identité professionnelle car elle cloisonne et protège chacune d'elle. Chacun garde sa spécificité, ses caractéristiques, modifiant son environnement par rapport aux objectifs fixés ce qui place les professionnels comme étant juxtaposés, c'est-à-dire, les uns à côté des autres, dans un contexte de groupe secondaire. » (Guihard, J-P, 1999)



L'interdisciplinarité ou l'interprofessionnalité, quant à elle, met en avant la complexité du système dans lequel les professionnels de santé et le patient se trouvent. Les acteurs de ce système sont inséparables et interdépendants. L'interprofessionnalité implique des coordinations pour pouvoir fonctionner. L'HCERES définit

l'interdisciplinarité comme « la coopération de plusieurs disciplines autour de projets communs. Ces projets ouvrent des perspectives de recherche à chacune des disciplines, qui ne sont plus cantonnées pour la plupart à des situations d'application. Les travaux en commun associent des données, des théories et des concepts issus de disciplines différentes en une synthèse dans laquelle le rôle des composantes disciplinaires va bien au-delà de la simple juxtaposition ».

En plus du terme interprofessionnalité, les récents écrits parlent de collaboration interprofessionnelle (CIP). L'Organisation mondiale de la santé définit la pratique collaborative dans les soins de santé lorsque « de nombreux travailleurs de la santé ayant différentes formations professionnelles offrent des services complets en travaillant avec les patients, leurs familles, leurs soignants et les collectivités, afin de prodiguer les soins de la plus grande qualité possible dans différents milieux d'intervention et la formation interprofessionnelle ou l'apprentissage interprofessionnel comme des occasions où les membres de plusieurs professions font des apprentissages avec, à propos et à partir des autres, en vue d'améliorer la collaboration et les résultats des soins » (OMS, 2010).

Le consortium pancanadien de l'interprofessionalisme en santé (CPIS) précise qu'il s'agit « d'un partenariat entre une équipe soignante et un client en vue de prendre des décisions en matière de santé et d'ordre social, de manière concertée, coordonnée et dans un esprit de collaboration » (CPIS, 2010) (Annexe I).

Ainsi, D'amour définit la collaboration professionnelle en santé comme « les relations et les interactions entre professionnels leur permettant de partager leurs connaissances, leurs expertises et leurs expériences pour les mettre au service des patients » (D. D'Amour, I. Oandasan, 2005).

2.3.2 Compétences nécessaires

Certaines compétences semblent indispensables à la pratique des professionnels inscrits dans un contexte de CIP. Il s'agit, selon l'OMS en 2010 :

- D'acquérir des connaissances et compétences en matière de communication
- De comprendre les rôles et responsabilités des autres professionnels du sanitaire et du social
- De développer les compétences à travailler ensemble
- De développer l'éthique et les attitudes
- De dispenser des soins centrés sur le patient et son entourage
- De développer son apprentissage et sa réflexion

Le CPIS, a, quant à lui, élaboré un modèle mettant en avant « Six domaines de compétences qui font ressortir le savoir, les habiletés, les attitudes et les valeurs qui contribuent à forger l'esprit critique indispensable à la pratique dans un contexte de CIP » (CPIS, 2010).

Là encore, la clarification des rôles de chacun apparaît comme essentielle. Ensuite, ils mettent en avant le fait de comprendre et connaître les principes régissant la dynamique d'une équipe de travail et les processus de groupe. Le troisième domaine correspond au leadership collaboratif. Il s'agit de faire collaborer tous les professionnels, les patients et leurs proches à la formulation, à la mise en œuvre et à l'évaluation des soins et des services. Un autre pilier de cette collaboration interprofessionnelle s'avère être la résolution de conflits interprofessionnels. Ensuite, la communication interpersonnelle fait état de clé du système. Enfin, le sixième domaine englobe les cinq précédents. Il s'agit de pratiquer des soins centrés sur la personne et ses proches.

2.3.3 Les bénéfices

La Haute Autorité de Santé précise que « Les enjeux des nouvelles formes de coopération sont multiples : L'amélioration de la qualité des soins est recherchée en favorisant le développement de certaines activités (l'éducation thérapeutique par exemple) et / ou la réorganisation de la prise en charge des patients (par exemple pour le suivi des malades chroniques) ».

Les répercussions sur le patient ont été démontrées et répertoriées dans un rapport publié en 2010 par l'OMS. La CIP participerait à la diminution du taux de mortalité et à la rééducation des hospitalisations. Le degré de satisfaction des patients augmenterait ainsi que leurs sentiments

d'empowerment, de sécurité et de bien-être. La qualité des soins perçue est finalement nettement supérieure à celle enregistrée dans des équipes non inscrites dans un contexte de CIP.

Les professionnels de santé ont également tout intérêt à utiliser la CIP dans leur pratique. En effet, elle participe à une meilleure santé mentale au travail en augmentant la satisfaction au travail et la motivation. Elle contribue à une meilleure gestion des conflits, à un climat propice à l'innovation et à une croissance personnelle. D'après Deneckere et Al. en 2013, ce contexte permettrait de diminuer le risque de burn-out.

Par ailleurs, la CIP aurait des répercussions sur les organisations de santé. L'efficacité des professionnels permettrait d'augmenter le niveau d'organisation des processus de soins. Il y aurait une diminution des doublons de services et du turn-over tout en offrant plus de latitude à ses employés et en alimentant la créativité de l'organisation.

Enfin, il semblerait que ce contexte ait un impact direct sur les problèmes de santé publique. Du fait que les temps de séjour et que le nombre de réadmission diminuent, les coûts de santé sont réduits. Parallèlement la capacité à répondre aux besoins se verra augmentée.

La CIP semble être une pratique très prometteuse, cependant, il reste encore à poursuivre les recherches afin de prouver réellement quels sont ses impacts. En effet, les études qui ont pu être réalisées sont difficilement comparables au vu de la variété de formes de CIP et les résultats ont du mal à être généralisés. Néanmoins, les bénéfices qu'occasionne la CIP semblent à la fois toucher le patient, les professionnels de la santé et le système de santé lui-même.

2.3.4 Les facteurs d'influence sur la CIP

D'après le modèle de D'Amour et Oandasan, il existe des facteurs systémiques (macro), des facteurs organisationnels (méso) et des facteurs interactionnels (micro) qui ont de l'influence sur la CIP.

Sous les facteurs systémiques, nous retrouvons le système social, professionnel, culturel et éducatif. Il s'agit de l'environnement sociétal de la personne. Ces déterminants sont propres à chacun et peuvent difficilement être ajustés.

Les facteurs organisationnels sous entendent :

- L'organisation de la structure (systèmes hiérarchiques traditionnels ou horizontaux, structures flexibles ou strictes, etc.). Une des difficultés de la mise en place d'une démarche interprofessionnelle pointée par Mourey et Outata est « la confrontation permanente du modèle horizontal, sur lequel repose l'interprofessionnalité, à la structure organisationnelle hiérarchique ». (Mourey & Outata, 2005)
- La philosophie de l'organisation (valeurs d'équité, de confiance, d'intégrité, climat de travail,

etc.)

- Les relations humaines
- Les soutiens administratifs (présence de leaders)
- Les mécanismes de communication et de coordination (protocole, réunion, espace de discussion, etc.)

Enfin, les facteurs interactionnels ont comme déterminant principal, la communication. Il s'agit là de la clé de la collaboration. En effet, elle permet de mettre en relation tous les acteurs du groupe. Différents outils et moyens de communications peuvent être utilisés. La communication sera garante d'autres déterminants tels que le respect mutuel, le partage et la confiance.

2.3.5 Liens avec le sujet de recherche

La collaboration interprofessionnelle semble indispensable dans l'élaboration d'un programme d'ETP mais aussi pour garantir sa qualité de soins. Le consortium pancanadien de l'interprofessionalisme en santé (CPIS, 2010) précise qu'il est nécessaire d'adopter certains comportements et compétences, de la part des professionnels, pour faire état d'une collaboration interprofessionnelle. Cette dernière peut être source de bénéfices pour les patients et leurs familles qui en bénéficient comme pour les professionnels, cependant elle peut tout aussi être délétère si son organisation n'est pas optimale.

3. Méthodologie de recherche

3.1 Choix de la méthodologie de recherche

Pour répondre à ma question de recherche « Comment l'ergothérapeute peut-il améliorer la qualité de vie de la personne amputée, dans un contexte de collaboration interprofessionnelle d'un programme d'éducation thérapeutique ? », j'ai choisi d'utiliser la méthode clinique. La recherche qualitative est une méthode centrée sur la personne et sur son discours. Cette approche m'a permis de comprendre la manière dont les professionnels de santé interagissent entre eux dans un cadre précis qui est celui des programmes d'ETP. L'outil associé à cette méthode est l'entretien. L'analyse des entretiens devra ensuite me permettre de formuler des hypothèses qui pourront faire l'objet d'une autre étude. Afin de mener cette recherche il est nécessaire de cibler la population à interroger et d'établir une grille d'entretien.

3.2 Population ciblée

Ma recherche porte sur la collaboration interprofessionnelle des programmes d'ETP pour personnes amputées. La population ciblée concentre tous les professionnels qui participent à ce type de programme.

Pour garantir la pertinence et la richesse des informations recueillies au travers des entretiens, j'ai choisi de définir des critères d'inclusions :

- Professionnels de santé intervenant dans le programme d'ETP pour personnes amputées
- Le programme d'ETP doit avoir reçu l'autorisation de l'Agence régionale de santé (ARS)
- Professionnels de santé ayant suivi une formation relative à l'ETP.
- Professionnels de santé exerçant dans la structure depuis plus d'un an

Les critères d'exclusions sont de ce fait les suivants :

- Professionnels de santé n'intervenant pas dans le programme d'ETP pour personnes amputées.
- Le programme d'ETP n'a pas reçu l'autorisation de l'ARS
- Les professionnels n'ont pas suivi de formation relative à l'ETP.
- Les professionnels de santé exercent dans la structure depuis moins d'un an.

Afin d'effectuer le recrutement des entretiens, j'ai tout d'abord identifié les centres, dans lesquels il est proposé aux patients amputés d'intégrer un programme d'ETP. Cette première recherche a été réalisée au niveau national. J'ai ensuite contacté les centres pour présenter ma recherche, vérifier que les professionnels puissent être inclus dans l'étude et recueillir leur disponibilité.

3.3 Typologie d'entretien et construction de l'outil

L'outil associé à la recherche qualitative est l'entretien mais plusieurs formes de structuration peuvent être mises en place. La typologie d'entretien retenue est l'entretien semi-directif en individuel. En effet, celui-ci offre une certaine liberté pour l'enquêteur tout en lui permettant de s'appuyer sur des questions ouvertes prédéterminées portant sur les thématiques à aborder. D'autre part il permet de laisser libre cours à la parole de la personne interviewée ce qui conduit généralement à un approfondissement des sujets abordés.

Cette entrevue nécessite la préparation en amont d'un guide d'entretien (**Annexe III**). Ce guide comprend des questions principales qui permettent de guider l'échange sur des thèmes précis et des questions de relances. L'élaboration de cette grille a nécessité le recours à une matrice théorique (**Annexe II**) qui synthétise les notions essentielles de la partie théorique. A chaque notion, des critères et des indicateurs ont été définis et des liens ont pu être faits entre les différentes théories et mon sujet de recherche.

La grille d'entretien est divisée en deux parties. La première partie comporte des questions préalables en référence aux critères d'inclusions, à la personne et à la structure. La deuxième partie comprend 5 questions générales.

3.4 Déroulement des entretiens

Dans l'intérêt de ma recherche j'ai ciblé un centre en particulier et j'ai interrogé quatre professionnels de santé participant au programme d'ETP. Les entretiens ont été réalisés au cours du mois de mars et d'avril 2019 et ont duré en moyenne 31 minutes chacun (de 25 min à 36 min). Tous ont été fait en présentiel, directement sur le lieu d'exercice des professionnels. Les échanges ont été enregistrés avec l'accord des participants puis retranscrits en annexes.

3.5 Conception des grilles d'analyse des entretiens

Afin d'analyser les différents entretiens, j'ai, dans un premier temps, procédé à une analyse longitudinale de chaque discours.

Pour cela, j'ai commencé par une analyse lexicale qui a été réalisée à l'aide du logiciel Nvivo®. Ce logiciel d'analyse de données qualitatives est développé par QSR International. J'ai effectué une requête « fréquence de mots » dans laquelle j'ai pu obtenir un « relevé » statistique et un « nuage de mots ». Le « relevé » statistique décrit l'ensemble de l'entretien et établit un tableau relatant la fréquence d'apparition de chaque mot. Le « nuage de point » illustre les données recueillies avec le « relevé » statistique. J'ai ensuite réalisé une analyse sémantique avec ce même logiciel qui m'a

permis de regrouper en « nœuds » les différentes idées / thématiques / mots-clés de chaque entretien.

La deuxième partie de l'analyse consiste à effectuer une analyse transversale en croisant les quatre verbatims à la fois sur le plan lexical et sur le plan sémantique.

4. Résultats

4.1 Présentation des professionnels de santé interrogés

Les professionnels de santé interrogés sont tous issus du même centre. Tous travaillent depuis plus d'un an dans la structure et participent au programme d'ETP pour les personnes amputées. J'ai donc interrogé une kinésithérapeute, une infirmière, une professeure d'activité physique adaptée et un ergothérapeute.

Le tableau ci-dessous présente les caractéristiques des personnes interrogées :

Numéro d'entretien	Date et durée de l'entretien	Genre	Profession	Année d'obtention du diplôme	Année d'entrée dans la structure	Année d'entrée dans le programme	Formation à l'ETP réalisée
1	11 avril (25 min)	M	Ergothérapeute	2010	2012	2017	Oui
2	15 avril (36 min)	F	Kinésithérapeute	1991	2003	2016	Oui
3	29 mars (31 min)	F	Infirmière	1992	2001	2016	Oui
4	3 avril (32 min)	F	Professeure d'APA	1980	1998	2016	Oui

Tableau 1 : présentation des professionnels interrogés

4.2 Analyse longitudinale

L'analyse longitudinale permet d'analyser séparément chaque entretien aussi bien sur le plan lexical que sémantique. Cette analyse sert ensuite de support à l'analyse transversale.

4.2.1 Analyse lexicale avec le logiciel Nvivo®

L'analyse lexicale permet d'analyser mot par mot chaque entretien. Cette analyse a pour intérêt de connaître quels sont les mots dont la fréquence d'apparition est la plus importante. A l'aide du logiciel Nvivo® et de la requête « fréquence de mots » j'ai pu établir un tableau représentant la fréquence d'apparition des mots pour chaque entretien (**Annexe VIII**). Seuls les 40 mots, de 5 caractères ou plus, les plus prononcés ont été pris en compte. Ci-dessous les « nuages de mots » qui en ressortent.



Figure 1 : nuage de mots - entretien ergothérapeute



Figure 2 : nuage de mots – entretien kinésithérapeute



Figure 3 : nuage de mots - entretien infirmière

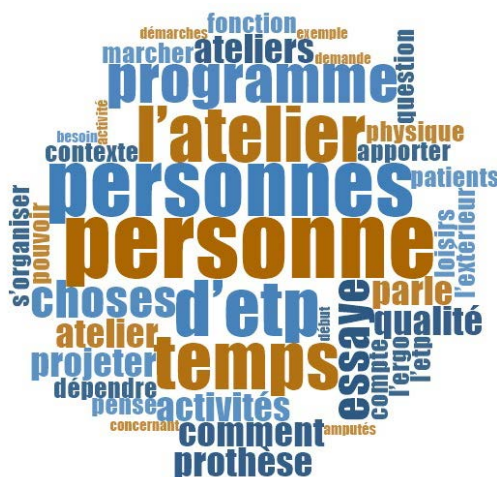


Figure 4 : nuage de mots - entretien professeur d'APA

Pour l'ergothérapeute, la kinésithérapeute et la professeure d'APA, il s'avère que « patient » et « personne » sont les termes qui reviennent le plus dans les discours. L'infirmière interrogée, elle parle de choses plus matérielles en employant des termes comme « choses », « comment ». Les références au « programme » à « l'ETP » ou aux « ateliers » sont également très présentes dans les retranscriptions. Le mot « collaboration » est présent dans les tableaux de fréquence de mots de l'ergothérapeute et de la kinésithérapeute, mais différentes professions sont évoquées par les quatre professionnels. De plus, les personnes interrogées font référence au « temps » et utilisent des termes tels que « quand », « maintenant », « souvent », « moment », « début » à de nombreuses reprises.

Dans le discours de l'ergothérapeute, les termes de « conduite », de « loisirs », de « domicile » et d'« activités » font partie des quarante mots les plus prononcés. Dans celui de la

kinésithérapeute, les mots qui ressortent sont : « prothèse » et « chaussage ». Les mots spécifiques au discours de l'infirmière sont : « moignon », « prothèse », « hygiène », « nettoyer », « plaies », « soignante », « bonnet ». Enfin, les mots employés régulièrement par la professeure d'APA sont : « activités », « prothèse », « contexte », « loisirs », « extérieur », « marcher » et « physique ».

4.2.2 Analyse sémantique

Chaque entretien a été traité de manière spécifique et a été analysé sous l'angle sémantique. Cette lecture consiste à analyser le discours en portant importance au sens des phrases pour parvenir à regrouper les idées en thèmes puis en sous-thèmes.

4.2.2.1 Entretien n°1 (Annexe IV)

En ce qui concerne la présentation globale du programme d'ETP, l'ergothérapeute stipule que les patients inclus dans ce programme sont des patients adultes amputés. L'origine de l'amputation n'est pas un critère d'inclusion ou de non-inclusion. Pour ce qui est du niveau d'amputation, il dit n'avoir eu à accompagner que des patients amputés de membres inférieurs. D'autre part, il précise que les participants doivent être « un minimum actif » et avoir un projet de retour à domicile.

Pour ce qui est de l'organisation du programme d'ETP, l'interviewé fait état d'un certain flou « je n'ai pas connaissance vraiment de tous les ateliers », « ça a changé, je ne sais plus trop ». Il explique cela en évoquant l'absence de la personne qui avait monté le projet et qui avait pour rôle la gestion du programme aussi bien pour l'inclusion des patients que pour la gestion des équipes « quand il y avait la cadre de santé, on faisait des réunions, minimum deux à trois par ans, je dirais pour en fait, faire un point sur là où on en était du programme ».

Cependant, il décrit aujourd'hui le fonctionnement du programme comme tel : le bilan éducatif est réalisé par le cadre de santé et le médecin puis le cadre demande aux professionnels d'organiser les différents ateliers. « Un atelier avec le médecin par rapport à tout ce qui est pathologie et douleurs, un atelier avec les infirmières, qui je pense, s'axe autour des soins du moignon et un atelier avec la kiné pour tout ce qui est prothèse ». Pour ce qui est de l'atelier dans lequel il évolue, il précise animer l'atelier de manière conjointe avec la professeure d'APA et aborder les thématiques de l'activité physique et celle des loisirs. Des outils éducatifs spécifiques ont été construits et sont utilisés dans l'atelier.

Il décrit son rôle au sein du programme comme se limitant à celui de l'atelier. Il précise ne voir que très ponctuellement les patients amputés en dehors du programme. Au sein de l'atelier, il aborde l'activité physique sur le versant des activités de la vie quotidienne, les aides techniques et les

problématiques liées à la conduite, « La conduite, on l'aborde parce que c'est un pré requis à beaucoup d'activités ». D'autres thématiques peuvent être abordées notamment l'aménagement du domicile si les personnes n'ont pas rencontré d'ergothérapeute auparavant.

Pour ce qui est de la collaboration interprofessionnelle, l'ergothérapeute déplore la très faible collaboration entre les différents acteurs du programme. Il précise cependant collaborer avec la professeure d'APA avec qui il anime l'atelier « avec la prof d'APA, on collabore beaucoup, ça fonctionne bien, il y a beaucoup d'échange avant l'atelier et aussi après l'atelier », et de manière plus infime avec le cadre du service lors de l'attribution des patients. Les échanges avec les autres membres de l'équipe sont quasi inexistantes « La collaboration avec les autres professionnels, on peut dire qu'il y a très peu de collaboration, euh, c'est un peu chacun dans son coin, chacun dans son atelier ». Après questionnement, il précise les obstacles à cette collaboration : il s'agit d'un programme récent ; la personne qui gère le programme est en arrêt depuis plus d'un an ; les patients proviennent de deux services différents alors que chaque professionnel est rattaché à un seul service et assiste donc aux réunions pluridisciplinaires de son service ; l'ergothérapeute ne rencontre les patients amputés que rarement ; les emplois du temps de chacun rendent parfois difficiles les échanges.

Au sujet de la qualité de vie des patients inclus dans le programme, la personne interrogée précise que connaître sa pathologie et apprendre à la gérer sont des indicateurs de bonne qualité de vie. Des références aux besoins fondamentaux sont exprimées. Les différents ateliers du programme semblent aborder les différents besoins et l'ordre dans lequel ils sont proposés aux patients est important. Les loisirs et le sport font partie des derniers besoins à assouvir « quand ils arrivent à mettre en place tout ce que l'on aborde dans notre atelier de loisirs et de sport, je pense que leur qualité de vie est plutôt bonne ». La conduite semble, quant à elle, un critère essentiel de qualité de vie d'après les retours des patients, « c'est vraiment quelque chose de primordial que de conduire ».

Lorsque nous abordons les possibles avantages de l'éducation thérapeutique au regard des prise en charge classiques il en ressort plusieurs éléments. Premièrement, « Les patients disent qu'ils se sentent plus à l'écoute ». Ensuite, les solutions viennent directement du patient, ce qui pour l'ergothérapeute interrogé, a beaucoup plus d'impact « dans l'éducation thérapeutique, c'est le patient qui conçoit ce dont il a besoin » et les outils éducatifs utilisés facilitent les échanges et « ça permet de ne pas trop faire scolaire ». Enfin, il précise que depuis que le programme est mis en place, le retour à domicile des patients amputés est mieux préparé puisque des sujets comme la conduite ou les sports sont maintenant abordés. En conclusion de cette thématique, il dit : « L'ETP et la rééducation doivent marcher ensemble. Les deux si elles sont bien organisées et coordonnées doivent pouvoir se compléter », « C'est récent comme pratique donc je pense qu'il faut la développer, mais je pense que c'est tout à fait légitime et profitable pour les professionnels comme pour les patients ».

A la question « qu'est ce qui, selon vous, pourrait être amélioré dans le programme ? », l'ergothérapeute évoque la problématique de l'organisation du programme qui découle de la collaboration entre les professionnels. Il évoque également la possibilité de créer un autre atelier basé sur l'autonomie et les activités de la vie quotidienne avec des sujets tels que l'aménagement du domicile, la sexualité et la parentalité, la conduite, etc.

4.2.2.2 *Entretien n°2 (Annexe V)*

Cet entretien a été mené auprès d'une kinésithérapeute. Au sujet de l'organisation du programme en générale, elle décrit dans un premier temps les différents professionnels inclus ainsi que les thèmes de leur atelier respectif « je fais l'atelier chaussage de la prothèse, les infirmières font un atelier pour tout ce qui est l'hygiène, un autre atelier est fait par la prof d'APA et l'ergo pour les loisirs, la conduite et tout ça et le médecin est censé faire un atelier de prévention secondaire sur les risques cardio-vasculaires ». Elle précise ensuite que le bilan éducatif est réalisé par le cadre de santé, qu'il est enregistré informatiquement et que c'est le cadre qui inscrit tel ou tel patient sur les différents ateliers. Cependant, de par sa profession, elle voit régulièrement les patients et dit souvent être à l'origine de l'inclusion du patient dans le programme en effectuant une demande au cadre. Toujours au niveau de l'organisation elle déplore le manque de réunions entre les acteurs du programme. Les patients inclus dans le programme sont des patients amputés de membres inférieurs en capacité de comprendre et de communiquer.

Lorsque le rôle de l'ergothérapeute est abordé, la réponse de la kinésithérapeute est floue, elle dit ne savoir exactement quel est son rôle du fait de ne jamais avoir assisté à un atelier mené par l'ergothérapeute. Elle émet l'hypothèse qu'il a un rôle à jouer dans les problématiques d'aménagements du domicile, de l'autonomie ou encore de la reprise du travail « toutes les questions d'aménagement du domicile et de la reprise du travail et de l'autonomie en général ». Elle sait également que l'ergothérapeute aborde les questions du sport et des activités physiques avec la professeure d'APA.

Dans la suite de l'entretien, la question de la collaboration est évoquée. La personne interviewée décrit cette collaboration comme étant très peu encrée dans les habitudes de l'établissement et donc du programme. Elle collabore quelquefois avec le cadre de santé « on collabore aussi parce que lui, il réalise le bilan éducatif » ou les autres professionnels de la rééducation (professeure d'APA et ergo) généralement autour de l'organisation des ateliers. La collaboration avec les autres membres de l'équipe du programme est infime « Après, avec les infirmières, on collabore très très peu ». Lorsque j'évoque l'idée de collaborer avec d'autres professionnels dans le cadre de

son atelier, sachant qu'elle l'anime seule pour le moment, elle répond : « je ne vois pas trop, c'est vraiment très kiné le chaussage de la prothèse. Après, si, peut-être avec un prothésiste, un appareilleur qui lui connaît sûrement beaucoup mieux que moi toutes les nouvelles prothèses [...] peut-être que ça serait bien aussi d'être deux dans l'atelier pour évoquer plus de points, mais bon à voir ». Selon elle, les obstacles à cette collaboration sont à la fois liés à l'organisation des services, mais aussi aux habitudes des professionnels. Elle précise « je n'ai pas l'habitude de travailler en collaboration avec d'autres professionnels ».

Quand nous abordons la qualité de vie des personnes qui participent à ce programme, la kinésithérapeute fait le lien avec le confort ressenti en utilisant une prothèse. Sans un minimum de confort, la personne préférera abandonner la prothèse et ne pourra donc plus se déplacer en marchant. Il lui paraît donc essentiel d'éduquer le patient à l'utilisation de la prothèse pour avoir une qualité de vie satisfaisante.

A la question « quel est l'intérêt de pratiquer l'éducation thérapeutique au regard des prises en charge conventionnelles ? », elle répond : « ce qui est vraiment intéressant, je pense, avec cette éducation thérapeutique, c'est que l'on apprend à la personne à penser et à faire la démarche, elle-même, de trouver des solutions à son ou ses problèmes » « Il faut qu'ils apprennent à se débrouiller seul et à mettre en place leur propre adaptation. On essaie aussi de leur donner un raisonnement sûr ». Cependant, elle met en avant l'importance de proposer l'éducation thérapeutique en lien avec la rééducation. Les deux doivent pouvoir se compléter et être profitables au patient.

L'entretien s'est terminé en évoquant les possibles améliorations à apporter au programme. Le premier aspect sur lequel il lui semble important d'évoluer s'avère être l'organisation du programme en général. Elle souhaiterait également améliorer l'atelier qu'elle anime en proposant une nouvelle évaluation et en intégrant dans l'atelier un peu plus de pratique « j'aimerais changer l'évaluation surtout et peut-être intégrer plus de pratique dans l'atelier pour que ce soit plus concret et plus parlant pour certain ». Finalement, elle aborde la collaboration entre les différents acteurs en signifiant que « ça pourrait être mieux et ça serait, je pense intéressant et mieux pour le patient ».

4.2.2.3 Entretien n°3 (Annexe VI)

L'entretien débute en posant le cadre du programme. Selon l'infirmière interrogée, les patients inclus dans ce programme sont des patients amputés de membres inférieurs qui ont majoritairement plus de 40 ans. Leur pathologie peut être liée à « du diabète, de l'artérite et puis après, on a de temps en temps des accidents, et on en a, c'est cancéreux ».

Pour ce qui est de l'organisation du programme, elle décrit quelque chose d'assez désorganisé. D'après ses propos, le médecin réalise le bilan éducatif puis informe les professionnels

de santé afin qu'ils puissent organiser leur atelier respectif. Majoritairement, cette démarche est faite lorsque le patient est sur le point de quitter l'établissement. C'est donc rapidement que l'infirmière met en place l'atelier « hygiène et observation du moignon et du manchon » avec une aide-soignante. L'atelier est proposé à un petit groupe de patients et des outils éducatifs sont mis en place « on se sert d'un questionnaire papier ». Pour ce qui est des autres ateliers elle dit ne connaître que très vaguement les thématiques abordées et ne collaborer qu'avec le médecin, mais très superficiellement.

L'entretien se poursuit en abordant le rôle de l'ergothérapeute. Pour elle, « l'ergothérapeute intervient peu pour les personnes amputées de membres inférieurs », tout du moins en rééducation. Elle pense que l'ergothérapeute peut intervenir sur des sujets essentiellement liés au retour à domicile tel que « la conduite, l'aménagement du lieu de vie et peut être le travail ».

Au sujet de la collaboration, l'infirmière précise que, depuis près d'un an, la cadre qui gérait le programme est en arrêt. Depuis, le programme reprend peu à peu. Elle argumente en disant « Mais prochainement le nouveau cadre, aimerait qu'on fasse une présentation à tout le monde », ce qui, elle l'espère, favorisera les échanges et réorganisera le programme. Elle souhaiterait collaborer avec les différents acteurs notamment les rééducateurs pour éviter les redondances et rendre plus pertinentes leurs interventions. De plus, elles souhaiteraient rencontrer un prothésiste afin de mettre à jour leurs connaissances en matière de prothèses.

Pour l'infirmière, ce programme a de l'intérêt, dès lors, qu'il permet aux patients d'être acteurs de leur santé. En effet, elle essaye de responsabiliser le patient par l'intermédiaire de différents outils tels que la glace « on met une glace en face de la personne et on leur apprend à regarder l'état de leur moignon ». Souvent, puisque cet atelier est fait en fin d'hospitalisation, l'objectif est de s'assurer que les personnes ont bien assimilé les différentes étapes liées à l'hygiène et puissent être capables d'alerter les bonnes personnes en cas de besoin.

Pour ce qui est de la qualité de vie, l'infirmière me répond : « bien sûr que ça joue sur la qualité de vie, si la personne n'a pas mal, que son manchon est bien mis, qu'elle est rassurée parce qu'elle sait vers qui se tourner en cas de besoin ». Cependant, selon elle, il pourrait être pertinent de proposer cet atelier plus précocement dans la PEC afin que la personne puisse rapidement acquérir les bons réflexes. Elle est également consciente du fait « qu'il n'y a pas que ça, mais déjà si ça c'est acquis, c'est déjà un bon début »

Enfin, en termes d'améliorations, elle évoque une réorganisation du programme « qu'on puisse rencontrer les autres, pour dire nous on fait ça, vous faites ça, à tel moment » ainsi que plus d'échanges entre les acteurs notamment les professionnels rééducateurs et les prothésistes. Le nombre de personnels formés à l'ETP étant également très restreint, il serait nécessaire d'augmenter ce nombre afin de se répartir les personnes et les ateliers.

4.2.2.4 Entretien n°4 (Annexe VII)

La professeure d'APA qui a répondu à cet entretien a commenté dans un premier l'organisation du programme d'ETP. Pour ce qui est des patients inclus dans le programme, ils sont généralement amputés de membres inférieurs et l'origine de l'amputation est variable. Dans l'atelier « activités physiques et de loisirs » qu'elle anime avec un ergothérapeute, les personnes très peu actives ne sont généralement pas vues. Pour intégrer le programme, « c'est le médecin ou le cadre de santé qui décide, après avoir fait un bilan avec la personne, et demande à ce que la personne suive tel ou tel atelier ». Elle précise qu'il existe plusieurs ateliers faits par différents professionnels sur des thématiques particulières.

L'atelier « activités physiques et de loisirs » a été construit en deux temps. D'abord, elle était seule à l'animer puis l'ergothérapeute la rejoint, car le besoin se ressentait « les amputés ont besoin de l'ergo pour le retour à domicile, pour tout ce qui fait référence à l'accessibilité, aux adaptations... et donc on a décidé de faire un atelier à tous les deux ». L'ergothérapeute a également un rôle à jouer dans les problématiques liées à la conduite. Cet atelier a été construit sur le modèle du guide de la SOFMER « On s'est appuyé sur les supports qui avaient été donnés lors de la formation, sur le support de la SOFMER, le guide méthodologique de la SOFMER » qui comprend notamment un photolangage. L'objectif de cet atelier est de permettre « à la personne de se projeter et de savoir quelles sont ses ressources humaines ou matérielles ou qu'elle soit de façon à pouvoir s'organiser à l'extérieur ». La notion de sécurité est très présente lors de la séance.

Au sujet de la collaboration, l'interviewée affirme travailler en collaboration avec la kinésithérapeute et l'ergothérapeute. Cependant, elle déplore le manque de collaboration avec les infirmiers, les aides-soignants et le médecin « J'essaie d'échanger un maximum avec les infirmiers ou les aides-soignantes, ou même le médecin concernant la douleur, mais c'est quand même très rare ». Les kinésithérapeutes et les professeurs d'APA travaillent sur le même lieu ce qui facilite les échanges au quotidien.

Lorsque j'aborde la question de la qualité de vie, elle me répond que l'atelier a forcément un impact sur la qualité de vie. Cependant, elle émet plusieurs conditions : le contexte socio-professionnel doit être favorable et la personne doit avoir fait le deuil de l'amputation, tout du moins en grande partie, pour « entendre ce que l'on a, à leur dire ». Pour qu'il y ait un impact, « il faut que ce qu'on leur dit soit facilement applicable, il faut que ça fasse partie des gestes de la vie quotidienne. C'est en s'appuyant dessus que ces gestes vont devenir des automatismes et non plus des contraintes ». Elle rajoute que, même si, faire du sport n'est pas indispensable pour vivre, cela peut permettre à certaines personnes d'atteindre une qualité de vie acceptable et qui se rapproche de celle qu'elle avait avant l'amputation.

Ces moments peuvent permettre d'assouvir des besoins d'appartenance à un groupe ou d'estime de soi.

Selon la personne interrogée, l'intérêt de l'éducation thérapeutique repose dans les techniques utilisées. Au lieu de leur apporter des solutions, pas forcément adaptées à leur situation, tous font cheminer les patients et les accompagnent pour trouver leurs propres solutions. La professeure d'APA dit : « L'éducation thérapeutique moi je vois vraiment ça comme de la réadaptation et donc il faut les conduire à se projeter vers la sortie ». « On peut leur apporter des choses, mais en fonction de leur contexte, en fonction de ce qui va se passer, chaque cas est unique et c'est à nous de nous adapter. Et le principe de l'ETP c'est de trouver une sorte de curseur pour que les gens adhèrent ».

La dernière question de cet entretien porte sur les améliorations à apporter au programme. La problématique de l'organisation et du suivi du programme ressort. Il est question de mettre en place les ateliers plus tôt sur l'hospitalisation et de favoriser plus d'échanges entre les différents acteurs du programme.

4.3 Analyse transversale

L'analyse transversale découle de l'analyse longitudinale. Elle vise à confronter les résultats obtenus pour les différents entretiens afin d'en déterminer les éléments en commun et les éléments de discordance. Cette analyse est réalisée à la fois sur le plan lexical et sur le plan sémantique.

4.3.1 Analyse lexicale avec le logiciel Nvivo®

Le tableau ci-dessous représente les 80 mots les plus exprimés au cours des quatre entretiens ainsi que le nombre de répétitions qui lui ait attribué.

Cette analyse lexicale permet d'identifier globalement les différentes thématiques abordées cependant elle ne permet pas de les expliquer et de les développer. Par exemple, nous avons le terme de collaboration, mais nous n'avons pas de renseignements sur les modalités réelles de cette collaboration. Il en est de même pour tous les autres termes. Cette analyse devra donc être nécessairement couplée à l'analyse sémantique.

4.3.2 Analyse sémantique

L'analyse sémantique transversale permet de confronter les différents discours afin d'en faire ressortir les similitudes et les particularités.

4.2.2.1 *Concernant le profil des patients inclus dans le programme*

D'après les quatre professionnels de santé, les patients reçus dans ce programme d'ETP sont des personnes adultes amputées de membres inférieurs. La nature et le niveau d'amputation ne sont pas des critères d'inclusions ou de non-inclusions. Deux personnes interviewées sur quatre estiment que le patient doit avoir un projet de retour à domicile. Un professionnel estime qu'il est nécessaire que la personne ait de bonnes capacités cognitives et des capacités de communications et d'interactions.

4.2.2.2 *Concernant l'organisation du programme d'ETP et des ateliers*

De manière globale, toutes les personnes interrogées ont connaissance des différents ateliers du programme, mais disent avoir une idée assez floue du contenu. D'après les différents discours, il s'agirait du cadre de santé seul ou avec le médecin qui serait en charge d'effectuer le bilan éducatif dans un premier temps puis d'orienter les patients vers les différents ateliers. Toutes les personnes évoquent la mise en place tardive de ce processus. Une seule personne sur les quatre dit aller regarder le bilan éducatif réalisé avant de faire l'atelier. Trois professionnels de santé évoquent les réunions qui s'étaient tenues à la mise en place du programme et qui permettait à chacun d'expliquer quels étaient les thèmes abordés et quels étaient les outils éducatifs utilisés de chaque atelier. Une personne précise qu'une réunion va bientôt avoir lieu. Trois personnes interrogées sur quatre estiment que l'organisation du programme s'est détériorée depuis que la cadre qui s'en occupait est absente.

Au niveau des ateliers, tous les professionnels de santé utilisent des outils éducatifs permettant de le rendre ludique. Par ailleurs, tous les ateliers ne se concluent pas par une évaluation. Cependant, les ateliers se déroulent généralement en groupe lorsque cela est possible et durent

environ 1h chacun. Seule une personne anime son atelier seule, les autres sont en binôme.

4.2.2.3 Concernant le rôle de l'ergothérapeute dans le programme

De manière globale, les professionnels de santé, en dehors de l'ergothérapeute lui-même, pense que le rôle de l'ergothérapeute se situe dans les activités de la vie quotidienne, dans l'aménagement du domicile, dans les aides techniques ou dans la reprise de la conduite. En dehors du programme d'ETP, ces mêmes personnes affirment que les patients amputés de membres inférieurs voient rarement l'ergothérapeute.

Lorsque l'on questionne l'ergothérapeute, il dit connaître les patients amputés de membres inférieurs que par la lecture de leur dossier. Très rarement, il les rencontre pour des problématiques liées au domicile ou à la conduite. Au sein du programme d'ETP, son rôle se limite normalement aux activités de la vie quotidienne. Cependant, il est souvent amené à évoquer le domicile, le travail ou encore la conduite.

4.2.2.4 Concernant la collaboration interprofessionnelle au sein du programme d'ETP

Toutes les personnes interrogées s'accordent à dire qu'il y a peu de collaboration entre les différents acteurs. Seule la collaboration dans le binôme est clairement identifiée. Des réunions avaient été mises en place à la création du programme, mais aujourd'hui aucun temps d'échanges n'est mis en place pour l'équipe. L'ensemble des acteurs interrogés est en demande de plus de collaboration.

Au niveau des éléments faisant obstacle à cette collaboration, trois personnes sur quatre évoquent la difficulté de travailler avec deux services différents. Une personne précise qu'il n'y a pas assez de personnel formé dans chaque service. Une personne affirme également ne pas avoir l'habitude de travailler en collaboration de par la formation initiale qu'elle a reçue.

4.2.2.5 Concernant l'intérêt de proposer l'éducation thérapeutique aux patients amputés

Toutes les personnes interviewées dans les entretiens s'accordent à dire que les techniques utilisées en éducation thérapeutique sont ludiques et permettent d'aborder des points importants avant le retour à domicile. Tous sont également d'accord pour dire que le programme doit être suivi en parallèle des prises en charges conventionnelles et que ces deux stratégies doivent être complémentaires. Deux personnes insistent sur le fait qu'il est important de s'adapter aux patients et de proposer une éducation différente d'un atelier à un autre. Enfin, toutes les personnes mesurent

l'importance et les bénéfices à faire participer les patients à leur rééducation et à leur réadaptation. Responsabiliser le patient et lui apprendre à gérer lui-même les situations qu'il rencontre sont le cœur de ces programmes. Cependant, un professionnel de santé estime que si un patient n'a pas l'envie et la motivation de « faire seul », alors le programme n'aura pas autant de répercussions que voulues.

4.2.2.5 Concernant les répercussions du programme d'ETP sur la qualité de vie

Au sujet de la qualité de vie des personnes amputées qui suivent le programme d'ETP, tous les entretiens menés ont conduit à la même appréciation. Chaque professionnel pense que leur intervention peut jouer sur cet aspect-là. En effet, tous pensent que le fait d'apprendre à gérer seul sa pathologie et d'apprendre à faire face aux situations inattendues, permet d'améliorer le quotidien. Cependant chacun à conscience d'intervenir à des niveaux différents. Pour un, il s'agira de permettre au patient de ne pas avoir mal et de bien cicatriser, pour un autre, il sera question d'utiliser une prothèse pour pouvoir marcher et pour les autres, il sera question de reprendre la conduite ou encore de reprendre des loisirs. D'autre part, il semble difficile de mesurer la qualité de vie des patients.

4.2.2.6 Concernant les améliorations à apporter au programme d'ETP

Au cours des entretiens chaque personne interrogée a pu évoquer certaines améliorations à apporter au programme d'ETP. Si toutes se sont accordées sur le plan organisationnel et la collaboration interprofessionnelle, certains éléments ont pu être apportés individuellement. La kinésithérapeute aimerait perfectionner son atelier en révisant l'évaluation. L'ergothérapeute évoque également la possibilité de créer un autre atelier basé sur l'autonomie et les activités de la vie quotidienne avec des sujets telles que l'aménagement du domicile, la sexualité et la parentalité, la conduite, etc.

5. Discussion

L'analyse des entretiens permet de faire ressortir les principales thématiques. Cette discussion vise, dans un premier temps, à confronter les résultats de cette analyse avec les apports littéraires et théoriques précédemment évoqués. De là, je répondrai à la question de recherche. Enfin, la discussion portera sur une analyse réflexive du travail effectué, sur les apports personnels et sur les perspectives qu'il amène.

5.1 Lien avec la problématique pratique

Certains éléments de réponses des professionnels de santé peuvent être mis en relation avec la problématique pratique. Premièrement, j'ai pu m'apercevoir que seules les personnes amputées de membres inférieurs étaient amenées à suivre le programme d'ETP. En effet, les raisons exprimées se recoupent avec les données de la littérature. Les personnes amputées de membres supérieurs ne représentent qu'une petite partie de la population des personnes amputées. Par ailleurs, l'appareillage du membre supérieur est rarement mis en place du fait du coût important de la prothèse et du fait qu'elle ne soit pas indispensable dans la grande majorité des activités de la vie quotidienne. Il a donc été question de favoriser la population la plus représentée, soit celle des personnes amputées de membres inférieurs.

D'autre part, à propos du programme d'ETP, je constate que les professionnels de santé ont une représentation des principes de l'ETP similaire à ceux décrits dans les rapports de l'HAS. Les outils utilisés par l'équipe interrogée sont issus dans leur grande majorité de ceux du guide métrologique établi par la SOFMER et ont été adaptés aux besoins de la structure et des patients. Cependant, seulement quatre ateliers ont été mis en place contre huit sur le guide. J'émetts l'hypothèse que ce nombre puisse évoluer au regard des nouveaux professionnels qui suivent la formation.

L'HAS en 2014 précise les indicateurs de qualité dans le champ de l'ETP. D'après l'analyse des discours, certains dysfonctionnements liés à l'organisation de la structure ne permettent pas de répondre en totalité aux critères de qualité. En effet, la collaboration entre les professionnels n'est pas optimale et l'organisation dans le temps n'est pas toujours cohérente. Les autres critères semblent, quant à eux, totalement respectés.

5.2 Lien avec la problématique théorique

5.2.1 Concernant le Modèle de l'Occupation Humaine

Des quatre composantes du modèle de l'occupation humaine, l'être et le devenir sont les plus

évoqués dans les discours. En effet, de par leur construction, les programmes d'éducation thérapeutique prennent en compte la singularité de chaque personne et ont notamment comme finalité l'acquisition de compétences d'adaptation.

A propos de l'être, les différents professionnels évoquent l'importance de proposer un programme d'éducation thérapeutique personnalisé. Si le bilan éducatif permet de recueillir des informations sur la personne, c'est pour ensuite pouvoir établir des priorités éducatives. Même si aucune des personnes interrogées ne participe à ce bilan éducatif, toutes l'ont évoqué et en mesureraient l'intérêt. Lors de cet entretien, il est question d'évaluer la volition de la personne en recueillant notamment ses motivations, ses centres d'intérêts ou encore l'impact de son vécu notamment l'amputation. L'habitation et la capacité de performance sont aussi questionnées. Il s'agit là de recueillir les habitudes de vie de la personne, ses rôles, mais aussi de repérer les obstacles tels que les douleurs fantômes. Le bilan éducatif semble donc être la base sur laquelle s'appuient les professionnels en vue de préparer leur atelier. D'autre part, les ateliers d'ETP permettent également de placer la personne au centre du processus. En effet, en permettant à la personne de s'exprimer et de mener la réflexion, les composantes de l'être sont automatiquement utilisées comme support de l'éducation. Les outils éducatifs favorisent cette participation.

Les composantes de l'agir sont également présentes dans les ateliers. En effet, d'après l'analyse des discours, il est notamment question d'accompagner les patients amputés à acquérir des compétences d'auto soins. Les habiletés dans le chaussage de la prothèse ou dans les démarches d'hygiène sont par exemple évoquées durant les ateliers et peuvent être améliorées sur le plan de la performance occupationnelle.

Le devenir de la personne s'avère, quant à lui, être le fil rouge du programme d'éducation thérapeutique. Ce dernier s'inscrit à la fois dans de la rééducation et de la réadaptation et permet d'envisager la fin d'hospitalisation et le retour à domicile. Pour certains patients, l'amputation va nécessiter la reconstruction d'une nouvelle identité occupationnelle et l'acquisition de compétences nouvelles. Apprendre à marcher avec une prothèse, participer à du handisport ou conduire un véhicule aménagé sont autant d'exemples de compétences occupationnelles qu'il va falloir envisager. D'autre part, les professionnels qui animent les ateliers veillent à ce que le patient acquiert des compétences d'adaptations. Toutes les personnes interrogées dans les entretiens insistent sur le fait que l'éducation thérapeutique consiste essentiellement à apprendre à s'adapter aux nouvelles situations et à les dépasser. Cet apprentissage a pour but la mise en place d'automatismes et de cheminements de penser.

Concernant les composantes de l'environnement, le paysage social et physique est pris en compte dans l'intervention éducative. Les personnes interrogées démontrent, dans un premier temps,

l'importance du travail partenarial entre la personne, son entourage familial et les différents professionnels qui gravitent autour d'elle. La coordination et la collaboration entre les différents acteurs permettent de garantir une prise en charge de meilleure qualité. D'autre part, au sein des ateliers, il est souvent question d'évaluer quels sont les ressources de l'environnement comme ses exigences et ses contraintes. Cette évaluation de l'environnement, est donc un support d'éducation essentiel à prendre en compte dans les programmes d'éducation thérapeutique.

5.2.2 Concernant la qualité de vie

La qualité de vie fait partie des sujets abordés dans chaque entretien. L'analyse des discours a permis de mettre en avant certains principes en lien avec la pyramide de Maslow évoquée précédemment.

Le premier aspect sur lequel les professionnels de santé se rejoignent s'avère être l'impossibilité de mesurer de manière fiable la qualité de vie des personnes amputées qui suivent le programme. En effet, la qualité de vie est un concept dont il est difficile d'appréhender les différentes facettes. Les auteurs stipulent qu'il s'agit d'un concept large et subjectif. Dans les entretiens que j'ai pu mener, les réponses à la question en rapport à la qualité de vie ont été imprécises et le caractère subjectif de la qualité de vie a été évoqué. Aucun outil mesurant la qualité de vie n'étant mis en place, les professionnels se basent sur les échanges oraux avec les patients et sur leurs appréciations personnelles de la situation.

Chaque atelier a été construit dans le but d'améliorer la qualité de vie de personnes amputées. Cependant, d'après la théorie de Maslow, la qualité de vie dépend de la satisfaction des besoins fondamentaux de l'être humain et les personnes interrogées ont précisé quels besoins étaient visés dans chaque atelier. En effet, les trois ateliers décrits semblent impacter des niveaux de besoins différents. Il est question d'assouvir des besoins physiologiques dans un atelier, de besoins d'appartenance dans un autre et finalement des besoins d'estime et de réalisation dans le dernier.

D'après l'analyse des discours, le moment où est dispensé l'atelier apparaît comme important, ce qui est cohérent avec la théorie de Maslow. En effet, d'après ce théoricien, pour atteindre un niveau de qualité de vie optimale, il est nécessaire de satisfaire les besoins fondamentaux dans leur ordre d'apparition. Pour les différents professionnels de santé, l'ordre dans lequel sont dispensés les ateliers doit être étudié de même que la période du séjour. Le concept de qualité de vie étant totalement singulier, il s'avère nécessaire pour les équipes de s'adapter au rythme de la personne, à ses besoins et à ses attentes.

Les personnes interrogées s'accordent donc à dire qu'elles peuvent participer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes amputées cependant l'impact des ateliers dépend de plusieurs

facteurs notamment organisationnels. Par ailleurs, les programmes d'éducation thérapeutique n'ont d'impact que s'ils sont mis en relation et coordonnés avec les prises en charge usuelles. C'est pourquoi il semble difficile d'affirmer pour les professionnels, que l'amélioration de la qualité de vie est due au programme d'éducation thérapeutique.

5.2.3 Concernant la collaboration interprofessionnelle :

Après analyse des entretiens, les professionnels de santé interrogés s'accordent à dire que la collaboration interprofessionnelle est un enjeu majeur des programmes d'éducation thérapeutique. En effet, de par leur construction, les programmes d'ETP regroupent plusieurs professionnels autour d'un même objectif, celui d'éduquer le patient à sa pathologie. Afin de tendre vers des résultats optimaux en matière de santé et de service, il est donc nécessaire d'adopter une approche de collaboration et de coordination au sein de ces programmes. Le Consortium Pancanadien pour l'Interprofessionalisme en Santé (CPIS) a élaboré un modèle mettant en avant six domaines de compétences indispensables à la pratique d'une collaboration interprofessionnelle. La plupart de ces domaines sont présents dans le discours des personnes interrogées, cependant tous ne sont pas optimisés.

La collaboration interprofessionnelle dépend, dans un premier temps, de la pratique de soins centrés sur le patient et son environnement. Au vu de l'analyse des entretiens, il s'avère que le bilan éducatif est à l'origine même de ce principe. De plus, le principe même de l'éducation thérapeutique repose sur le fait de placer la personne au centre de la prise en charge, mais également la rendre actrice principale de celle-ci. Il semble donc que ce domaine de compétences soit favorable à la collaboration interprofessionnelle au sein de l'établissement étudié.

Au sujet de la communication, deuxième domaine de compétence selon le CPIS, les professionnels interrogés s'accordent à dire qu'elle n'est pas optimisée. En effet, l'organisation des services face au nombre trop faible de personnels formés à l'ETP limite les échanges entre les acteurs du programme. Par ailleurs, l'absence de réunion ou tout du moins l'absence de temps d'échange formalisé semble peser sur les enjeux de communication. Enfin, si l'outil informatique est utilisé pour enregistrer le bilan éducatif ou les comptes-rendus d'atelier, il est très rare qu'un professionnel aille consulter les écrits d'un autre professionnel. La communication interprofessionnelle semble donc être un aspect à améliorer dans le cadre du programme d'ETP.

La collaboration interprofessionnelle dépend également de la clarification des rôles. Même si la communication a un rôle à jouer, elle n'est pas la seule responsable de la situation relatée par les personnes interrogées. En effet, pour la majorité d'entre elles, le contenu précis des ateliers d'ETP ainsi que les connaissances et les habiletés uniques à chaque profession, sont imprécis et source de

discordes entre les équipes. De ce constat découlent de nombreuses zones de chevauchements. La clarification des rôles dépend donc du respect de la diversité, de la complémentarité et des compétences de chacun.

Le travail d'équipe dépend, quant à lui, de la dynamique de groupe et des mécanismes mis en place. D'après l'analyse des discours, la confiance semble régner au sein de l'équipe, cependant le manque d'outils et de temps, dédié au travail d'équipe, tel que des réunions compromettent la collaboration.

Concernant le leadership collaboratif présenté dans le modèle du CPIS, les professionnels font état d'une seule personne dans leur équipe qui avait pour rôle la gestion globale du programme d'ETP. Il est clair que son absence a contribué à la désorganisation actuelle décrite. Le CPIS préconise le partage des responsabilités au vu des bénéfices perçus. En effet, ce mode de gestion de groupe favorise le partage d'expertises et la reconnaissance de chacun tout en stimulant l'implication active des membres du groupe.

5.2.4 Concernant le rôle de l'ergothérapeute au sein de l'équipe du programme d'ETP

D'après les recherches que j'ai pu mener, l'ergothérapeute n'est pas systématiquement inclus dans les programmes d'ETP auprès des personnes amputées. Si dans la structure étudiée, l'ergothérapeute participe aux ateliers, il n'en a pas toujours été ainsi. En effet, il a rejoint l'équipe dans un second temps.

En rééducation, les ergothérapeutes ne suivent, les personnes amputées de membres inférieurs, que pour des problématiques spécifiques. Leur rôle est encore imprécis auprès de cette population, pourtant, les besoins sont identifiés : aménagement du domicile, du véhicule, activités de la vie quotidienne, loisirs, etc. Au sein des programmes d'ETP, ces mêmes thématiques peuvent être abordées sous un autre angle. L'ergothérapeute interrogé dans le cadre de cette recherche a évoqué de nouvelles thématiques qu'il serait intéressant d'aborder en éducation thérapeutique. Il s'agit notamment de la sexualité et de la parentalité.

5.3 Réponse à la question de recherche

Cette étude avait pour objectif de comprendre comment l'ergothérapeute participe à l'amélioration de la qualité de vie en collaborant avec d'autres professionnels au sein de programme d'Education Thérapeutique du Patient. Ce travail de recherche a permis de soulever des éléments importants issus de l'étude d'une structure.

Le premier élément de réponse fait référence à la collaboration interprofessionnelle. Si cette

dernière semble être au cœur du processus d'éducation thérapeutique, dans les écrits littéraires, il s'avère que la réalité du terrain en est toute autre. En effet, faire collaborer une équipe d'ETP n'est pas toujours simple surtout si ce moyen de travail n'est pas quelque chose d'habituel pour elle.

Cependant, si dans les prises en charge « conventionnelles », il semble plus ou moins possible de travailler chacun de son côté, il n'en est pas de même au sein des programmes d'ETP. La construction même de cette stratégie thérapeutique repose sur la collaboration entre les professionnels. La présence d'un coordonnateur du programme est essentielle. La personne qui occupe ce rôle, coordonne les échanges entre les professionnels de santé et organise dans le temps leurs différentes interventions. Pour autant, un leadership collaboratif doit être mis en place afin que chacun puisse trouver sa place et accompagner le coordonnateur.

Les différentes actions menées en éducation thérapeutique doivent s'organiser en fonction des besoins de la personne et doivent être totalement personnalisés. La notion de temps est importante. En effet, les besoins de la personne doivent être assouvis dans un certain ordre et à certaines étapes clés de la rééducation ou de la réadaptation. Là encore la collaboration et la coordination interprofessionnelle sont nécessaires.

En outre, l'organisation et les modalités des ateliers proposés ont un impact sur la qualité de vie de la personne. L'éducation thérapeutique permet à la personne d'acquérir des compétences d'auto soins et d'adaptation qui participeront à l'amélioration de la qualité de vie. Les modalités du programme et notamment, les outils éducatifs utilisés par les professionnels de santé offrent aux patients une alternative aux prises en charges conventionnelles. D'autre part, les thématiques abordées en éducation thérapeutique sont vastes et offrent la possibilité, aux personnes amputés, d'évoquer leurs craintes et leurs doutes concernant leur pathologie ou leurs situations de handicap. Cependant, l'évaluation de la qualité de vie est faite de manière subjective en l'absence d'outils d'évaluation mis en place.

Un autre élément de réponse, à la problématique énoncée, fait référence à l'ergothérapie. Tout d'abord, il s'avère que les principes de l'éducation thérapeutique sont tout à fait complémentaires de ceux de l'ergothérapie. En effet, de par sa formation, l'ergothérapeute est amené à placer le patient au centre de la prise en charge et à utiliser des médiations adaptées en fonction des objectifs visés. D'autre part, nous sommes sensibilisés à la collaboration interprofessionnelle, car nous dépendons largement de celle-ci. En effet, l'ergothérapie est au carrefour de nombreuses autres professions et elle touche de nombreux aspects du handicap. Il s'agit notamment, des situations de handicap présentes lors des activités de la vie quotidienne. Ces activités dépendent de l'ensemble des capacités et des incapacités de la personne et donc, de tous les professionnels de santé qui participent à la rééducation. De plus, si la plupart des professionnels de santé s'intéresse plus particulièrement à

l'instant présent de la rééducation, l'ergothérapeute, lui, envisage le présent en lien avec le futur de la personne. Cette vision s'accorde à l'éducation thérapeutique puisqu'il est question d'éduquer la personne pour qu'elle puisse gérer seule sa pathologie en dehors de l'intervention des professionnels de santé.

Finalement, il semblerait que l'ergothérapie, auprès des personnes amputées de membre inférieur reste à développer. En effet, dans beaucoup de structures l'ergothérapeute ne participe que très peu à la prise en charge de ces personnes. Il n'intervient que ponctuellement sur des demandes très spécifiques. Or, les besoins sont identifiés et nécessiteraient la mise en place d'un suivi en ergothérapie.

5.4 Analyse réflexive sur le travail effectué

5.4.1 Critiques et limites de l'étude

Bien que l'analyse des entretiens fasse ressortir des éléments intéressants, il me semble primordial de les confronter aux limites de l'étude afin de les rendre significatifs.

Le premier aspect important à souligner s'avère être le faible nombre de professionnels interrogés. Elargir mes entretiens à d'autres professionnels, d'autres structures aurait pu mettre en évidence des éléments nouveaux. Les résultats ne sont donc pas représentatifs des situations d'éducation thérapeutique auprès des personnes amputées.

D'autre part il s'est avéré que la structure, sur laquelle j'ai basé mon étude, avait mis en place le programme d'ETP auprès des personnes amputées depuis seulement 3 ans et que ce dernier était toujours en construction. Cette situation est principalement due à l'absence, depuis plus d'un an, de la coordinatrice du programme, mais aussi à la politique organisationnelle de l'établissement. En effet, les professionnels de santé ne sont pas amenés à collaborer dans leur pratique quotidienne et cela se retrouve dans le programme d'ETP. Or, pour fonctionner, l'éducation thérapeutique nécessite, de la part des professionnels, beaucoup de collaboration. Par ailleurs, il s'avère que ce programme n'accueille que très peu de patients à l'année.

Concernant la réalisation des entretiens, le fait que j'ai pu mener les quatre entretiens en présentiel m'a permis d'avoir accès à la communication non verbale. J'ai également pu avoir accès aux différents outils utilisés lors des ateliers par ce biais-là. Cependant, je me suis aperçue lors de la retranscription des entretiens que certains points auraient eu besoin de précisions et plus particulièrement lors des deux premiers réalisés. Au fur et à mesure, ma connaissance du fonctionnement de la structure et de l'organisation du programme m'a permis d'améliorer la

formulation de mes questions et de les rendre plus pertinentes.

Enfin, j'estime qu'il aurait pu être intéressant de recueillir l'avis des patients qui ont suivi le programme afin de confronter l'analyse des discours principalement au sujet de la qualité de vie. L'absence d'outil d'évacuation et le peu de retour des patients n'ont permis que de supposer l'amélioration de la qualité de vie des patients amputés. L'utilisation de la méthode qualitative aurait, dans ce cas-là, pu être pertinente au regard des données statistiques qui en auraient découlées.

5.4.2 Apports personnels

L'élaboration de ce travail de recherche m'a permis de développer des compétences en matière de recherche bibliographique, de méthodologie, d'analyse et de synthèse. La rédaction de ce mémoire m'a aussi permis de comprendre l'intérêt de baser notre profession sur des données probantes. En effet, il me paraît aujourd'hui essentiel, pour le bon développement de la profession d'ergothérapeute de se baser sur des données scientifiques.

Le fait d'approfondir mes connaissances sur un sujet en particulier a également été formateur. L'intérêt que je porte aujourd'hui à cette stratégie thérapeutique, qu'est l'ETP, me permet de l'envisager dans ma future profession. Elle correspond à l'évolution des techniques de soins et se conforme parfaitement aux principes de l'ergothérapie.

5.4.3 Apports pour la profession et perspectives de travail

L'éducation thérapeutique est une pratique encore récente dans le champ de la rééducation et de la réadaptation. Elle est en plein développement et de plus en plus de professionnels sont maintenant formés à cette pratique. Les recommandations en lien avec cette stratégie se voient évoluées également en lien avec les différents travaux de recherche menés en France, mais aussi à l'étranger. Même si ce travail a ses limites, il fait ressortir des éléments intéressants qui peuvent servir de support à d'autres recherches.

Pour ce qui est du rôle de l'ergothérapeute dans les programmes d'ETP auprès des personnes amputées, il n'existe pas à ma connaissance de littérature. Le travail que j'ai effectué met en avant le fait que l'ergothérapeute est un professionnel au carrefour de nombreuses autres professions. Son rôle au sein de l'équipe pluri professionnelle est donc clé. Par ailleurs, le principe même de l'éducation thérapeutique et sa façon, d'être construite semblent rejoindre parfaitement les principes de l'ergothérapie. Cependant la reconnaissance de l'ergothérapie et de son champ d'activités restant mal connue, il est nécessaire de multiplier les travaux de recherche et de promouvoir l'ergothérapie notamment dans les programmes d'ETP et dans la prise en charge des personnes amputées de membres inférieurs.

Ce travail de recherche a également permis d'identifier les dysfonctionnements présents au sein de la structure étudiée. La collaboration interprofessionnelle étant au cœur du problème, il pourrait être pertinent que cette étude serve de support à une réorganisation de la politique de l'établissement et conduise à des formations supplémentaires à l'ETP.

Enfin, l'achèvement de ce travail fait émerger des perspectives de travail. Comme évoqué précédemment, il serait intéressant de pouvoir interroger d'autres professionnels d'autres structures. En effet, d'après les différentes lectures que j'ai pu effectuer et d'après les contacts que j'ai pu avoir avec les autres structures, il semblerait que des pratiques soient très diversifiées. D'autre part, recueillir des données à partir des patients amputés permettrait de compléter et d'objectiver l'analyse des résultats. Par exemple, il pourrait être question d'analyser les situations des patients amputés qui ont suivi un programme d'ETP au regard d'un groupe témoin qui n'en ait pas bénéficié.

Conclusion

Les données littéraires font mention d'environ 150 000 personnes amputées en France et 90% concerne le membre inférieur. Ces personnes doivent retrouver une qualité de vie qui leur est acceptable. Pour cela, l'acceptation de soi et l'apprentissage lié aux techniques de compensations sont nécessaires. Ces deux éléments sont les enjeux du séjour en rééducation et en réadaptation. Il est recommandé pour ces patients un appareillage précoce et une éducation. Si jusqu'à présent les patients bénéficient d'informations dont la qualité est variable, une nouvelle stratégie thérapeutique commence à prendre de l'ampleur : l'ETP. Il est question d'aider les patients à acquérir ou à maintenir des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. C'est dans ce cadre qu'interviennent les différents professionnels de santé dont l'ergothérapeute.

L'objectif de cette étude était donc de comprendre comment l'ergothérapeute participe à l'amélioration de la qualité de vie en collaborant avec des professionnels au sein de programme d'ETP.

Quatre entretiens ont été menés auprès de différents professionnels de santé dont un ergothérapeute. L'étude a été menée au sein d'une structure proposant l'ETP aux personnes amputées. Les résultats montrent que la collaboration interprofessionnelle est une condition nécessaire à la mise en place du programme. Cependant, cette méthode de travail sous-entend une bonne coordination de l'équipe et une implication de la part de tous.

La notion de temps occupe également une place centrale dans chacun des discours. Le concept de qualité de vie permet notamment de comprendre les enjeux de cette temporalité. En effet, il est question d'adapter la prise en charge en fonction des besoins de la personne. Pour cela, l'équipe du programme devra être en mesure de les évaluer en temps et en heure et de mettre en place les démarches les plus appropriées.

L'analyse des résultats montre également que l'ergothérapeute, à travers son champ de compétences et ses principes, s'intègre parfaitement dans le champ de l'éducation thérapeutique. En effet, son intervention auprès des personnes amputées s'articule autour des problématiques liées aux activités quotidiennes. Enfin, ce large champ d'activités lui permet de faire le lien avec les différents professionnels de santé. Il apparaît donc comme un acteur clé de cette équipe d'ETP.

Afin de compléter cette étude, il pourrait être intéressant de confronter cette analyse avec d'autres structures et de mettre en place une étude qualitative via un questionnaire destiné aux patients amputés qui ont participé à un programme d'ETP.

Ce travail d'initiation à la recherche a donc mis en lumière des éléments pratiques et théoriques qui apporteront, je l'espère, matière à réflexion aux ergothérapeutes présents au sein des équipes d'ETP.

Bibliographie

- André JM., Paysan J. (2006). *Les amputés en chiffres : épidémiologie*. Consulté à l'adresse http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/AP2Amp_Chiffres.pdf
- André J.M., Paysant J., Martinet N., & Beis J.M. (2001). Classification et mécanismes des perceptions et illusions corporelles des amputés. *Ann Réadaptation Méd Phys*, (44), 13-18.
- Amputation. (2016). Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine. Consulté à l'adresse <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/?q=amputation>
- Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Bulletin officiel santé protection sociale, solidarité. Consulté à l'adresse http://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf
- Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Consulté à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664581&categorieLien=cid>
- Arrêté du 31 mai 2013 modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. Consulté à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027482106&categorieLien=id>
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. La profession. Consulté à l'adresse : <http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
- Barouti, H. et al.,(1998). Amputations du membre supérieur. *Encycl Méd Chir (Elsevier, Paris), Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation*, 26(269), 1-10.
- Berthon, B. S. (2008). L'éducation thérapeutique : pourquoi ? *Médecine des maladies métaboliques*, 2, 155-9.
- Biddiss, E. A., Chau, T. T. (2007). Upper limb prosthesis use and abandonment: a survey of the last 25 years. *Prosthetics and orthotics international*, 31(3), 236-257.
- Biddiss, E., Chau, T. (2007). Upper-limb prosthetics: critical factors in device abandonment. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 86(12), 977-987.

- Chabloz orthopédie. (Décembre 2018). *Prothèse-membre inférieur*. Consulté le 05 janvier 2019 à l'adresse : <https://www.chabloz-ortho.com/fr/prothese/prothese-membre-inferieur/>
- Consortium Pancanadien pour l'interprofessionalisme en santé. (2010). *Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionalisme*. (p.37). Consulté à l'adresse http://www.cihc.ca/files/CIHC_IPCompetencies-FrR_Sep710.pdf#page=13&zoom=auto,-332,27
- Corti, J. (2008). Appareillage des malformations congénitales du membre supérieur. *Chirurgie de la Main*, 27, 148-156.
- Cristina, M.C., Fages, P., Pantera, E. & al. (2016). Méthode de travail utilisée. In *AFA-AMPAM. Journées de perfectionnement en appareillage*. Issoudun. Consulté à l'adresse <http://www.ampan.fr/journees/2016/006-1.pdf>
- Cristina, M.C., Fages, P., Pantera, E. & al. (2016). *Guide méthodologique pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique pour personnes amputées de membre(s)*. (p.120). Consulté à l'adresse <https://ispo-france.com/fichiers/contenu-adherent/etude-therapeutique/1-Guide-methodologique-pour-elaboration-d-un-programme-ETP-pour-personne-amputee.pdf>
- D'Amour D, Sicotte C, Lévy R. (1999). L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sci Soc Santé*, 17(3), 67-94.
- Davidson, J. (2002). A survey of the satisfaction of upper limb amputees with their prostheses, their lifestyles, and their abilities. *Journal of Hand Therapy*, 15(1), 62-70.
- De la Tribonnière, X., Gagnayre, R. (2013). L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation. *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ*, 5(1), 163-176. doi:10.1051/tpe/2013027.
- DRESS. (2017). *Effectifs d'ergothérapeutes par mode d'exercice global, zone d'activité, sexe et tranche d'âge*. Consulté à l'adresse : <http://www.data.drees.sante.gouv.fr/TableViewer/tableView.aspx>
- Dudkiewicz, I., Gabrielov, R., Seiv-Ner, I., Zelig, G., & Heim, M. (2004). Evaluation of prosthetic usage in upper limb amputees. *Disability and rehabilitation*, 26(1), 60-63.

- Esquenazi, A. (2004). Amputation rehabilitation and prosthetic restoration. From surgery to community reintegration. *Disability and rehabilitation*, 26(14-15), 831-836.
- François, P. (2016). L'amputation, le deuil d'un membre. (Mémoire de maîtrise, IFMS valenciennes). Consulté le 26 mai 2018, à l'adresse http://ifmsbassinduhainaut.fr/pmb/opac.css/doc_num.php?explnum_id=41
- Fosse S., Jacqueminet S-A., Duplan H., et Al. (2003). Incidence et caractéristiques des amputations de membres inférieurs chez les personnes diabétiques en France métropolitaine. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, (10), 71-73.
- Guihard, J-P. (1999). Interprofessionnalité ou interprovidence ? *Journal d'ergothérapie*.
- Grudet, S. (2014). Prise en charge d'un jeune adulte amputé huméral appareillé par prothèse myo-electriques dans un contexte psychologique fragilisé. (Thèse). IFM3R, Saint-sébastien sur Loire.
- Handy Eoné, D. et al., (2018). Satisfaction des patients amputés du membre inférieur porteurs de prothèses externes. *Health Sciences and Diseases*, 19(2), 112-117
- Haute autorité de santé (HAS). (2014). *Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé : avis de la CNEDIMTS*. Saint-Denis La Plaine.
- Haute autorité de la santé (HAS). (2007). *Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation*. p.2-8. Saint-Denis La Plaine.
- Haute autorité de santé (HAS). (2018). *Education thérapeutique du patient : Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques (Actualisation de l'analyse de la littérature)*. Saint-Denis La Plaine. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-1/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf
- Haute Autorité de santé (HAS). (2014). *Indicateurs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient*. Saint-Denis La Plaine. Consulté à l'adresse : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/indicateurs_etp_v2.pdf
- HCERES. (2018) *Référentiel d'évaluation des unités de recherche interdisciplinaires*. (p.3). Consulté à l'adresse <https://www.hceres.fr/aeres/search?SearchText=interdisciplinarit%C3%A9&afficher=Afficher+les+r%C3%A9sultats&SearchOrder=pertinence&SearchOrder-bas=pertinence>

- Hervy, B. (2005). L'interprofessionnalité : vers une vision globale ou une pratique englobante ? In Erès, *Inter-professionnalité en gérontologie : Travailler ensemble : des théories et pratiques*. Ramonville Saint-Agne, France: Erès.
- Kielhofner G. (2007) Model of Human Occupation: Theory and application. 4th Revised edition. Baltimore, MD: Lippincott Williams and Wilkins, p 565.
- Kotzki, N. et al.,. (1997). Amputation et schéma corporel. *Kinésithérapie scientifique*. 10(371), 47-50.
- Labrini, F. (2008). *Les complications des amputations des membres* (Doctoral dissertation).
- Lamandé, F. (2016). Décision kinésithérapique : Romain C. Tri-amputé post-traumatique. *Kinésithérapie, la Revue*, 16(175), 22-27.
- Lapierre, A., Gauvin-Lepage, J. & Lefebvre, H. (2017). La collaboration interprofessionnelle lors de la prise en charge d'un polytraumatisé aux urgences : une revue de la littérature. *Recherche en soins infirmiers*, 129(2), 73-88. doi:10.3917/rsi.129.0073.
- Le Boterf, G. (2004). *Travailler efficacement en réseau : une compétence collective* (deuxième ed.). Paris : Editions d'organisation.
- Loiret, I., Paysant, J., Martinet, N., & André, J.-M. (2005). Évaluation des amputés. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 48(6), 307-316.
- Martinet, N. Les amputés de membre supérieur : appareillage et rééducation [pdf]. Consulté le 18 mai 2018, à l'adresse [http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/8AmputesMSappareillage Martinet.pdf](http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/8AmputesMSappareillage%20Martinet.pdf)
- Meyer.S. (2010). *Démarches et raisonnements en ergothérapie* (Les Cahiers de l'EESP).Lausanne (45)
- Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. *Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement*. *BO Santé*.14 janvier 2015.
- Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de la santé et des sports. Diplôme d'état d'ergothérapeute référentiel de compétences. Bulletin officiel Santé août 15, 2010 p. 177-86. Disponible sur: <http://www.unilim.fr/ilfomer/files/2012/03/R%C3>

- Mourey, F., & Outata, S. (2005). Contexte et concept. In Erès, *Inter-professionnalité en gérontologie : Travailler ensemble : des théories et pratiques*. Ramonville Saint-Agne, France : Erès.
- OMS. (2010). *Framework for action on interprofessional education and collaborative practice*. (p.64)
- OMS-Europe. (1996), *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*.
- Pantera, E., Poutier-Piotte, C., Bensoussan, L., & Coudeyre, E. (2014). Patient education after amputation: Systematic review and experts' opinions. *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 57(3), 143-158.
- Pélicand. J., Fournier. C., Aujoulat. I. (2009). Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *Actualité et dossier en santé publique*, 3(66), 21-23.
- Sève-Ferrieu, N. (2016). Indépendance, autonomie et qualité de vie : analyse et évaluations. *EMC-Kinésithérapie-Médecine physique-réadaptation*, 12(4), 1-15 doi : 10.1016/S1283-0887(08)43675-7
- Wegener, ST., Mackenzie, EJ., & Williams, R. (2009). Selfmanagement improves outcomes in persons with limb loss. *Arch Phys Med Rehabil*, 90(3), 373–380.
- Zingg. M., Ray. A., Suva. D., & Nicodème. J-D. (2014). Amputations du membre inférieur : indications, bilan et complications. *Revue Médicale Suisse*, 10(455), 2409-2413

Sommaire des annexes

Annexe I : Concept de collaboration interprofessionnelle élaboré par le Consortium Pancanardien pour l'Interprofessionalisme en Santé (CPIS) en 2010.

Annexe II : Matrices théoriques

Annexe III : Guide d'entretiens

Annexe IV : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute

Annexe V : Retranscription de l'entretien avec la kinésithérapeute

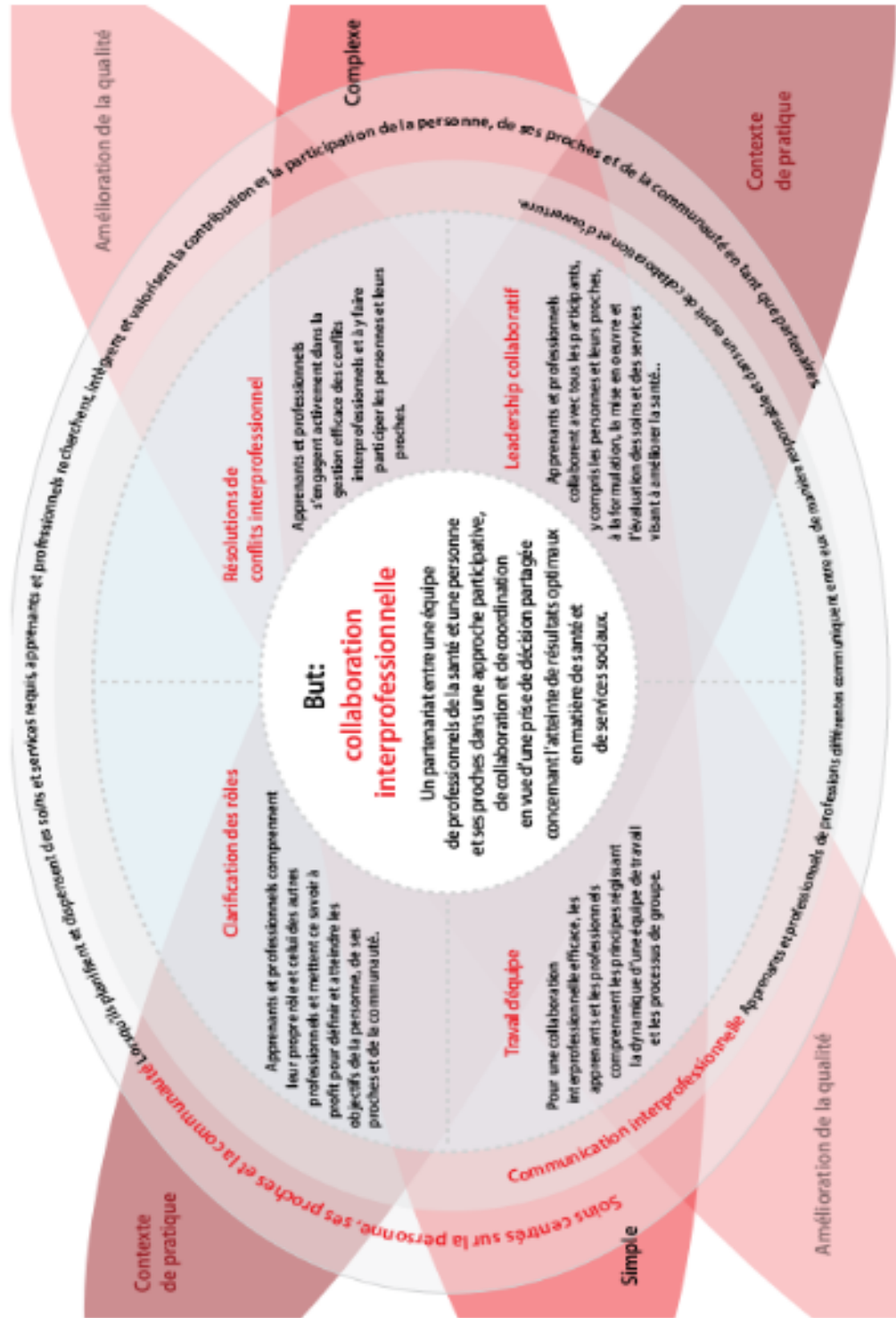
Annexe VI : Retranscription de l'entretien avec l'infirmière

Annexe VII : Retranscription de l'entretien avec la professeure d'APA

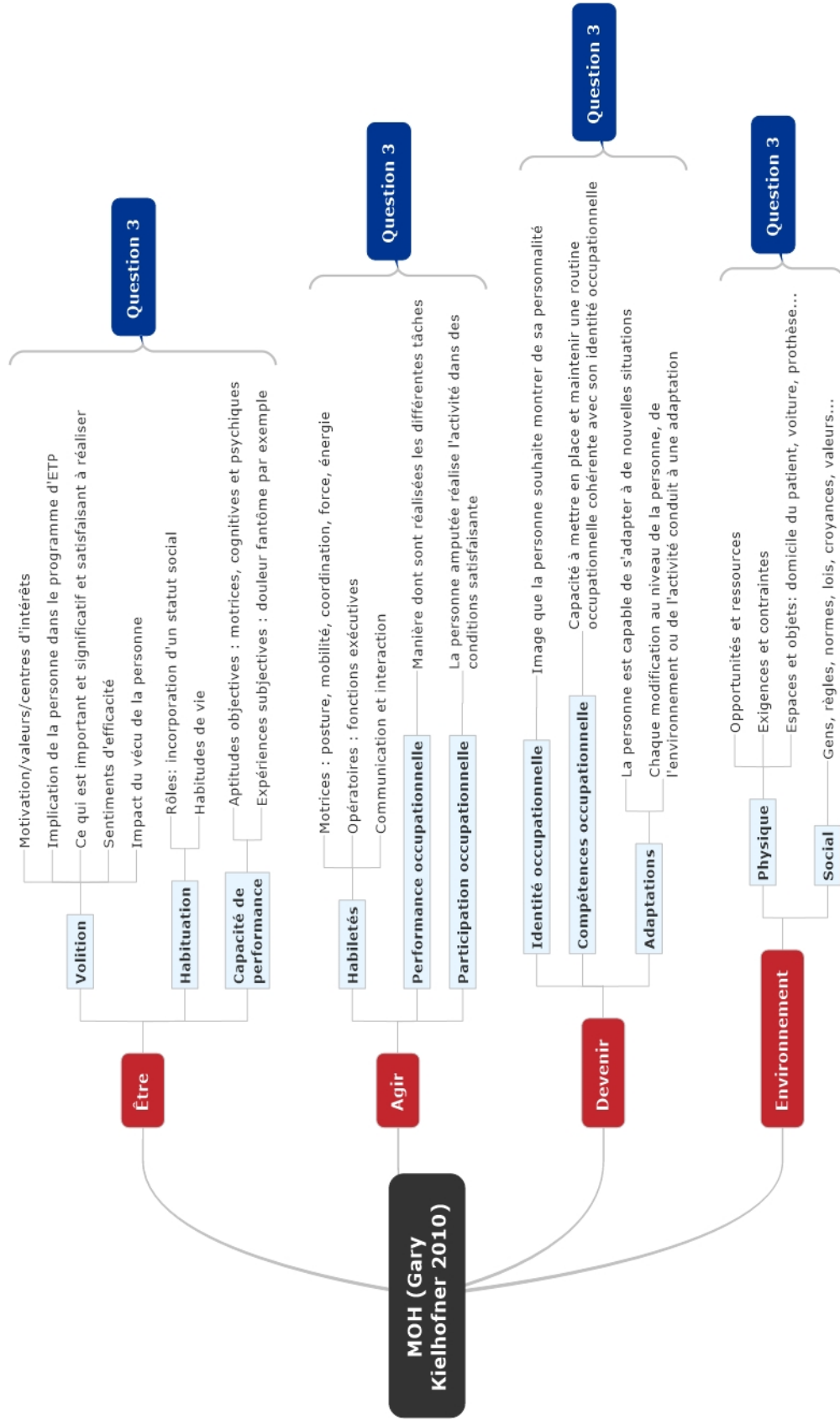
Annexe VIII : Analyse sémantique de chaque entretien

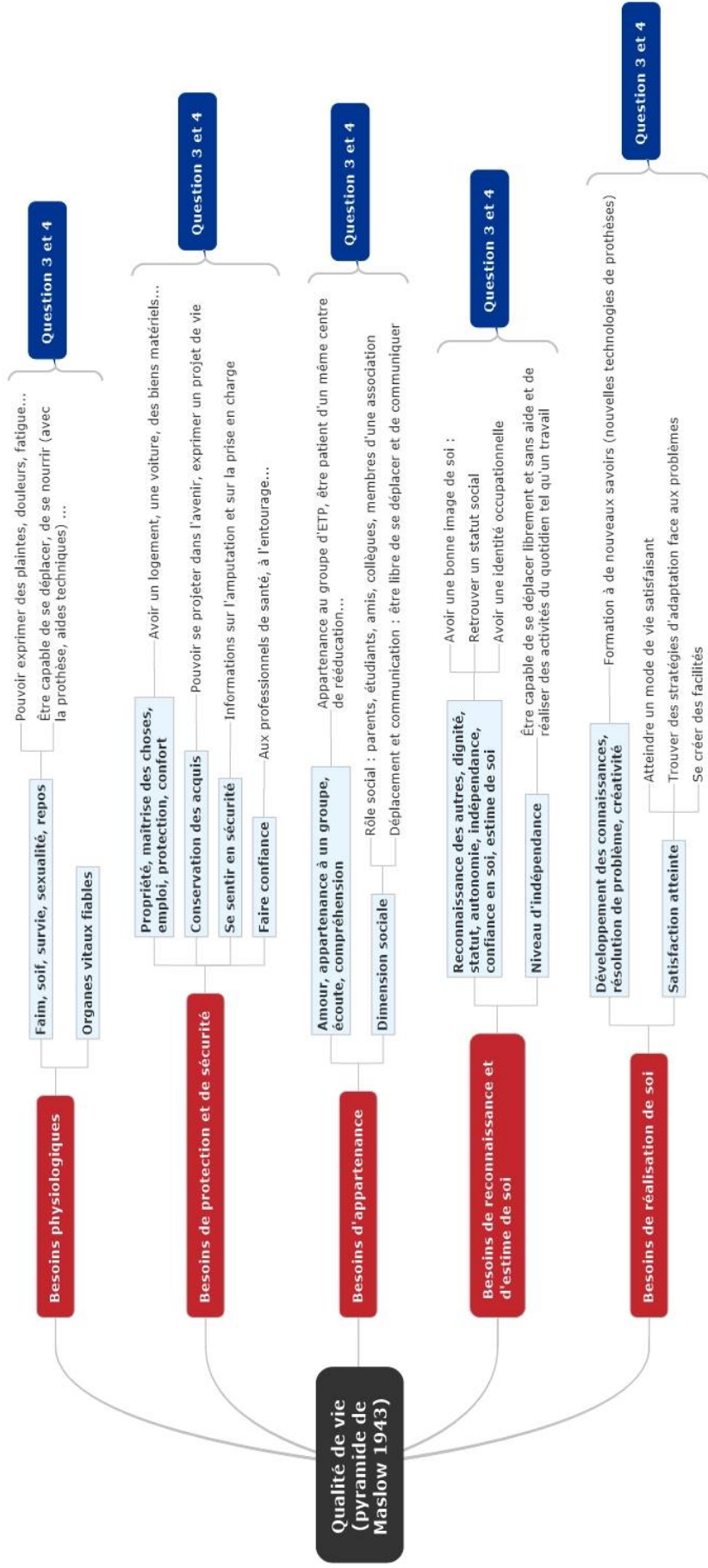
ANNEXE I : CONCEPT DE COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE ELABORE PAR LE CONSORTIUM PANCANADIEN POUR L'INTERPROFESSIONALISME EN SANTE (CPIS) EN 2010.

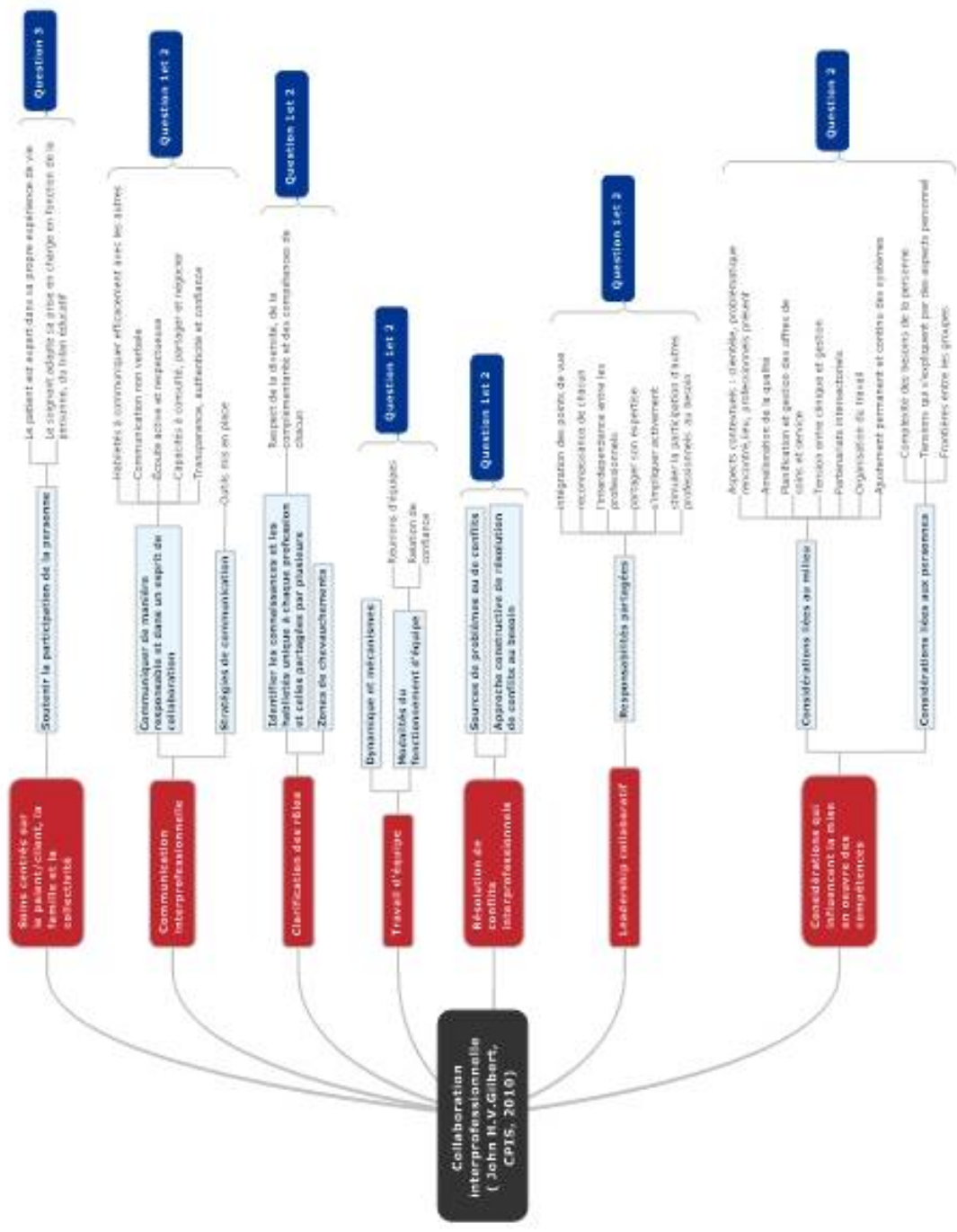
Le modèle du CPIS



ANNEXE II : MATRICES THEORIQUES







ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIENS

Questions d'amorces :

- En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?
- Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de personnes amputées ?
- Depuis combien de temps intervenez-vous au sein du programme d'ETP pour personnes amputées ?
- Avez-vous fait une formation complémentaire relative à l'ETP ? Si oui, laquelle ?

Questions de l'entretien :

1. **Pouvez-vous me faire une présentation générale du programme d'ETP ?**
 - a) Quel est le profil de patient reçu dans ce programme (pathologie, âge, niveau d'amputation, origine de l'amputation) ?
 - b) Quels sont les professionnels qui interviennent ?
 - c) Quelles sont les différentes interventions mises en place ?
 - d) Comment s'organise ce programme ?
2. **Comment décririez-vous votre rôle au sein du programme d'ETP pour personne amputée ?**
 - a) Quels ateliers animez-vous et avec quels autres professionnels (co-animation) ?
 - b) Qui sont les autres professionnels avec qui vous collaborez dans le programme d'ETP (hors co-animation) ?
 - c) Quelles sont les compétences de l'ergothérapeute mises en œuvre au sein du programme ?
3. **Comment décririez-vous la collaboration interprofessionnelle qui règne au sein du programme ?**
 - a) Comment s'organise la collaboration interprofessionnelle dans votre programme ?
 - b) Quelle place occupez-vous au sein de l'équipe ETP ?
 - c) Selon vous, travailler en collaboration interprofessionnelle peut-elle améliorer la qualité des services et des soins ?
 - d) Quels sont selon vous les éléments facilitateurs et les obstacles à la collaboration interprofessionnelle ?
 - e) Quelles sont les clés d'une bonne collaboration interprofessionnelle ?
4. **Selon vous, de quelle manière le programme d'ETP peut avoir un impact sur la qualité de vie de la personne amputée ?**
 - a) Quel est l'intérêt de pratiquer l'ETP au regard des PEC conventionnelle ?
 - b) Si l'on considère que la qualité de vie dépend de la satisfaction des besoins fondamentaux de l'être humain, comment ces besoins sont-ils pris en considération ?
 - c) Comment évaluez-vous la qualité de vie des personnes ?
 - d) Avez-vous eu des retours de patient qui ont suivi le programme concernant leur qualité de vie ?
5. **Sur quels points du programme aimeriez-vous apporter des modifications ?**
 - a) De nouvelles thématiques vous sembleraient-elles pertinentes à aborder ?
 - b) Souhaitez-vous faire évoluer les outils éducatifs utilisés dans les ateliers ?
 - c) Des modifications doivent-elles être apportées sur le plan organisationnel ?

ANNEXE IV : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN AVEC L'ERGOTHEPEUTE

[Introduction]

- Tu as été diplômé en quelle année ?
- Euh 2010
- Tu travailles dans cette structure depuis combien de temps ?
- 2012 donc depuis 7 ans
- Depuis combien de temps travailles-tu auprès de personnes amputées ?
- Depuis 2010
- Au sein du programme d'ETP pour personnes amputées, depuis combien de temps, interviers-tu ?
- Euh ça fait deux ans, depuis 2017 je dirais.
- D'accord, c'est l'année à laquelle le programme a été créé ?
- Euh, non, il me semble que l'atelier avait été mis en place un peu avant que moi je l'intègre. Il me semble qu'au début il n'y avait que la professeure d'APA qui intervenait.
- Alors j'imagine que tu as suivi une formation pour l'ETP ?
- Oui, j'ai fait ma formation en 2012. En fait c'est mon ancien lieu de travail qui m'a payé la formation parce qu'ils voulaient mettre en place un programme d'ETP pour les lombalgiques mais finalement ça a mis beaucoup de temps à se mettre en place et moi je n'ai jamais eu l'occasion d'y participer.
- D'accord, bon maintenant on va passer aux vraies questions de l'entretien. Alors dans un premier temps es ce que tu peux me faire une présentation du programme d'ETP ? En me décrivant le profil des patients reçues dans le programme, l'organisation, les différentes thématiques abordées... ?
- Alors c'est des patients qui ont une amputation, de tous âges et de toute pathologie, enfin j'entends toute pathologie qui a engendrée une amputation, après il faut quand même que ce soit des gens qui soient un minimum actif et qui ont un projet de retour à domicile.
- Tu as déjà eu à faire à des amputés de membres supérieurs ou uniquement de membres inférieurs ?
- Alors, que des membres inférieurs ici parce qu'ici c'est beaucoup axé sur la prothèse et le problème avec les personnes amputées de membres supérieurs, c'est que les prothèses sont souvent, si elles sont un peu élaborées, elles sont très chères ce qui fait que souvent les patients n'en ont pas ou alors il faut beaucoup de temps pour en avoir.
- D'accord, et du coup comment s'organise le programme ?
- Alors à la base, le programme était géré par la cadre du service, infirmière, c'est elle qui chapoté tout ça et puis quand elle est partie il y a eu un arrêt du programme, ça j'ai envie de dire pendant presque un an, et maintenant ça reprend petit à petit avec le nouveau cadre de rééducation kiné avec un des médecins. Ensuite au niveau des ateliers je n'ai pas connaissance vraiment de tous les ateliers. Je sais qu'il y a un atelier avec le médecin par rapport à tout ce qui est pathologie et douleurs, un atelier avec les infirmières qui je pense s'axe autour des soins du moignon et un atelier avec la kiné pour tout ce qui est prothèse. Notre atelier avec la prof d'APA, c'est tout ce qui est activité de loisirs et sport. Voilà les ateliers que j'ai à ma connaissance. On n'a jamais assisté, en tout cas moi, je n'ai jamais assisté à un atelier des autres professionnels.
- D'accord, et donc comment les patients sont inclus dans le programme d'ETP ?
- Alors, c'est le cadre de rééducation qui nous oriente tel ou tel patient qui pourrait être inclus dans notre atelier et ensuite avec la prof d'APA, en collaboration on organise l'atelier pour ses patients-là. Mais en tout cas ce n'est pas nous qui évaluons le patient et qui décidons si le patient peut participer à notre atelier.
- Du coup si vous ne participez pas au bilan éducatif, tu sais qui le réalise ?
- Avant c'était la cadre de santé avec le médecin, maintenant depuis que ça a changé je sais plus trop.
- D'accord. Donc pour continuer comment tu décrirais ton rôle au sein du programme ?
- Donc la prof d'APA avait déjà organisé l'atelier et donc après on a revu un peu tout ça ensemble. En fait nous on utilise des photos, c'est nous qui les avons réalisés, et des post-it de couleurs. En fait on essaie de marquer sur les post-it « je suis capable de faire » et sur l'autre « je ne suis pas capable de

faire ». Et ensuite on demande aux patients de choisir 3 voire 4 photos maximum activités de loisirs ou de sport pas post-it et ensuite on reprend chaque élément un à un et puis on échange dessus. On peut échanger sur les solutions à mettre en place ou sur les dangers ou sur d'autres choses. Donc voilà, après au sujet de notre binôme, elle a l'avantage de connaître les patients lors de ses PEC, moi c'est loin d'être le cas. Sois-je les voit ponctuellement pour des problématiques liées aux activités de la vie quotidienne, à leur domicile sinon en générale quand je fais les ateliers j'ai vu uniquement le dossier des patients. Ensuite, en tant que prof d'APA elle va apporter tous ses connaissances liées aux activités physiques et adaptés et moi plus tout ce qui va être en lien avec les aides techniques et donc moi je pense que je vais être un peu plus sur les activités de loisirs mais qui font partie plus des activités de la vie quotidienne et-elle vraiment plus dans le sport on va dire.

- Vous abordez aussi la conduite ?
- La conduite on l'aborde parce que c'est un prérequis a beaucoup d'activité et aussi parce qu'il est arrivé que les patients amputés en fait n'est pas forcément les informations donc ça permet qu'ils soient dépourvus au dernier moment quand on leur annonce la sortie.
- Très bien, maintenant si l'on aborde un peu la collaboration interprofessionnelle au sein du programme, que ce que tu pourrais m'en dire ?
- Alors avec la prof d'APA, on collabore beaucoup, ça fonctionne bien, il y a beaucoup d'échange avant l'atelier et aussi après l'atelier. En fait on se retrouve quelques jours après pour débriefer sur ce qui a été dit mais aussi sur notre façon de faire l'atelier, voir ce qu'on pourrait améliorer sur la construction de l'atelier... Par contre pour ce qui est de la collaboration avec les autres professionnels on peut dire qu'il y a très peu de collaboration, euh, c'est un peu chacun dans son coin, chacun dans son atelier. Et on a finalement plus des contacts avec celui qui gère un peu le programme, le cadre de santé.
- Toi, tu serais en demande de plus de collaboration ?
- Oui, je pense que ce serait mieux aussi bien dans l'intérêt du patient mais aussi dans l'intérêt du programme pour qu'il soit mieux articulé et qu'il soit un peu plus logique dans la chronologie et dans ce qu'on dit aux patients. Avant quand il y avait la cadre de santé, on faisait des réunions, minimum deux à trois par ans je dirais pour en fait faire un point sur là où on en est du programme.
- D'accord. Donc selon toi, quels pourrait être les obstacles et les éléments plus facilitateurs de la collaboration interprofessionnelle ?
- Les obstacles, je pense, y d'abord le fait que les patients soient à la fois des patients du service de RB et du service de RA, donc ce qui fait que moi étant sur le service de RB je ne suis pas au fait de suite du dossier du patient qui vient de RA, alors que pour les patients du RB j'assiste aux réunions pluridisciplinaires. Après il y a aussi le fait que les différents intervenants interviennent sur différents services, donc c'est plus difficile de se coordonner, de trouver des moments pour échanger. Et puis le médecin qui gère un peu le programme il s'occupe du RA donc moi je ne le vois pas beaucoup.
- Et à l'inverse qu'es qui pour toi est facilitateur ?
- Euh... je pense qu'il faudrait avoir, sur chaque atelier un professionnel d'un service et un professionnel de l'autre service ou alors qu'on est des patients qui soit sur le service où on est régulièrement. Il faudrait aussi que les réunions reprennent et que les professionnels puissent au moins savoir ce qui est fait dans l'atelier d'un tel ou d'un tel.
- D'accord. Ensuite de quelle manière tu dirais que le programme peut avoir un impact sur la qualité de vie de la personne amputée ?
- Alors je pense que le programme va apporter à la personne des connaissances sur sa pathologie et donc des repères sur ce qu'il doit faire, sur ce qu'il doit surveiller au quotidien pour éviter que ça se dégrade et au quotidien aussi pour être plus confortable.
- Oui certainement. Maintenant si je te parle des besoins fondamentaux de l'être humain, comment es ce que tu penses qu'ils sont pris en compte ? Alors, j'entends par besoins fondamentaux dans un premier temps les besoins physiologiques, puis les besoins de sécurité, d'appartenance, de réalisation, etc.
- Alors oui je vois ce que tu veux dire, alors je pense que les besoins fondamentaux sont abordés dans un premier temps avec le médecin pour tout ce qui est douleur et pathologie, puis après la kiné et les

infirmières travaillent tout ce qui est prothèse, la marche et tout et puis nous on arrive en dernier, plus vers la sortie du patient et son retour à domicile et donc nous on travaille beaucoup les besoins de satisfaction, de retrouver ses activités ou même d'en trouver de nouvelles. En fait je pense que si on n'arrive pas à satisfaire des besoins de bases on ne peut pas parler de loisirs ou de sport. Et quand ils arrivent à mettre en place tout ce que l'on aborde dans notre atelier de loisirs et de sport je pense que leur qualité de vie est plutôt bonne. Nous on essaie de leur redonner goût à faire des choses qu'il ne pensait plus pouvoir faire et donc souvent ça les motive et ça les encourage à retrouver une vie satisfaisante.

- D'accord, tu as eu beaucoup de retour des patients concernant leur qualité de vie après avoir suivi le programme ?
- Alors jusqu'à présent, à part sur la conduite, j'ai eu très peu de retour des patients. Parce que pour les loisirs en fait je n'ai pas eu l'occasion de revoir les patients après leur sortie. Pour la conduite, les patients essaient de tester quand ils sont encore sur place et du coup-là on peut savoir. Souvent ils disent que ça leur a permis de connaître toutes les démarches et de pouvoir tester la conduite en étant pas tout seul, parce que ça fait peur, mais ils disent tous que c'est vraiment quelque chose de primordial que de conduire parce qu'ils se sentent beaucoup plus libre et moins dépendant d'une autre personne.
- D'après toi quel est l'intérêt de pratiquer l'éducation thérapeutique au regard des PEC conventionnelle ?
- Alors déjà ça nous permet de voir les patients amputés au moins une fois parce qu'en général ils voient que les kinés. Ou alors on les voit en urgences quand c'est la veille de la sortie ou presque et qu'ils s'inquiètent des aménagements du domicile, du poste de travail, de la conduite et tout ça. Donc depuis qu'il y a le programme j'ai l'impression que c'est quand même mieux qu'avant niveau organisation des retours à domicile des personnes amputées. Après le grand intérêt à ces programmes d'ETP c'est que normalement les solutions doivent venir des personnes elles-mêmes et très peu de nous. Après il faut que la personne soit bien consciente de ses capacités et de ses incapacités mais ça en général c'est bon avec ce type de population. Et puis le fait d'utiliser des outils pédagogiques ça permet d'aborder aussi des choses que la personne n'aurait pas forcément pensé et puis ça ne fait pas trop scolaire aussi. Mais il y a aussi le fait que l'on prenne le temps pour aborder ces aspects en groupe restreint et qu'on prenne le temps de les écouter. Et puis moi je pense aussi que si les patients ne veulent pas alors ils ne le feront pas alors là du coup dans l'éducation thérapeutique c'est le patient qui conçoit ce dont il a besoin.
- Oui, je comprends.
- Mais je pense que l'ETP et la rééducation doivent marcher ensemble. Les deux si elles sont bien organisées et coordonnées doivent pouvoir se compléter. Si par exemple des difficultés sont exprimées pendant l'ETP alors on peut les travailler en séance, faire des mises en situation pour la conduite, pour les sports, pour l'autonomie... et inversement si l'on voit que tel ou tel patient a du mal à mettre sa prothèse, se pose des questions sur la conduite et tout, alors là il est intéressant de se poser dans un atelier d'éducation thérapeutique et de permettre à la personne de trouver ses propres solutions, celles qui seront le plus adaptées à elle tout en lui apportant les informations dont elle a besoin. C'est récent comme pratique donc je pense qu'il faut la développer mais je pense que c'est tout à fait légitime et profitable pour les professionnels comme pour les patients.
- Et donc pour finir, sur quels points souhaiterais-tu que des modifications soient apportées aussi bien sur le programme en général que sur l'atelier que tu animes ?
- Alors, il serait intéressant de voir avec l'autre ergothérapeute qui va bientôt être formée à l'ETP, voilà pour voir comment on pourrait s'organiser. Peut-être elle prendrait un service et moi l'autre et puis on pourra échanger aussi sur comment on procède dans les ateliers et les améliorer.
- Es ce que tu penses que de nouvelles thématiques seraient pertinentes à aborder ?
- Par rapport à moi ma profession, la difficulté c'est quand les patients n'ont pas été envoyés en ergothérapie pour une séance par rapport à l'aménagement du domicile ou par rapport à l'autonomie, ce qui fait qu'on l'aborde un peu dans l'atelier sur les loisirs et les sports parce qu'ils ont des questions

mais normalement ça ne devrait pas être abordé ici. Donc en amélioration, il faudrait d'abord qu'ils viennent voir un ergothérapeute pour régler tout ce qui va être problème d'autonomie, d'aménagement du domicile avant de venir en atelier d'éducation thérapeutique. Il faudrait surtout éviter qu'il ait des doublons, et aborder les choses au bon moment et au bon endroit.

- Et donc es ce que tu penses que mettre en place un atelier sur l'autonomie ça pourrait être pertinent ?
- Ça peut être un atelier qui peut être mis en place mais pour moi la difficulté c'est que pour moi ça devrait se faire en individuel et pas en groupe, alors après es ce que ça rentre vraiment dans le cadre de l'ETP après ... je pense que pour les questions d'autonomie ça peut être très personnel et les patients n'ont peut-être pas les mêmes problématiques. En groupe je pense que ça serait trop général alors qu'il faut vraiment se baser sur les capacités de la personne, sur les caractéristiques de son logement. Moi je verrais peut-être un atelier, alors je ne sais pas exactement comment l'appeler et tout mais, peut-être quelque chose basé sur les activités quotidiennes. Par activités quotidiennes j'entends conduite, aménagement du domicile, sexualité ou encore parentalité... Mais j'aimerais aussi être formé pour ses questions-là. Mais en tout cas ça revient souvent et je pense que ça pourrait être intéressant.

[Conclusion]

ANNEXE V : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN AVEC LA KINESITHEPEUTE

[Introduction]

- Vous avez été diplômé en quelle année ?
- En 91
- Depuis combien de temps prenez-vous en charges des patients amputés ?
- Depuis le début, en règle générale, j'ai toujours eu à faire avec des amputés.
- D'accord et dans le programme d'ETP pour personne amputés depuis combien de temps intervenez-vous ?
- Alors depuis le début du programme, je dirais 2, 3 ans. On a été formé avant de commencer et puis on a directement mis en place le programme parce que la SOFMER avait déjà fait le programme et nous, on avait qu'à le mettre en place.
- D'accord. Alors maintenant, es ce que vous pouvez me faire une présentation générale du programme d'ETP et du rôle que vous occupez ?
- Alors par quoi commencer ?... Alors pour les patients, déjà, c'est uniquement les patients amputés de membres inférieurs à l'exclusion des gens qui ne sont pas apte à comprendre, des patients aux troubles psychiatriques importants ou des personnes âgées atteints de la maladie d'Alzheimer par exemple et puis j'ai envie de dire qu'il faut qu'ils puissent facilement communiquer avec nous parce que sinon c'est difficile. C'est quand même baser, beaucoup, sur la communication et l'interaction.
- Et au niveau des ateliers alors ?
- Alors moi, je fais l'atelier chaussage de la prothèse, les infirmières font un atelier pour tout ce qui est l'hygiène, un autre atelier est fait par la prof d'APA et l'ergo pour les loisirs, la conduite et tout ça et le médecin est censé faire un atelier de prévention secondaire sur les risques cardio-vasculaires.
- D'accord et donc ensuite comment le programme s'organise-t-il ?
- Alors c'est bien ça le plus gros problème. C'est très difficile de s'organiser pour ce programme. Alors souvent, comme je suis kiné, les patients, j'arrive à les repérer, ceux qui auraient besoin de l'atelier. Donc de là, je demande au cadre de faire le bilan éducatif pour tel et tel patient et puis après, je fais l'atelier en fonction de ce qu'il me dit. Mais moi avec l'atelier chaussage, je suis amené à tous les voir alors je ne me pose pas trop de question. Et alors après yen à très peu qui participe aux autres ateliers. Quelques fois, ils suivent l'atelier de loisirs avec la prof d'APA et l'ergo, mais c'est un sur dix je vais dire et encore.
- Vous avez accès à ces bilans éducatifs ?
- Ah oui, il le rentre dans le dossier sur l'ordinateur et puis je vais regarder à chaque fois pour voir avant de faire 'atelier.
- D'accord.
- Et donc voilà l'organisation n'est pas top top pour le moment mais on espère que ça va évoluer. Dès fois le médecin il dit « faudrait que l'on fasse une réunion »...
- Il n'y a jamais eu de réunion ?
- Alors si, il y a eu une réunion au début mais bien sûr c'est tombé un jour où je n'étais pas là. Mais depuis...
- D'accord. Et Donc au niveau de votre atelier comment ça marche ?
- Alors moi, j'essaie de faire des petits groupes de 2 ou trois patients maximums mais jamais seul, parce qu'il faut essayer que ça ne fasse pas trop école mais que ce soient les patients qui auto-interviennent et trouvent un peu eux même leur solution. Ça permet d'avoir des interactions et qu'ils se donnent des solutions entre eux aussi. Ça dure environ une heure.
- Et du coup au niveau des outils pédagogiques que vous utilisez...
- Alors j'ai plein de matériels, des manchons, des contentions de moignon et tout ça et puis je leur montre le matériel et on voit s'ils savent ce que c'est, comment ça s'utilise. Voilà et puis j'ai des cartes avec des photos illustrant les différentes étapes du chaussage de la prothèse. Donc ils doivent les

remettre dans l'ordre mais ça permet surtout d'avoir un support et de bien reprendre les étapes successives.

- Et à la fin il y a une évaluation ?
- Alors oui, j'ai une évaluation à donner aux patients pour voir s'ils ont compris mais elle ne me va pas du tout, il faut que je la change. Je trouve qu'elle n'apporte pas grand-chose.
- D'accord. Pour ce qui est de la mise en place de l'atelier vous avez repris entièrement le modèle de la SOFMER ou vous avez modifié des choses.
- Alors j'ai repris en grande partie ce qui avait été fait notamment les photos il me semble, mais y en a que j'ai rajoutées parce que les types de prothèse évoluent et du coup les photos ne correspondaient pas à grand-chose. Donc voilà pour les photos et à la fin, je leur donne un carnet qui reprend toutes les explications. Ça peut leur servir à eux mais ça peut aussi servir à une tierce personne qui viendrait mettre la prothèse à la place du patient.
- D'accord et du coup vous leur proposez l'atelier à quel moment de leur rééducation ?
- Alors ça dépend de l'organisation quelquefois la veille de sortir quelquefois un peu plus tôt. Pour les patients que j'ai en rééducation j'essaie de m'organiser le plus tôt possible, vers le début où il commence à mettre leur prothèse. Et pour les patients des autres kinés c'est plus trop de l'apprentissage, mais c'est une validation des acquis, voir un peu comment ils se débrouillent.
- Alors ma deuxième question, c'est plus par rapport à la collaboration entre les différents professionnels. Comment est ce que vous voyez la collaboration dans ce programme ?
- Alors comme je te disais ce n'est pas quelque chose de facile. Après je dirais que on échange un peu avec la prof d'APA et l'ergo parce que déjà on se voit plus facilement et du coup on échange un peu sur les patients, sur comment s'est passé l'atelier, ...
- Et avec le cadre du coup ?
- Alors oui on collabore aussi parce que lui il réalise le bilan éducatif mais c'est vrai que l'on pourrait encore plus collaborer. Après avec les infirmières, on collabore très très peu parce qu'en plus c'est des infirmières qui ne sont pas du même service que moi du coup on ne se croise vraiment pas beaucoup.
- Oui c'est sur... Comment vous voyez le rôle de l'ergo dans les programmes d'ETP pour personnes amputées ?
- Alors à part sur la conduite moi, je ne vois pas vraiment le rôle de l'ergo ailleurs.
- D'accord.
- Si après y a toutes les questions d'aménagement du domicile et de la reprise du travail et de l'autonomie en général mais je ne vois pas trop comment faire rentrer ça dans un atelier. Disons que c'est vraiment individualisé ces sujet-là. Et puis tu sais la base de l'ETP c'est vraiment d'amener la personne à trouver des solutions par soit même. Alors que pour l'aménagement du domicile je ne suis pas sûre que les patients puissent vraiment trouver les solutions par eux même.
- D'accord, est ce que vous pensez que ça apporterait quelque chose à votre atelier de l'animer avec un autre professionnel ?
- Alors non, je ne vois pas trop, c'est vraiment très kiné le chaussage de la prothèse. Après si peut-être avec un prothésiste, un appareilleur qui lui connaît sûrement beaucoup mieux que moi toutes les nouvelles prothèses et tout mais bon... Je ne sais pas, je n'ai pas l'habitude de travailler en collaboration avec d'autre professionnel et puis tu sais pour deux patients ou trois ça suffit je pense qu'il n'y ait qu'un professionnel. Après à un moment avec la prof d'APA c'est nous qui faisons les bilans éducatifs et la pars contre c'est vrai que c'était bien d'être à deux parce que ça permettait d'avoir deux points de vue et puis d'avoir le temps de réfléchir à la question pendant que l'autre en pose une, et donc rebondir plus facilement. Donc peut-être que ça serait bien aussi d'être deux dans l'atelier pour évoquer plus de points mais bon à voir.
- Maintenant, j'aimerais aborder la question de la qualité de vie de la personne amputée. Comment pensez-vous que l'éducation thérapeutique puisse avoir un impact sur la qualité de vie ? Est ce que vous avez déjà eu des retours de patient ?

- Alors j'ai peu de retour de manière générale parce que les patients sortent. Des fois, j'ai les collègues qui me disent à Mme machin elle était bien contente mais bon...
- Et vous, vous pensez qu'il y a un réel intérêt à cette technique ?
- Alors je ne suis pas sûre qu'il y ait tant d'acquis que ça. Je veux dire par là qu'ils peuvent avoir compris la théorie et puis faire complètement n'importe quoi quand ils pratiquent. Et souvent, c'est impressionnant comment les gens se comportent. Un jour je vais faire l'atelier et le lendemain ils vont faire complètement autrement. Mais après du coup j'essaie de reprendre avec eux s'il y a des erreurs et de les faire pratiquer directement dans ces cas-là. Mais ce qui est vraiment intéressant je pense avec cette éducation thérapeutique c'est que l'on apprend à la personne à penser et à faire la démarche elle-même de trouver des solutions à son ou ses problèmes. C'est vraiment de les conduire à penser par eux même. Parce que souvent, quand ils sont ici, il n'y a pas de problème. Ils ont toujours quelqu'un pour les aider et leur donner la réponse toute faite. Par contre, quand ils vont rentrer chez eux, là ça ne sera pas la même. Il faut qu'ils apprennent à se débrouiller seul et à mettre en place leur propre adaptation. On essaie aussi de leur donner un résonnement sécuritaire. Par-là, je veux dire qu'on leur apprend à prendre soins de leur prothèse et de leur moignon et donc par là on espère qu'il en retiennent un minimum et que dès qu'ils se confronteront à un problème ils penseront à cet aspect-là aussi qui est important.
- Donc pour vous, c'est vraiment ça la différence avec les prises en charge « conventionnelle » que tu fais tous les jours en kiné ?
- Oui tout à fait, en ETP je les amène à s'interroger sur ce qu'ils font alors que sinon j'ai tendance à leur dire « faut faire comme ci, faut faire comme ça ». Et puis c'est aussi le côté pédagogique qui est important dans l'ETP.
- D'accord très bien.
- Après il faut bien se dire que pour certains ça ne va pas servir à grand-chose mais pour d'autres, et je pense c'est la majorité ça va permettre de reposer les choses si ça fait déjà un moment qu'ils utilisent la prothèse, ou alors de partir sur des bonnes bases pour ceux qui débutent.
- Oui. Pour finir le dernier point sur lequel j'aimerais avoir votre avis c'est sur les modifications que vous pensez pouvoir être pertinentes à apporter au programme ?
- Ben alors c'est surtout au niveau de l'organisation qu'il faut faire des modifications, sans pour autant mettre en place un truc hyper rigide qui serait impossible à faire. Mais juste trouver un juste milieu ça serait bien.
- D'accord et au niveau de votre atelier vous pensez à des choses en particulier ?
- Oui, comme je te disais j'aimerais changer l'évaluation surtout et peut-être intégrer plus de pratique dans l'atelier pour que ce soit plus concret et plus parlant pour certains.
- Oui je comprends. Et au niveau des échanges entre les professionnels ?
- Certes ça pourrait être mieux et ça serait je pense intéressant et mieux pour le patient mais bon je pense qu'on est encore loin de vraiment collaborer. Déjà que on ne collabore pas beaucoup déjà au quotidien alors là...
- D'accord.

[Conclusion]

ANNEXE VI : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN AVEC L'INFIRMIERE

[Introduction]

- Quelle est votre profession ?
- Moi je suis infirmière.
- En quelle année avez-vous été diplômé ?
- Oula moi, ça devait être en 92, il me semble.
- Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de personnes amputées ?
- Alors depuis que je suis ici donc ça va faire 8 ans.
- Et au sein du programme, depuis combien de temps vous y participez ?
- Euh, le programme, je ne sais pas ça doit faire 4 ans ou plutôt trois ans et demi.
- Et vous avez été formé pour l'ETP ?
- Oui oui les 40 heures et puis après on a fait une formation avec une aide-soignante sur les techniques d'animation de groupe l'année dernière et en fait ici le maximum que l'on ait c'est des groupes de 2 personnes mais en le problème c'est que on a bien regardé pendant la formation, y avait plein de techniques d'animations, pleins de jeu et tout et nous pour l'hygiène du moignon, nous on a jamais réussi à adapter tous ces trucs, brainstorming ou autre et en fait on part toujours d'un questionnaire et on en discute ensemble et finalement ils se sont dit que c'était la meilleure solution que l'on ait.
- Alors est-ce que vous pouvez me faire une présentation générale du programme d'ETP et du rôle que vous avez dedans ?
- Alors notre rôle c'est de vérifier au moment où ils sont prêts à partir, parce que souvent c'est ça, on nous appelle un peu au dernier moment et du coup c'est de vérifier qu'ils savent faire. En gros c'est ça, qu'ils aient compris comment prendre soin de leur moignon et de leur prothèse. Mais bon, ce n'est pas vraiment comme ça qu'on voudrait que ça se passe nous, on voudrait commencer bien plus tôt mais on n'y arrive pas. La cadre, avant, essayait de faire avancer les choses mais bon là elle est en arrêt maladie... Il faudrait que l'on soit incluse dès le départ. En séance de rééducation il se passe des choses, et nous par exemple on demande à voir un prothésiste, on n'a jamais réussi à en voir un donc des fois avec les prothèses hyper sophistiquées, c'est les patients qui nous apprennent comment faire... Après il faut bien se dire un truc, c'est que nous ici on le fait sans le faire parce que les collègues aides-soignantes elles aident à la toilette, en faisant elles expliquent et puis nous on fait les pansements, parce que la rééducation ça ne commence que quand les plaies sont cicatrisées. Et donc petit à petit on commence à leur apprendre à prendre soin de leur moignon.
- Au sujet des patients reçus dans le programme, est-ce que vous pouvez me présenter le profil type, de patients ? Leur pathologie, leur âge, leur niveau d'amputation...
- Alors les amputés de tout âge, essentiellement âgés, on n'a pas eu de très jeune on va dire, enfin je ne crois pas... Euh, si on a eu un jeune, c'était une amputation de bras, mais on ne l'a pas vu beaucoup, ils l'ont transféré après, c'est eux qui s'en sont occupés après. Ils lui ont adapté une prothèse. Sinon après ils ont plus souvent plus de 40 ans. Au niveau de la pathologie c'est souvent du diabète, de l'artérite et puis après on a de temps en temps des accidents, et on en a un c'est cancéreux.
- Et donc vous recevez des amputés de membres inférieurs et de membres supérieurs ?
- Alors moi j'ai toujours fait de l'éducation thérapeutique sur les membres inférieurs, jamais bras au final.
- Et du coup l'atelier que vous mettez en place, c'est donc sur l'hygiène du moignon uniquement ?
- Oui alors nous c'est l'hygiène et observation du moignon et du manchon. Et en plus on leur apprend à nettoyer leur prothèse. Après le problème que l'on a ici, c'est qu'on leur dit qu'il ne faut jamais mettre un bonnet sale, qu'il faut le nettoyer tous les jours, mais le problème c'est qu'ici ils en ont qu'un seul bonnet donc si on le nettoie tous les jours il serait mais sec le matin. Surtout que quand ils commencent à le mettre, ils ont encore des plaies et des fois les plaies coulent du coup ils ont les bonnets rapidement sales. Les aides-soignantes je sais que quand elles passent le soir elles vérifient les manchons siliconés. Elle leur demande s'ils l'ont bien lavé, bien séché. Il doit être posé sur son support... mais tout ça en fait on le fait de façon informelle quotidiennement.

- D'accord et du coup, quand vous faites vraiment l'atelier comment ça se passe ?
- Donc nous sommes deux, une aide-soignante et moi-même à faire l'atelier. Euh, alors avant on le faisait dans une salle, maintenant c'est vrai qu'on le fait plus souvent dans les chambres, comme on peut en fait. Dans les chambres du coup c'est de l'individuel.
- D'accord, et au niveau des outils utilisés du coup ?
- Alors les outils en fait, on se sert d'un questionnaire papier, on les laisse remplir tout seul et puis ensuite on le reprend avec eux et puis on essaye, quand ils sont au moins deux ou trois, de lancer la discussion. Des fois c'est compliquer avec ceux qui parlent sans arrêt et ceux qui sont timides mais ça peut aussi être très enrichissant. Les questions c'est du type, si j'ai une plaie qu'es ce que j'en fais ? Et oui après on discute du sujet, on recherche les personnes ressources et puis surtout on se met à la disposition des patients s'il y a quoique ce soit... On reprend tous les protocoles ensuite avec les supports que l'on a. On a aussi une plaquette que l'on distribue à la fin pour tout récapituler. Et voilà en général l'atelier dure environ 1 heure. Et on essaye de le faire ensemble, on se complète toutes les deux. Des fois on est un peu démunis, alors c'est bien d'être deux. Nous notre travail se complète alors c'est bien mieux d'être deux pour répondre aux questions.
- D'accord.
- Dans l'atelier ce qui diffère de d'habitude c'est quand plus, on leur parle beaucoup de la glace. On met une glace en face de la personne et on leur apprend à regarder l'état de leur moignon. C'est important qu'ils surveillent parce que c'est souvent des gens qui sont à risque de recommencer. Quand c'est un accident les choses sont différentes quoiqu'il y a toujours un risque, parce qu'il passe toute la journée sur leur fauteuil et puis leur prothèse peut les blesser si elle n'est pas adaptée. Et puis ne jamais oublier de contrôler son autre pied, surtout !
- Maintenant, je voulais vous poser une question au sujet de la collaboration interprofessionnelle qui peut exister.
- Et ben ce n'est pas simple, chacun est tellement occuper à son travail qu'on ne se réunit pas, surtout maintenant que la cadre n'est plus là. C'est elle qui insister pour qu'il y ait un lien entre tout le monde avec le médecin aussi. Mais maintenant... Mais prochainement le nouveau cadre, aimerait qu'on fasse une présentation à tout le monde, peut être que du coup ça remettra un peu plus les choses. Mais là pour le moment on ne peut pas dire que ça roule... En tout cas en aide-soignante et en infirmière, on est les seules à être formé, on est débordé et en plus en ce moment on nous demande de moins en moins de faire l'ETP. Avant c'était la cadre qui s'en occuper beaucoup, qui nous disait qui il fallait voir et tout. Maintenant c'est un peu le médecin mais c'est rare... Après on a un autre problème, c'est le temps, on a du mal à se décharger du temps pour faire l'atelier d'ETP.
- Comment vous aimeriez collaborer avec les autres professionnels ? Notamment avec l'ergothérapeute ?
- Alors il me semble que l'ergothérapeute intervient peu pour les personnes amputées de membres inférieurs.
- Alors nous on peut les voir plutôt sur le versant réadaptation à travers les questions d'autonomie, donc de toilette et d'habillement, d'aménagement du domicile en vue du retour à domicile... après tout ce qui va être en lien avec la marche, l'équilibre, la récupération de force, d'amplitude ça va plus être le kiné.
- Oui, je pense que l'ergothérapeute doit aborder le retour à domicile essentiellement avec la conduite, l'aménagement du lieu de vie et peut être le travail.
- D'accord.
- Maintenant ce qu'il faudrait, je dis bien ce qu'il faudrait, c'est que. Avant qu'ils entrent dans le programme il y a un bilan qui est fait par le médecin, on n'y va pas nous...
- Oui le bilan éducatif
- Oui normalement, le médecin fait le bilan éducatif et c'est lui ensuite qui dit comment les choses doivent se mettre en place mais ce qui serait bien c'est qu'à ce moment-là quand c'est fait on puisse rencontrer les autres, pour dire nous on fait ça, vous faites ça, à tel moment, enfin pour coordonner tout ça parce qu'aujourd'hui on peut dire qu'il n'y a rien de coordonné. Et puis nous on se sent un peu la 5^{ème} roue du carrosse, oui on se sent un peu les derniers informés. Les choses sont tellement

faites en rééducation que nous on ne connaît pas la moitié des choses qui sont faites là-bas. Il me semble que la kiné, elle, elle fait un atelier sur le chaussage de la prothèse et elle aborde aussi les questions d'hygiène alors... beaucoup de choses sont faites en rééducation. Au début on avait bien eu une réunion, ou presque toute l'équipe d'ETP était réunie. On avait parlé de qui faisait quoi et comment mais ça a beaucoup changé notamment au niveau des personnes, ça a beaucoup changé.

[Conclusion]

ANNEXE VII : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN AVEC LA PROFESSEURE D'APA

[Introduction]

- Quelle est votre profession
- Je suis professeur d'activité physique adaptée.
- Vous avez été diplômé en quelle année ?
- En 1980.
- Ça fait combien de temps que vous travaillez auprès de personnes amputées ?
- Depuis le début de ma carrière puisque j'ai toujours travaillé dans des centres de rééducation pour adultes avec toutes pathologies confondues.
- Depuis combien de temps intervenez-vous au sein du programme d'ETP ?
- L'ETP, cette notion, on n'en parlait pas vraiment avant, donc la notion d'ETP, ici dans l'établissement depuis 3 ans. Mais quelque chose d'institutionnalisé, d'organisé, de formel en quelque sorte. Parce que dans ma profession, je suis en permanence sur l'éducation thérapeutique. Avec les amputés, on cherche à apprendre à se réathlétiser, à retrouver une activité physique en fait, pour pouvoir sortir du fauteuil, marcher avec des béquilles, travailler en endurance et à partir de là commencer à se projeter à l'extérieur en proposant des activités de loisirs ou sportives en fonction des gens et c'est ce qui permet de se projeter, donc pour moi je suis dans l'éducation thérapeutique et je crois que dans ma profession, tout handicap confondu, je suis beaucoup sur ce registre.
Pour moi, pour se projeter, les gens ont besoin de réponse à leur question. On essaye ensemble de leur apporter des indications sur le handisport ou moins compliqué ou facilement réalisable ou aller, qui contacté, ou se renseigner, avec qui ils peuvent également s'organiser, que ce soit dans leur entourage ou avec les professionnels et tout ça inclut des démarches.
- Comment avez-vous été formé aux techniques de l'ETP ?
- Par une formation, sur un stage de formation de 5 jours organisé par le CHU, en 2015.
- Es que vous pouvez me faire une présentation générale du programme d'ETP et du rôle que vous occupez ?
- ...
- Comment il s'organise, quels professionnels interviennent, quel est l'atelier que vous animez...
- Alors, le programme d'ETP, c'est le médecin ou le cadre de santé qui décide, après avoir fait un bilan avec la personne, demande à ce que la personne suive tel ou tel atelier. Sur les différents ateliers, il y a les infirmières, AS, kiné, ergo médecin pour la douleur et chacun à un peu une thématique qui lui est attribué. Moi je suis sur le thème activités physiques et de loisirs. Et ensuite, sur une réunion, l'ergothérapeute à été inclut dans cet atelier parce que l'on est sur tout ce qui va être l'adaptation du quotidien et on parle aussi beaucoup du permis. Il me semble aussi qu'au début, l'ergo n'avait pas été inclut de suite, mais il se trouvait que les amputés ont besoin de l'ergo pour le retour à domicile, pour tout ce qui fait référence à l'accessibilité, aux adaptations... et donc on a décidé de faire un atelier à tous les deux.
- D'accord, donc comment se passe cet atelier ?
- Alors déjà, tous les patients inclut dans l'ETP ne participe pas à l'atelier « activités physiques et de loisirs ». Quelqu'un qui à 84 ans et qui ne bouge pas, il n'y a pas forcément d'intérêt. Pour les gens qui nous sont orienté, on prend contact avec eux et à partir de là, on cherche à regrouper au moins deux personnes. Ce n'est pas toujours évident mais c'est vrai que ça permet des échanges.
- Quels outils éducatifs utilisez-vous dans l'atelier ?
- On travaille avec un photolangage, parce que quand on en parle avec les gens, c'est difficile d'exprimer, comme ça, ce qu'on peut faire et ce qu'on ne peut pas faire. Donc le fait de donner un support photo permet au patient de parler plus facilement. On demande aux personnes de choisir 3 ou 4 photos et de les classer selon « je peux » et « je ne peux pas ». On demande aux personnes de marquer tout ça sur un post-it que l'on place au tableau et ensuite on discute. On parle de ce que la personne ne peut pas faire mais qu'elle faisait peut-être avant. On essaye d'amener la personne à trouver peut-être des solutions pour pouvoir refaire l'activité. En mettant des adaptations, en trouvant une autre façon de faire peut-être que vous y arriverait... Moi j'insiste beaucoup sur la notion de sécurité, je peux faire mais pas n'importe comment. En fait, tout ça permet à la personne de se projeter et de savoir quelle sont ses ressources humaines ou matérielles ou quoique ce soit de façon à pouvoir

s'organiser à l'extérieur. Après y a des choses ou vraiment ce n'est pas possible et là c'est notre rôle de prévenir la personne. Souvent, c'est autour de la question du permis que ça coince. Certaines personnes ne doivent pas reconduire sans avoir effectué toutes les démarches et souvent ils disent oui oui mais finalement ils ne le font pas. Les gens ils font ce qu'ils veulent mais déjà leur dire attention. Sur la question du permis c'est surtout l'ergothérapeute qui intervient. Il a un petit papier qu'il distribue et qui récapitule vraiment toutes les démarches à suivre

- D'accord...
 - Le fait d'être en groupe, d'avoir plusieurs regards sur la situation, plusieurs façons de fonctionner. Ça aussi ça les alimente, souvent ils disent « ah oui je pourrais essayer de faire comme tu dis, je n'y avais pas pensé ». Et il faut bien se dire un truc, c'est que quand ça vient de nous ça à beaucoup moins d'impact que si c'est un autre patient amputé qui le dit.
 - Oui certainement.
 - Oui, concernant les activités physiques et sportives, on aborde les notions avec prothèse, sans prothèse. Ça peut leur donner le goût de continuer une activité physique qu'ils avaient ou c'est une découverte parfois. Une fois par exemple, je suivais un jeune homme qui adorait le tir à l'arc et qui était amputé des deux jambes. J'ai téléphoné à un club de tir à l'arc, il n'habitait pas loin de là où il s'entraînait, je lui ai donné les informations... Donc j'essaie vraiment de faire le lien avec l'extérieur, après j'essaie au maximum que la personne essaye de s'organiser d'elle-même. Ça montre aussi qu'elle est vraiment motivée. L'éducation thérapeutique moi je vois vraiment ça comme de la réadaptation et donc il faut les conduire à se projeter vers la sortie.
 - Donc vous voyez les patients dans l'atelier, plus en fin d'hospitalisation j'imagine ?
 - Oui, souvent. Parce que je pense que là aussi y a un cheminement à avoir. Il faut d'abord, accepter l'amputation, que le moignon se stabilise, que ça cicatrise, réapprendre à marcher avec la prothèse, ... et souvent il faut un temps entre le fait de marcher et le fait de comprendre que les activités ce n'est pas que la marche. Je pense que quand même il faut un peu de temps. Après j'ai remarqué que maintenant ça va beaucoup plus vite avec les prothèses qui se sont améliorées et les techniques de rééducation.
- Après y a une chose à laquelle j'essaie de penser constamment quand je fais l'atelier d'ETP, c'est de ne pas trop être moralisateur non plus, parce que sinon ça ne passe pas. Il faut accepter que les gens aient leur propre histoire et il faut en tenir compte. Ils en sont là et nous on va essayer de les aider comme ils sont. Souvent, dans les ateliers, les patients sont complètement d'accord avec ce que l'on dit mais après quand ils sont de retour chez eux, des fois ce n'est pas la même histoire.
- Concernant la collaboration, comment pourriez-vous décrire la collaboration interprofessionnelle qui existe dans le programme.
 - Euh moi j'ai plus de relation avec le kiné, l'ergo parce que la relation est assez proche. Alors même si l'on ne fait pas l'atelier avec le kiné, on collabore beaucoup. Avec dans les services, moi n'y vais pas souvent. J'essaie d'échanger un maximum avec les infirmiers ou les aides-soignantes, ou même le médecin concernant la douleur mais c'est quand même très rare. Des fois c'est nécessaire alors je vais les voir, mais c'est rare. Par contre avec le kiné, on discute beaucoup, on essaye de travailler ensemble tous les jours sur les situations. Ça permet d'aller dans le même sens.
 - Et du coup avec l'ergo...
 - Alors au début, quand il a fallu monter l'atelier, on s'est réuni pour décider de ce que l'on aller faire. On s'est appuyé sur les supports qui avaient été donné lors de la formation, sur le support de la SOFMER, le guide méthodologique de la SOFMER. Maintenant que tout est callé, on essaie de se voir un peu avant chaque atelier, parce qu'on essaye de l'adapter un peu en fonction des personnes que l'on va avoir. On tri certaines photos notamment.
 - D'accord très bien. Selon vous, de quelle manière le programme d'ETP peut avoir un impact sur la qualité de vie de la personne amputée.
 - Oui, bien sûr il peut y avoir un impact, du moment qu'ils entendent ce qu'on leur dit. Ça va dépendre du contexte dans lequel ils sont à l'extérieur. Pour qu'il y ait un impact, il faut que ce qu'on leur dit soit facilement applicable, il faut que ça fasse partis des gestes de la vie quotidienne. C'est en s'appuyant dessus que ces gestes vont devenir des automatismes et non plus des contraintes. Mais ça va beaucoup dépendre du contexte socio-professionnel, je vais dire. Nous après on essaye d'améliorer au maximum leur qualité de vie mais quelquefois on voit bien qu'il y a des choses qui nous dépassent. Nous on intervient quand même sur des choses qui ne sont pas indispensables à la vie. L'activité

physique, les loisirs ont peu s'en passer alors que manger, marcher et tout ça on ne peut pas. Ya aussi tous les sujets relatifs aux finances, à la famille au travail qui doivent souvent être résolu avant de venir nous voir. Par contre quand les gens sont satisfaits de la vie qu'ils mènent avec l'amputation, nous on peut apporter du plus et donc améliorer la qualité de vie en proposant des choses plus superficielles mais qui ont souvent une très grande importance aux yeux des patients. Par exemple, j'avais une jeune qui faisait beaucoup de motos, euh le seul truc qui avait de l'importance à ses yeux c'était de pouvoir remonter sur sa moto. Quand on y arrive, je pense que là la qualité de vie est nettement meilleure pour la personne. Là encore tout va dépendre de la personne. Mais là on parle des amputés, mais je crois vraiment que c'est toute pathologie confondue.

- Et pour finir, en quelques mots pouvez-vous me dire qu'es ce que vous aimeriez changer dans ce programme d'ETP, quels pourrait être les modifications à apporter, les améliorations... ?
- Ben disons, c'est au niveau du suivi surtout. En fait on sait quelques jours avant la sortie des personnes qu'il faut faire l'atelier. Alors vite, vite on le fait mais bon, quelquefois, on aimerait s'organiser un peu plus tôt, programmer les choses avant que l'on parle de la sortie du patient. Souvent dans les ateliers que l'on fait, les personnes ont des questions auxquelles on ne peut pas toujours répondre tout de suite. Par exemple, j'ai des personnes qui me posent de question sur des clubs d'handisports et tout et il me faut le temps de faire des recherches et parfois même de contacter les clubs, alors c'est sûr que ça ne se fait pas comme ça, on a besoin d'un peu de temps des fois. ... Après ça ne dépend pas de nous, ça peut dépendre du contexte global de l'établissement.... Donc j'ai envie de te répondre, c'est plutôt au travers de l'organisation du programme.... Nous, alors, on n'a pas d'évaluations comme peuvent avoir les autres ateliers. Nous, je pense on est plus sûr de la transmission d'information. Et moi j'ai envie de dire, il y a les ateliers d'ETP quand on se réunit mais moi c'est aussi un quotidien.
- D'accord.
- Alors ce que je ressortirais quand même, chez les gens qui sont plus jeunes et qui étaient actifs, c'est reprendre leur activité, le sport, la pêche, la chasse, souvent au détriment de la qualité et au détriment de la prothèse. Ce qui est important c'est je me fais plaisir, mais souvent c'est dans n'importe quelles conditions. Et c'est pour ça des fois qu'on les revoit, parce qu'ils ont des troubles secondaires et après tu as ceux qui ont leur quotidien mais que ça va et puis il y a ceux qui au bout d'un certain temps, tout compte fait cette prothèse elle les embête plus qu'autre chose et qui n'y arrivent pas et qui tout compte fait finissent par la mettre de côté et qui se rendent compte qu'ils arrivent à fonctionner quand même. Alors certes, on peut leur apporter des choses, mais en fonction de leur contexte, en fonction de ce qui va se passer ben chaque cas est unique et c'est à nous de nous adapter. Et le principe de l'ETP c'est de trouver une sorte de curseur pour que les gens adhèrent.
- Merci beaucoup pour m'avoir accordé du temps.

[Conclusion]

ANNEXE VIII : ANALYSE SEMANTIQUE DE CHAQUE ENTRETIEN

Mot	Nombre	Mot	Nombre	Mot	Nombre	Mot	Nombre
patients	25	beaucoup	10	service	8	ensuite	6
alors	24	l'atelier	10	besoins	7	mettre	6
programme	20	quand	10	cadre	7	notre	6
aussi	17	parce	9	domicile	7	qu'on	6
après	15	patient	9	loisirs	7	ateliers	5
pense	15	conduite	8	personne	7	avant	5
atelier	14	depuis	8	activités	6	choses	5
qu'il	13	d'accord	8	collaboration	6	d'etp	5
faire	12	place	8	comment	6	l'etp	5
temps	11	qu'ils	8	d'apa	6	maintenant	5

Tableau 3 : fréquence de mots - entretien 1

Mot	Nombre	Mot	Nombre	Mot	Nombre	Mot	Nombre
alors	28	atelier	8	l'ergo	5	d'avoir	4
faire	16	prothèse	8	mettre	5	moment	4
patients	14	qu'il	8	pense	5	patient	4
d'accord	12	aussi	7	pensez	5	photos	4
l'atelier	11	qu'ils	7	personne	5	quand	4
comment	10	niveau	6	amputés	4	question	4
parce	10	place	6	beaucoup	4	serait	4
vraiment	10	chose	5	chaussage	4	solutions	4
après	9	comme	5	début	4	trouver	4
programme	9	depuis	5	d'apa	4	votre	4

Tableau 4 : fréquence de mots - entretien 2

Mot	Nombre	Mot	Nombre	Mot	Nombre	Mot	Nombre
alors	13	moignon	6	souvent	5	passé	4
faire	11	moment	6	aussi	4	patients	4
après	10	parce	6	avant	4	problème	4
choses	8	temps	6	cadre	4	questions	4
quand	8	faites	5	d'accord	4	qu'ils	4
qu'il	7	jamais	5	elles	4	rééducation	4
beaucoup	6	personnes	5	membres	4	surtout	4
comment	6	programme	5	médecin	4	aides	3
l'atelier	6	prothèse	5	niveau	4	autre	3
maintenant	6	qu'on	5	n'est	4	avait	3

Tableau 5 : fréquence de mots - entretien 3

Mot	Nombre	Mot	Nombre	Mot	Nombre	Mot	Nombre
quand	13	parce	8	qu'ils	6	prothèse	5
faire	12	temps	8	qu'on	6	qualité	5
souvent	12	aussi	7	activités	5	apporter	4
alors	11	avoir	7	atelier	5	compte	4
beaucoup	10	programme	7	ateliers	5	contexte	4
personne	10	vraiment	7	comment	5	dépendre	4
après	9	avant	6	d'accord	5	fonction	4
personnes	9	choses	6	parle	5	loisirs	4
d'etp	8	comme	6	permet	5	l'ergo	4
l'atelier	8	essaye	6	projeter	5	l'etp	4

Tableau 6 : fréquence de mots - entretien 4

Abstract

Introduction: Early fitting and education of amputee patients are recommended. Recently, health professionals have been using therapeutic education strategies that promote the autonomy of the amputee patient in the management of his or her daily life. The purpose of this study was to understand how occupational therapists contribute to improving quality of life by collaborating with other professionals in Therapeutic Patient Education programs (TPE).

Method: A qualitative approach was used: 4 health professionals from the same unit, trained in TPE, were interviewed. The verbatims were analyzed with the NVivo® software. They were also analyzed in view of the model of human occupation and the concepts of quality of life and interprofessional collaboration.

Results: This study showed that the impact of TPE programs on the quality of life depends on several factors, including interprofessional collaboration, coordination and personalization. Occupational therapists work on specific topics that are subject to change.

Conclusion: The methods used in therapeutic education tend to influence the positive evolution of the quality of life of amputees. Occupational therapists are involved in a variety of themes and are part of an interprofessional collaborative approach.

Keywords: occupational therapy / therapeutic patient education / amputation / interprofessional collaboration

Résumé

Introduction : L'appareillage précoce et l'éducation des patients amputés sont recommandés. Depuis peu, les professionnels de santé ont recours à des stratégies d'éducation thérapeutique qui permettent de favoriser l'autonomie du patient amputé dans la gestion de sa vie au quotidien. Cette étude avait pour but de comprendre comment l'ergothérapeute participe à l'amélioration de la qualité de vie en collaborant avec d'autres professionnels au sein de programme d'Education Thérapeutique du Patient.

Méthode : Une approche qualitative a été utilisée : 4 professionnels de santé d'un même service formés à l'ETP ont été interrogés. Les verbatims ont été analysés avec le logiciel NVivo®. Ils ont aussi été analysés au regard du modèle de l'occupation humaine et des concepts de qualité de vie et de collaboration interprofessionnelle.

Résultats : Cette étude a montré que l'impact des programmes d'ETP sur la qualité de vie dépend notamment de plusieurs facteurs : la collaboration interprofessionnelle, la coordination et la personnalisation. L'ergothérapeute intervient sur des thématiques spécifiques, mais qui sont amenées à évoluer.

Conclusion : Les méthodes utilisées en éducation thérapeutique tendent à influencer l'évolution positive de la qualité de vie des personnes amputées. L'ergothérapeute investit des thématiques variées et s'inscrit dans une démarche de collaboration interprofessionnelle.

Mots clés : ergothérapie / éducation thérapeutique du patient / amputation / collaboration interprofessionnelle