

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2019

N° 2019-27

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

D.E.S. de MEDECINE GENERALE

par

Anaëlle BILLANT
née le 8 juillet 1990 à Brest

Présentée et soutenue publiquement le 26/03/2019

**FREINS ET LEVIERS A LA MISE EN ŒUVRE D'UN PROGRAMME
D'EDUCATION THERAPEUTIQUE POUR PATIENTS AMPUTES
APPAREILLES DU MEMBRE INFERIEUR.**

**RECHERCHE QUALITATIVE AUPRES DES PROFESSIONNELS DU
CENTRE DE MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTION
A SAINT-NAZAIRE.**

Président du jury : Madame le Professeur Leïla MORET

Directeur de thèse : Madame le Docteur Anne LE RHUN

Membres du Jury : Monsieur le Docteur Cyrille VARTANIAN

Monsieur le Docteur Philippe TESSIER

Remerciements

Aux Membres du jury, qui ont accepté de juger ce travail :

À Madame le Professeur Leïla MORET,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse, merci pour votre disponibilité et pour l'intérêt que vous portez à ce travail.

À Monsieur le Docteur Cyrille VARTANIAN,

Je vous remercie de me faire l'honneur d'avoir accepté de participer à mon jury et pris le temps de s'intéresser à mon travail.

À Monsieur le Docteur Philippe TESSIER,

Je vous remercie de me faire l'honneur de votre présence et de participer à l'évaluation de ce travail.

À Madame le Docteur Anne LE RHUN,

Je te remercie d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse, et de m'avoir guidée dans ce travail qui m'a permis par ton expérience, tes connaissances, de développer et d'affiner la méthodologie d'analyse qualitative dans le champ de l'éducation thérapeutique.

Je tiens à t'exprimer toute ma gratitude et toute ma reconnaissance pour m'avoir fait découvrir et apprécier ce domaine de connaissance, aussi pour ton aide et ta disponibilité.

Mes remerciements s'adressent également à :

À Remi GAGNAYRE, Professeur des Universités, Directeur du LEPS (Laboratoire Educations et Pratique de Santé EA3412 – Université Paris 13) de m'avoir donné des conseils pertinents concernant ce travail de thèse.

Au Dr A. STEFAN, pour le lancement du projet thèse, la réflexion du sujet, ses encouragements, sa relecture et nos nombreuses discussions sur des concepts clefs de cette démarche réflexive.

Au Dr V. CLEMENT et Dr A. PORCHERET d'avoir consacré du temps pour la relecture, et également pour vos précieux conseils qui m'ont formé et inspiré lors de ma formation initiale.

Merci à toute l'équipe médicale d'avoir porté un intérêt à mon sujet de thèse, de vos encouragements et vos conseils. Merci de votre confiance pour le remplacement que vous m'avez proposé.

À l'équipe du centre MPR Côte d'Amour, œuvre de Pen Bron à Saint-Nazaire, tout particulièrement au service « La Brière », à l'équipe de soignants - rééducateurs du projet de programme éducatif pour les amputés ; merci d'avoir accepté de répondre au guide d'entretien, et pour l'intérêt porté à mon travail, sans vous, ce projet n'aurait pas vu le jour.

À mes anciens maîtres de stage de médecine générale qui m'ont formé, accompagné dans le parcours de formation du médecin que je suis aujourd'hui.

À la promotion 2016-2017 du D.U. d'ETP à Nantes pour toutes les discussions inspirantes dans le domaine de l'ETP. À Maud, pour tes encouragements et ton enthousiasme.

À toutes mes co-externes de promo de la faculté de médecine de Brest : Anne, Alexandra, Margaux G., Margaux Q, Lauren, Pauline C., Pauline S., Gwenaëlle, Flavie, Chann.

À tous mes co-internes de la faculté de Nantes : Assita, Charles, Marie-Ange, Nathalie, Pauline, à Luçon, Saint-Nazaire et Pen Bron.

À tous les soignants que j'ai rencontrés : aides soignant(e)s, infirmières, kinésithérapeutes dans les services de médecine et en libéral.

À Guillaume, pour son soutien, ses encouragements, sa patience et sa présence affective. Merci de toujours croire en moi et d'être présent dans les moments de doutes.

À mes parents, merci d'avoir consacré du temps de jeunes retraités à la relecture de mon travail et pour vos encouragements du début jusqu'à la fin de mes études.

À Didier, merci de l'intérêt porté par mon travail et de ta relecture.

À Anne-Gaëlle et Camille pour votre soutien.

Adeline, Marc et Magali, merci de vous êtes intéressés à mon parcours de longues études depuis le début.

Aux membres du G7 : Camille, Cindy, Clémence, Dorothee, Marie-Anne, Tiffanie, pour leur enthousiasme et leurs encouragements, qui font que chacun moment de bonheur passé ensemble est unique.

Cette étude fait l'objet :

- d'une présentation orale lors de la 4^{ème} journée nationale de recherche en ETP le 29 novembre 2018 à Nantes
- d'une communication orale lors du congrès « *Kap Ouest* » le 28 mars 2019 au Mans dont le thème est « *l'éducation thérapeutique du patient : expériences dans nos établissements.* »

Table des matières

Remerciements	2
Table des matières	5
Liste des abréviations	6
Introduction	8
I. Prérequis.....	9
A. Maladies Chroniques – Handicap – Amputés.....	9
1- L’amputation du membre inférieur : maladie chronique pluri-pathologique.....	9
2- Le développement de l’ETP.....	10
B. L’Education Thérapeutique du Patient.....	10
1- Définition.....	10
2- Cadre réglementaire et recommandations.....	11
3- Mise en œuvre d’un programme d’ETP	11
4- La recherche sur la mise en œuvre en santé.....	12
C. L’ETP et la MPR	13
1- L’ETP et les patients amputés.....	14
2- Au centre MPR de Saint-Nazaire.....	15
D. Formulation de la question de recherche	19
II. Matériels et Méthodes	21
A. L’enquêteur	21
B. L’échantillon.....	21
C. Les entretiens	22
D. La méthode d’analyse.....	23
1- Le CFIR.....	23
2- La modélisation de la complexité des pratiques d’éducation thérapeutique	24
III. Résultats	26
A. Le recrutement des professionnels.....	26
B. Les caractéristiques de l’échantillon	27
C. Résultats quantitatifs.....	32
D. Résultats qualitatifs	32
E. Synthèse des résultats – Analyse thématique	33
1- Les freins (c = 255).....	33
2- Les leviers (c = 482)	39
3- Les solutions (c = 125)	48
IV. Discussion	52
A. Retour sur les objectifs du travail / la problématique.....	52
B. Retour sur la méthodologie.....	52
C. Interprétations et hypothèses explicatives des résultats	55
D. Les freins	56
E. Les leviers	61
F. Pistes d’amélioration (recommandations locales).....	64
G. Evolution depuis ce travail de recherche	68
Conclusion.....	71
Bibliographie	72
Annexes	77

Liste des abréviations

ADEPA	Association de Défense et d'Etude des Personnes Amputés
AFA	Association Française pour l'Appareillage
ALD	Affection Longue Durée
AMPAN	Association Médicale de Perfectionnement en Appareillage Nationale
ARS	Agence Régionale de Santé
HCSP	Haut Conseil de la Santé Publique
CFIR	Consolidated Framework for Implantation Research (Cadre unifié pour la recherche sur la mise en œuvre)
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CRES	Comité Régional d'Education pour la Santé
ETP	Education Thérapeutique du Patient
HAS	Haute Autorité de Santé
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
IREPS	Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé
ISPO	International Society for Prosthetics and Orthotics
MPR	Médecine Physique et Réadaptation
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PdL	Pays de la Loire
PMSI	Programme de Médicalisation du Système Informatique
SFSP	Société Française de Santé Publique
SRETP	Structure Régionale d'Education Thérapeutique du Patient
SOFMER	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation
UTET	Unité Transversale d'Education Thérapeutique

Table des annexes

Annexe 1 : Questionnaire d'identification	p 56
Annexe 2 : Caractéristiques des professionnels interviewés	p 57
Annexe 3 : Guide d'entretien pour les soignants	p 58
Annexe 4 : Bilan éducatif partagé : patient amputé	p 60
Annexe 5 : Traduction française du CFIR	p 61
Annexe 6 : Analyse transversale des entretiens	p 64

Table des figures

Figure 1 : Modéliser la complexité des pratiques d'éducation thérapeutique	p 25
Figure 2 : Organigramme du recrutement des professionnels	p 27
Figure 3 : Catégories professionnelles des professionnels interviewés	p 28
Figure 4 : Tranche d'âge des professionnels interviewés	p 28
Figure 5 : Tranche d'ancienneté au centre de rééducation des professionnels interviewés	p 29
Figure 6 : Sexe des professionnels interviewés	p 29
Figure 7 : Type de formations identifiées	p 30
Figure 8 : Années d'expérience en ETP des professionnels interviewés	p 30
Figure 9 : Type de pratiques identifiées	p 31
Figure 10 : Baromètres de la motivation et de la faisabilité du projet	p 32

Table des tableaux

Tableau 1 : Nombre de consultations d'appareillage concernant les patients amputés du membre inférieur au centre MPR de Saint-Nazaire en 2017 et 2018	p 19
Tableau 2 : La file active : le nombre de patients amputés suivis au centre MPR en 2017 et 2018	p 19

Introduction

20 millions de français sont atteints d'une maladie chronique, soit environ un quart de la population française. Il est nécessaire de développer de la prévention secondaire dans ce domaine par le biais de l'éducation thérapeutique du patient. (1)

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) a démontré sa pertinence comme stratégie thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Elle s'inscrit donc dans le parcours de soins de ces patients, pour améliorer l'adhésion thérapeutique, l'efficacité et la sécurité des soins. Les autorités de santé ont une volonté de développer l'ETP et ont rédigé de nombreux décrets définissant son champ d'action et la méthodologie à adopter. Mais, en 2008, la Société Française de Santé Publique (SFSP) constatait « *que la plupart des malades chroniques ne bénéficiaient d'aucun programme d'éducation thérapeutique* ». (2)

Au Centre de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) de Saint-Nazaire, s'organise une démarche éducative pour les patients amputés appareillés du membre inférieur. Deux ateliers éducatifs sont déjà en place sur l'hygiène du moignon et du manchon, et le chaussage de la prothèse. Le but étant de permettre aux patients d'acquérir des compétences d'auto soin, pour l'hygiène du moignon et du manchon, le chaussage prothétique ; ainsi que des compétences d'adaptation comme la confiance en soi, la valorisation de la personne, afin d'être capable de réaliser les soins de manière autonome.

Cette étude a pour objectif d'identifier et décrire les freins et leviers influençant la mise en œuvre d'un programme d'ETP pour les patients amputés appareillés du membre inférieur au centre de rééducation de Saint-Nazaire. Il s'agit d'analyser les représentations que peut avoir une équipe pluridisciplinaire, vis-à-vis de cette approche thérapeutique, et d'en déduire des solutions pour faciliter la mise en œuvre de ce programme.

Après avoir exposé les prérequis nécessaires, la méthodologie de cette étude sera développée. Ensuite, les représentations des pratiques, les sentiments de l'équipe professionnelle à l'origine du programme, seront analysés pour comprendre comment s'implante un programme d'éducation thérapeutique du patient avec cette équipe dans ce contexte. Ces résultats singuliers, permettront d'émettre différentes préconisations pour intégrer durablement ce projet éducatif dans cet établissement, et plus largement, valoriser cette démarche éducative en plein essor.

I. Prérequis

A. Maladies Chroniques – Handicap – Amputés

1- L'amputation du membre inférieur : maladie chronique pluri-pathologique

L'élément déclencheur de la mise en œuvre d'une démarche d'ETP est la chronicité de la maladie. (3) Il est donc nécessaire de développer de la prévention secondaire dans le domaine des maladies chroniques par le biais de l'éducation thérapeutique du patient.

En 2008, le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) estimait en France à 15 millions le nombre de malades chroniques, soit environ un quart de la population française ; avec une augmentation de 200 000 nouveaux patients chaque année. (4) (5)

Les données épidémiologiques françaises sur l'amputation du membre inférieur sont peu nombreuses. Selon l'Association de Défense et Etudes des Personnes Amputées (ADEPA), la prévalence en France serait de 100 000 à 150 000 amputés (toute amputation confondue). (6) En 2003, les données issues du Programme de Médicalisation du Système Informatique (PMSI) ont recensé 17 551 actes d'amputations chez 15 353 patients, dont 52% étaient diabétiques. L'incidence des amputations serait ainsi de 26/100 000 habitants par an. Ce chiffre est 14 fois plus élevé chez les personnes diabétiques que chez les non diabétiques (respectivement 184/100 000 et 13/100 000). L'âge moyen des amputés est de 70 ans, majoritairement des hommes. (7)

On estime de 12 à 14 000 le nombre de prothèses fabriquées en France chaque année, parmi lesquelles 3 000 à 3 500 sont des premières mises prothétiques, alors que le nombre d'amputations majeures en France est d'environ 6 700. On peut donc supposer qu'environ la moitié des amputations n'est pas suivie d'appareillage. Selon les données relevées du PMSI entre 2001 et 2011, l'incidence serait d'environ 8 000 nouveaux amputés des membres inférieurs par an (probablement amputations majeures). (8)

Concernant les étiologies : les données de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) rapportent que la majorité des amputations sont d'origine vasculaire (74-82%), puis d'origine traumatique (4,4%-16,4%), enfin les étiologies infectieuses et néoplasiques. L'artérite est favorisée par l'hypertension artérielle, les dyslipidémies et le tabagisme. Mais le facteur de risque le plus important est le diabète de type 2. En France, les diabétiques représentent environ 3% de la population générale, mais 52% des amputés. (7) (9) L'amputation est donc directement liée à une maladie chronique pluri-pathologique, très souvent associée à des comorbidités.

En Pays de la Loire, un tiers des habitants, sur 3,6 millions d'habitants estimés, relevant du régime général d'assurance maladie, ont eu en 2014 un recours aux soins en rapport avec une maladie chronique ou un traitement prolongé. 15,6% des Ligériens relevant du régime général d'assurance maladie sont en Affection de Longue Durée (ALD) en raison d'une pathologie nécessitant un traitement prolongé. (10)

Plus de 150 000 personnes sont prises en charge pour un diabète dans la région (soit environ 4% de la population). 11 500 Ligériens sont admis chaque année en affection longue durée (ALD) pour un diabète. 3 600 Ligériens ont été hospitalisés au moins une fois en 2015 pour un diabète.

Les complications du diabète pèsent fortement sur les prises en charge hospitalières. Les complications de nature vasculaire prédisposent aux plaies du pied, conduisant parfois à l'amputation. Près de 1 000 personnes diabétiques ont été hospitalisées pour une plaie du pied, et plus de 400 ont eu une amputation du membre inférieur.

Les taux régionaux standardisés de patients hospitalisés pour plaie du pied et pour amputation du membre inférieur s'établissent respectivement à 619 et 270 pour 100 000 personnes diabétiques. Ces valeurs sont inférieures à la moyenne en France (668 pour 100 000) pour la première et légèrement supérieures (252 pour 100 000) pour la seconde.

L'interprétation de ces écarts doit toutefois rester prudente au vu d'une possible hétérogénéité des pratiques de codages des actes d'amputation dans le PMSI. (11)

2- Le développement de l'ETP

Seulement 3% des patients ligériens bénéficient actuellement d'un programme en éducation thérapeutique. (12)

Le gouvernement a renforcé le rôle des Agences Régionales de Santé (ARS). Elles ont en charge le soin d'autoriser les programmes d'éducation thérapeutique.

Depuis 2017, un nouveau dispositif, la Structure Régionale d'Education Thérapeutique du Patient des Pays de la Loire (SRETP PdL) doit permettre de développer l'ETP en région. Soutenue par l'ARS, la SRETP ambitionne de répondre aux enjeux de santé publique, en matière d'ETP et notamment la professionnalisation des acteurs de l'ETP, l'amélioration de la qualité des programmes d'ETP ou encore le développement des dynamiques locales en ETP. (13)

En pratique, une équipe issue de l'Instance Régionale en Education et Promotion de la Santé des Pays de la Loire (IREPS PdL) anime le dispositif et les activités prévues. L'IREPS des Pays de la Loire a un rôle central d'accompagnement au développement, de coordination et d'animation de l'ETP par les conseils méthodologiques, l'accompagnement des projets, la formation, l'organisation de journées d'échange des pratiques et la mise à disposition de ressources documentaires. (14)

Au 31 décembre 2017, 222 programmes d'éducation thérapeutique sont autorisés et en activité dans la région des Pays de la Loire sur les 244 programmes mis en place depuis 2010 (15) (16)

L'éducation thérapeutique du patient est une action de prévention collective pour les malades atteints de pathologies chroniques, visant à les rendre plus autonomes face à leur maladie. Il est nécessaire de détailler le cadre réglementaire de l'ETP et ses modalités de mise en œuvre.

B. L'Education Thérapeutique du Patient

1- Définition

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) :

« L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Elle comprend les activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des

soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

Cette démarche a pour finalité de permettre aux patients (ainsi qu'à leur famille) de mieux comprendre leur maladie et leurs traitements, à collaborer avec les soignants et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge afin de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (17)

En 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS) reprend cette définition et ajoute que l'ETP n'est pas de l'information, ni du conseil. (18)

2- Cadre réglementaire et recommandations

En 2007, le ministère de la santé établit un plan sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, où il préconise le développement de l'éducation thérapeutique du patient. (19)

La HAS élabore donc des recommandations nationales soulignant l'importance d'intégrer l'ETP à la stratégie thérapeutique : sa finalité, son organisation, sa réalisation, ses critères de qualité et la structuration d'un programme d'ETP dans le cadre des maladies chroniques. (18) (20) (21) (22) (23)

En 2009, l'ETP est inscrite dans le Code de la Santé Publique par l'article 84 de la loi « Hôpitaux, Patients, Santé, Territoires ». Elle doit faire partie du parcours de soins des patients atteints de maladie chronique. (24)

En 2015, chaque programme d'ETP doit être conforme au cahier des charges national. (25) Les autorisations de programmes d'ETP sont délivrées et renouvelées par l'Agence Régionale de Santé (ARS), qui veille au respect de ce cahier des charges. (26)

En 2018, une proposition de loi veut faire de la prévention une « *Grande cause nationale pour la période 2018-2022* ». Sur cette période, le Gouvernement doit, par tous les moyens, mettre en œuvre des actions de prévention en matière de santé, d'éducation à la santé et d'éducation thérapeutique, telles définies dans un plan pluriannuel dénommé « Objectif santé 2022 ». (27) (28)

3- Mise en œuvre d'un programme d'ETP

Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes dont un médecin. L'équipe doit justifier de compétences pour dispenser ou coordonner l'ETP. Le minimum requis correspond à une formation en ETP équivalant à 40 heures. L'identification d'un coordinateur est indispensable. L'équipe doit élaborer un document précisant notamment les procédures éducatives, de coordination, d'informations et de consentement du patient, de communication interne et externe, de confidentialité et d'évaluation de programme.

L'ETP se doit d'être « *multi professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle en incluant le travail en réseau.* » (Deccache 2000) Les maladies chroniques requièrent des soins interdisciplinaires, impliquant de façon habituelle : médecins généralistes et spécialistes, infirmier(e)s, aide-soignant(e)s, diététicien(ne)s, mais aussi kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychothérapeutes et de plus en plus souvent professeurs

d'activité physique adaptée, prestataires médicotéchniques, assistantes sociales... L'interdisciplinarité nécessite un travail de coordination des différents intervenants. (29)
Ces professionnels de santé intervenant en ETP doivent avoir des compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins. (23)

Les procédures d'évaluation du programme comprennent une auto-évaluation annuelle et quadriennale. Ces évaluations ont pour objectifs de réaliser une analyse qualitative et quantitative de la mise en œuvre du programme et en améliorent la qualité.

L'auto-évaluation annuelle est à usage interne, elle ne permet pas la comparaison avec d'autres programmes d'ETP. (30)

L'évaluation quadriennale est transmise aux principaux partenaires et bénéficiaires du programme. (31)

Concepts pratiques pour concevoir un programme ETP avec les freins et leviers :

Il est difficile de trouver des articles dans la littérature concernant la mise en œuvre de programme d'ETP décrivant les freins et leviers à sa réalisation.

Voici un exemple décrivant l'implantation de programmes d'éducation thérapeutique de patients vivant avec le VIH. (32)

*« Construire et mettre en œuvre un **programme d'ETP** relève du concept de projet. Celui-ci est un ensemble finalisé d'activités et d'actions entreprises dans le but de répondre à un besoin défini. L'essence d'un projet est d'être innovant et unique. Il comporte toujours une notion de nouveauté et de changement. Le projet s'articule autour d'une équipe et s'insère dans l'existant. Sa gestion comporte une composante humaine et organisationnelle. En pratique, il est tourné vers un objectif final et intègre des modifications fréquentes. Il s'agit d'impulser une dynamique collective, ambitieuse sur le long terme et porteuse de sens à travers un projet commun. S'il amène des contraintes temporaires, c'est pour apporter à l'équipe une liberté d'action. »* (33)

4- La recherche sur la mise en œuvre en santé

La recherche sur la mise en œuvre est l'enquête scientifique sur ce qui concerne la mise en place d'un projet. Effectuée sur le terrain, elle décrit les facteurs contextuels qui influent sur la conception d'interventions effectives, comme les programmes d'éducation thérapeutique. (34)

La démarche de projet se réfère à certains modèles de santé : elle n'est pas spécifique au champs de l'éducation thérapeutique. C'est une démarche de santé publique qui s'applique aussi bien à la mise en place d'un projet de recherche ou de programmes d'études qu'à la planification de l'action.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la recherche sur la mise en œuvre est l'enquête scientifique sur les questions qui concerne la mise en œuvre. Cette étude scientifique décrit des processus utilisés dans la mise en œuvre d'initiatives ainsi que les facteurs contextuels qui influent sur ces processus. L'un des objets majeurs de la recherche sur la mise en œuvre est de soutenir et de promouvoir le succès de l'application d'interventions dont l'efficacité a été démontrée. Elle cherche à comprendre les freins et les leviers qui influencent la mise en œuvre réussie d'interventions effectives. Elle permet que la

recherche d'intervention soit généralisable, représentative et compréhensive pour augmenter l'impact de santé publique.

« L'objet fondamental de la recherche sur la mise en œuvre est de comprendre non seulement ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas, mais aussi comment et pourquoi la mise en œuvre se passe bien ou se passe mal, et de trouver les moyens de l'améliorer. » (34)

La recherche sur la mise en œuvre est d'autant plus utile qu'elle est effectuée en condition de terrain. Elle évalue le contexte et les autres facteurs qui influent sur la mise en œuvre. (34)

« Les personnes qui contribuent à la recherche sur la mise en œuvre peuvent ou non appartenir au milieu universitaire ; c'est très souvent la personne sur le terrain qui face à un problème particulier, pose les questions qui sont à l'origine de conceptions nouvelles. »

« Si l'on a souvent vanté les mérites d'une prise de conscience rétrospective, il est probablement juste de dire que des recherches sur la mise en œuvre correctement menées, et privilégiant le contexte, ont aidé les exécutants à prévoir et anticiper les problèmes survenus... » « C'est en raison de sa capacité à éclairer les problèmes contextuels que la recherche sur la mise en œuvre est un outil si important pour les exécutants au stade de la planification et il existe de nombreux exemples de recherches sur la mise en œuvre soutenant l'efficacité de l'élaboration des politiques et de la conception des programmes. »

Les chercheurs de mise en œuvre cherchent à découvrir des relations entre les constructions clés qui sont à la base de ce processus. La science de mise en œuvre est un champ scientifique relativement nouveau.

C. L'ETP et la MPR

La Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) est une spécialité qui a pour rôle de coordonner et d'assurer la mise en application de toutes les mesures visant à prévenir ou réduire au minimum inévitable les conséquences fonctionnelles, physiques, psychologiques, sociales et économiques des déficiences et des incapacités.

Pour la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) : *« la MPR s'adresse à des personnes présentant une ou plusieurs déficiences auxquelles est proposé un projet global : dispensation de soins en vue d'une meilleure récupération et élaboration des adaptations nécessaires à la meilleure réinsertion. Ces sujets nécessitent un suivi médical régulier, une coordination des soins infirmiers et de rééducation-réadaptation, une réflexion interdisciplinaire médicale, paramédicale, technique et sociale. Il s'en suit l'élaboration d'un contrat moral de soins. Le projet utilise, pour leur apporter un bénéfice fonctionnel, des procédures de rééducation et/ou de réadaptation adoptant des protocoles et référentiels établis. Il doit être compatible avec les besoins et les désirs des sujets et de leur famille... L'objectif est de développer la réinsertion sociale et professionnelle... Elle se concentre sur les capacités fonctionnelles, l'amélioration de l'autonomie et la qualité de vie. » (35)*

La gestion des maladies chroniques s'intègre à la prise en charge de MPR.

Le décret du ministère de la santé de 2008, inscrit l'éducation thérapeutique au même rang que les missions caractérisant une prise en charge en soins de suite et de réadaptation (SSR), à savoir : les soins, la rééducation et la réadaptation, la prévention, l'accompagnement et la réinsertion. (36)

L'éducation thérapeutique du patient est quelque part déjà réalisée dans les structures de SSR y compris avec de la MPR. Aujourd'hui, elle se doit de faire partie du cahier des charges en tant que tel.

La SOFMER a inscrit l'ETP dans son plan d'action afin de promouvoir la mise en place d'une ETP structurée et adaptée au mode d'exercice de la MPR en réponse aux recommandations de l'HAS concernant l'élaboration d'un programme structuré d'ETP. Ces recommandations incitent les sociétés savantes à s'investir dans l'élaboration de ces programmes, si possible en partenariat avec les associations de patients. (37)

1- L'ETP et les patients amputés

Malgré le peu d'études scientifiques retrouvées dans la littérature, l'ETP a fait la preuve de son efficacité pour les patients amputés. (38)

Il est donc nécessaire de réaliser un travail éducatif auprès de cette population. Les patients amputés ont des besoins spécifiques, tant théoriques que pratiques. L'amputation est responsable d'une altération de l'image du corps, d'une perte d'autonomie et d'une aggravation du déficit fonctionnel. Les programmes d'ETP doivent permettre à ces patients de mieux appréhender l'amputation et les soins qui en découlent afin d'utiliser de façon optimale l'appareillage et de retrouver une meilleure autonomie. Ils permettent également de comprendre le contexte pathologique afin d'éviter l'aggravation du risque de morbi-mortalité.

En 2016, un référentiel de compétences est édité : le « *Guide méthodologique pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique pour personnes amputées de membre(s)* ». (39)

C'est un guide pour les professionnels de santé impliqués dans l'ETP des amputés. Il est le résultat d'un travail de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER), de l'Association Française pour l'Appareillage (AFA), de l'Association Médicale de Perfectionnement en Appareillage Nationale (AMPAN), de l'Internationale Society for Prosthetics and Orthotics (ISPO). « *L'ETP doit faire partie intégrante de la prise en charge des patients amputés. Cette problématique de santé ne doit pas être négligée.* »

Ce groupe de travail a défini un programme d'ETP sur 7 thèmes principaux, se basant sur les différents programmes d'ETP validés par l'ARS en France. Voici les 7 ateliers thérapeutiques proposés :

- Contention du moignon et chaussage prothétique
- Douleurs de la personne amputée
- Hygiène du moignon, de la prothèse : problèmes dermatologiques
- Prise en charge des facteurs de risques cardio-vasculaires et surveillance du membre controlatéral
- Présentation et entretien technique de la prothèse ; utilisation sécurisée de la prothèse et prévention des chutes
- Vivre avec son amputation et faire face aux changements
- Activités physiques et de loisirs

Programmes autorisés par l'ARS en France en 2016 : (39)

Au CHU de Grenoble, « Je prends en charge ma maladie vasculaire », autorisation ARS mars 2011. Il comprend un atelier spécifique pour les patients amputés : « Facteurs de risques cardio-vasculaires et membre controlatéral », un atelier sur la plaie vasculaire, un atelier sur l'hygiène du pied et le chaussage, au total, 4 ateliers pour les personnes présentant une artériopathie stade II, III, IV.

A l'IUR Clémenceau Strasbourg, depuis mai 2011, autorisation ARS en 2014. Le programme d'éducation thérapeutique est centré sur deux ateliers, la contention et le chaussage de la prothèse. (40)

A la Clinique Provence Bourbonne Aubagne, autorisation ARS en 2013, le programme propose 10 ateliers : connaissance de la maladie, hygiène du moignon et de la prothèse, contention du moignon et chaussage de la prothèse, image de soi, marche, gymnastique, droits sociaux, douleur, aides aux aidants, diététique.

Au CHM Vallauris UGECAM PACA et Corse, Autorisation ARS en 2013. Le programme d'ETP comprend 6 thèmes possibles : compréhension et maîtrise des causes de l'amputation et des traitements associés ; Gestion des facteurs de risques, des complications et des signes d'alerte, du moignon, de la prothèse, du membre inférieur non amputé ; Autonomie au quotidien, gestion de l'environnement ; Activité physique et handisport, sa maîtrise et son intérêt ; Réinsertion professionnelle ; Contexte psychologique, acceptation de la déficience.

Généralement les répertoires de programmes d'ETP sont régionaux. Le site **CART'EP** Pays de la Loire ne répertorie aucun programme sur ce thème, validé par l'ARS en 2018. (16)

2- Au centre MPR de Saint-Nazaire

L'idée de créer un programme d'ETP est venue des soignants.

Pour l'administration : les normes HAS doivent être appliquées dans l'établissement.

Pour les soignants : la prise en charge des patients amputés doit se diversifier, s'améliorer.

Historique du projet éducatif :

En septembre 2016 : suite à un congrès de l'AMPAN, les médecins rééducateurs partagent, à l'équipe soignante, leur projet de faire de l'ETP à partir d'un guide élaboré et validé : « **Guide méthodologique pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique pour personnes amputées de membre.** »

En octobre 2016 : a lieu la première réunion du projet éducatif aux soignants. La présentation du « *Guide Méthodologique* » et la sélection de 4 thèmes : contention et chaussage, hygiène du moignon, facteurs de risques cardio-vasculaires et membre controlatéral, vivre avec son amputation. Dans le service, les soignants constatent que les patients amputés présentent fréquemment des atteintes dermatologiques du membre amputé et contro-latéral. Ils constatent également que leurs connaissances et compétences concernant la prise en charge des patients amputés pourraient être améliorées.

En novembre 2016 : Une réunion de formation de l'équipe soignante a pour objectif de préparer le premier atelier éducatif sur « *l'Hygiène* », à partir de connaissances communes. Une présentation est expliquée par les médecins sur l'étiologie des amputations (80% cause vasculaire) ; le chaussage et les indications de l'appareillage.

En janvier 2017 : le centre de rééducation de Pen Bron déménage à Saint-Nazaire. Deux services de rééducation locomoteur fusionnent (15 lits chacun). Les patients amputés étaient hospitalisés initialement sur un seul secteur.

Construction de l'atelier « Hygiène du manchon et du moignon » :

1^{ère} partie : Préparation de l'atelier à l'aide de la trame du « *Guide méthodologique* », il faut prévoir du matériel : différents types de manchon, modèle de prothèses, en partie fournis par les appareilleurs.

2^{ème} partie : mi-décembre 2016 : premier essai de l'atelier éducatif entre les professionnels de l'équipe sur l'hygiène avec l'aide des appareilleurs, permettant d'avoir des explications sur les différents types de prothèses et d'augmenter les connaissances.

Discussion de la création d'un diagnostic éducatif (où, quand, qui, quoi, comment) et de la fréquence des réunions.

Suivi personnalisé en réflexion : en consultation appareillage et dans le service.

3^{ème} partie : réunion mi-janvier 2017 : comment recruter des patients volontaires, décision de faire le diagnostic éducatif avec deux professionnels, dans le service d'hospitalisation continue. Mise en place de l'organisation : nombre de patients par atelier, durée des séances, cotation PMSI.

4^{ème} partie : mi-mars 2017 : trois premiers diagnostics éducatifs réalisés en binôme de deux disciplines différentes (par exemple aide-soignante – kinésithérapeute)

Le diagnostic éducatif, ou bilan éducatif amputé, est issu du « *Guide méthodologique* » (*cf. Annexe 4*). Il est intégré dans le dossier informatique du patient qui contient une partie dédiée à l'ETP. Les patients ne signent pas de contrat ETP.

Mi-avril 2017 : 1^{er} atelier « *Hygiène du manchon et du moignon* » avec 3 patients.

Novembre 2017 : 2^{ème} atelier, avec 3 patients.

Fin mars 2018 : 3^{ème} atelier, avec 3 patients (un désistement)

7 juin 2018 : 4^{ème} atelier avec 2 patients (deux désistement car ils avaient déjà fait l'atelier)

27 septembre 2018 : 5^{ème} atelier avec 4 patients.

8 février 2019 : 6^{ème} atelier avec 3 patients (initialement prévu le 8 Novembre 2018, il a dû être annulé par défaut d'organisation).

Au total : 18 patients amputés, en cours d'appareillage, ont participé aux ateliers « *Hygiène* ».

Construction de l'atelier « Contention et chaussage de la prothèse » :

Fin février 2018 : Mise au point des connaissances co-animées par les médecins, interactions dynamiques sur les connaissances de la contention et du chaussage. Rappels théoriques.

Fin avril 2018 : Préparation de l'atelier chaussage en équipe, présenté par le soignant/éducateur de l'atelier : nombre de 3 ou 4 patients, un seul type de prothèse, évaluation par 5 questions au début et à la fin de l'atelier, conducteur de séance écrit et présenté, présentation des « photos erreur » puis de l'atelier « photos à mettre dans l'ordre » et diaporama, discussion de la réalisation d'une plaquette pour que les patients repartent avec un document.

24 mai 2018 : 1^{er} atelier « *Chaussage* » avec 3 patients, 2 animateurs : un médecin, un kiné et comme observateur une 2^{ème} kiné et moi-même. L'atelier a duré 1 heure, avec 30 minutes de débriefing.

Mi-octobre 2018 : préparation de l'atelier avec les médecins et kinésithérapeutes.

13 décembre 2018 : 2^{ème} atelier « *Chaussage* » avec 3 patients.

14 mars 2019 : 3^{ème} atelier chaussage programmé.

Au total : 6 patients amputés, en cours d'appareillage, ont participé aux ateliers « *Chaussage* ».

Présentations officielles du projet éducatif :

5 juin 2018 : « 2^{ème} journée régionale des aides-soignants », sur le thème : « **La peau, cible du prendre soins** ». Dix minutes de présentation de l'atelier « *Hygiène du moignon et du manchon* » par deux aides-soignantes et une infirmière ; puis un temps dédié aux questions en amphithéâtre devant 450 personnes !

28 et 29 Mars 2019 : « *Kap Ouest* », congrès associant tous les centres de rééducation du grand ouest.

Réunions pluri professionnelles :

En novembre 2016 : Présentation du « *Guide méthodologique* » et ses différents ateliers.

En mars 2017 :

Organisation des premiers diagnostics éducatifs, recrutement des patients et du 1^{er} atelier éducatif sur le « *Chaussage* » : lieu, matériels, patients.

En janvier 2018 : Etat des lieux du projet éducatif.

Listing des professionnels référents « *Hygiène* » et « *Chaussage* », formés ou non à l'ETP. Une demande de formation des professionnels à l'ETP a été envoyée auprès de l'administration.

Décision des dates des prochains ateliers « *Hygiène* » et de faire un deuxième atelier « *Chaussage* ».

En mars 2018 :

Préparation de l'atelier « *Chaussage* » avec une mise au point des connaissances, et une présentation de l'atelier issu du « *Guide Méthodologique* »

En avril 2018 :

Concertation interdisciplinaire du conducteur de séance de l'atelier « *Chaussage* ».

En juin 2018 :

Etat des lieux actuel : nombre d'ateliers, nombres de patients.

Idée de systématiser chacun des ateliers tous les deux mois, d'y intégrer les ateliers au rythme et fonctionnement du service, de créer une dynamique de groupe.

Idée de s'améliorer sur la communication : information dans les courriers, les synthèses, formation des professionnels à l'automne.

Satisfaction de la communication au congrès des aides-soignantes, à répéter par la suite.

Idée d'impliquer un professionnel dans la coordination des ateliers, pour la gestion des patients pouvant participer aux ateliers.

Août et septembre 2018 :

Entretiens individuels de 22 professionnels concernant le projet de recherche sur l'implantation du programme ETP Amputés.

En septembre 2018 :

Décision de réaliser un atelier éducatif chaque deuxième jeudi du mois, hors de vacances scolaires le matin.

Idée de développer deux autres ateliers : « *Facteurs de risques cardiovasculaires* » et « *Vivre avec son amputation* »

Octobre-Novembre 2018 :

Formation ETP de 40 heures, des professionnels, par l'IREPS.

En Novembre 2018 :

Etat des lieux de l'avancée des deux ateliers « *Hygiène* » et « *Chaussage* ».

Construction interdisciplinaire des deux nouveaux ateliers.

En janvier 2019 :

Etat des lieux : deux ateliers constitués, présentation des conducteurs de séance des deux ateliers à venir. Objectif de mars : la présentation de la pratique ETP du centre de rééducation à « *Kap Ouest* » en mars 2019, réunion de travail fin du mois.

L'organisation :

Le centre spécialisé en MPR, est un lieu, un environnement, un espace pertinent pour les patients amputés du membre inférieur. Ce lieu permet la continuité de la relation de soins.

L'établissement dispose d'une grande salle dédiée à l'ETP, la salle « Belle-Île » comprenant : un rétroprojecteur, des chaises et tables modulables pour disposer les fauteuils roulants, crayons, paper-board. Le matériel de démonstration est rassemblé dans une caisse, contenant : plusieurs types de manchons, types de prothèse, ainsi que des serviettes, gants, savon pour mimer les soins d'hygiène.

Les réunions pluri-professionnelle ont lieu tous les deux mois environ.

À chaque réunion ou atelier éducatif : un mail général est envoyé à tous les membres de l'établissement. L'équipe, pour l'instant, n'est pas réellement définie.

Les cadres de santé de chaque corporation, favorisent l'intégration du projet éducatif dans le planning des soignants.

Un temps de travail personnel était nécessaire initialement pour la préparation des ateliers.

Les acteurs :

L'équipe pluriprofessionnelle de rééducation travaille déjà ensemble en pluridisciplinaire pour la prise en charge rééducative des patients admis au centre de rééducation. La constitution de l'équipe est la même depuis quelques années.

L'objectif est d'améliorer les pratiques professionnelles et les soins des patients amputés.

Les soignants se disaient « *ne pas être au point* » avec la prise en charge des patients amputés, se sentaient parfois « *démunis* » de ne pas pouvoir répondre aux attentes des patients. Une tension d'améliorer les soins côté soignants, était très présente.

Les patients :

Le programme s'adresse à des patients amputés du membre inférieur relevant d'une prise en charge pluridisciplinaire. Généralement, le parcours patient est le suivant : le premier contact se fait en consultation externe, ensuite en hospitalisation complète (HC) pour l'appareillage, puis en hospitalisation à temps partiel (HTP).

Lorsque cela le permet, l'atelier collectif sur « *l'Hygiène* » leur est présenté et proposé, comme faisant partie de la prise en charge globale intégrée aux soins, il n'est pas facultatif.

Le **tableau 1** quantifie le nombre de consultations d'appareillage, dédiées aux patients amputés. Un même patient peut être vu plusieurs fois dans l'année.

Le **tableau 2** quantifie la file active, c'est à dire le nombre de patients dans chaque unité (consultation, HC, HTP) dans l'année.

Un même patient peut être comptabilisé à la fois en consultation, HC et HTP, ou bien consultation et HC sans l'HTP.

Tableau 1 : Nombre de consultations d'appareillage concernant les patients amputés du membre inférieur au centre MPR de Saint-Nazaire en 2017 et 2018.

2017	total
Internes (HC + HTP)	88
Externes (Consultations)	267
TOTAL	355

2018	total
Internes (HC + HTP)	189
Externes (Consultations)	167
TOTAL	356

Tableau 2 : La file active : le nombre de patients amputés suivis au centre MPR en 2017 et 2018.

2017	TOTAUX
Hospitalisation complète (HC)	20
Hospitalisation à temps partiel (HTP)	13
Consultations externes (C)	63
TOTAL	96

2018	TOTAUX
Hospitalisation complète	19
Hospitalisation à temps partiel	20
Consultations externes	77
TOTAL	116

D. Formulation de la question de recherche

La perception des professionnels de terrain par rapport à l'éducation thérapeutique est essentielle. La complexité de mettre en place un programme d'éducation thérapeutique résulte d'un ensemble de facteurs. Les identifier et les décrire est nécessaire pour réfléchir aux solutions possibles. Malgré les recommandations de l'HAS, mettre en œuvre un programme d'ETP n'est pas si simple.

Par une enquête interne auprès de l'équipe, en entretien individuel, ce travail vise à comprendre et à analyser la situation professionnelle. Son principal avantage est de porter toute l'attention aux propos, à l'expression des soignants/éducateurs, à s'intéresser à leurs représentations, à accueillir leur vécu comme élément de compréhension essentiel de la situation. Avec la plus grande objectivité, la méthode de recherche qualitative a été utilisée : les entretiens semi-directifs sont issus du diagnostic éducatif, adapté aux soignants et l'interprétation des résultats avec la technique de l'analyse thématique de contenu.

Le but est de proposer aux soignants une attitude réflexive sur leur pratique. C'est une confrontation à la capacité de changer leurs habitudes de travail et leurs façons de fonctionner en équipe. Individualiser la démarche peut être déstabilisant parce que cela oblige aussi à re-questionner plus largement les conceptions de chacun : quel est mon rôle de professionnel de santé et d'éducateur des patients. Appliquer ce guide d'entretien permettra à chacun de se positionner et de réfléchir à sa posture, sa pratique. Cet exercice favorise les échanges et fait émerger le ressenti des soignants, leurs attentes et leurs besoins. Chacun a un rôle différent et complémentaire auquel il est important d'apporter une attention particulière pour que chacun se sente valorisé et intégré.

La place et la posture de chaque professionnel lui donne un rôle central, essentiel et indiscutable au sein de l'équipe par son accueil des patients, son écoute attentive et bienveillante, le lien créé entre les soignants et les patients et les soignants entre eux. Ce sont des qualités requises en ETP ; toujours en considérant que le patient est au centre du projet éducatif.

L'objectif de cette thèse est **d'identifier et de décrire les facteurs influençant l'implantation d'un programme d'éducation thérapeutique des patients amputés appareillés du membre inférieur au centre MPR de Saint-Nazaire.**

Les retombées attendues sont, par la suite, d'améliorer en qualité et en efficacité la construction d'un programme d'ETP pour les patients amputés dans ce centre de rééducation, toujours dans le but de développer l'éducation thérapeutique et améliorer les pratiques professionnelles.

La méthodologie de cette thèse est la suivante :

Premièrement : le recueil de données à partir d'entretiens semi-directifs des professionnels participants au projet d'ETP, sous forme de diagnostic éducatif, mais adapté aux soignants.

Deuxièmement : l'analyse des différentes thématiques faisant ressortir les freins et les leviers à l'implantation du programme.

Troisièmement : faire ressortir les solutions pour l'élaboration et l'amélioration de la mise en œuvre ce programme d'ETP pour les patients amputés appareillés de ce centre de rééducation.

II. Matériels et Méthodes

Il s'agit d'une étude descriptive qualitative, monocentrique, menée au centre MPR Côte d'Amour à Saint-Nazaire. Inspirés du diagnostic éducatif, 22 entretiens individuels semi-directifs ont été réalisés auprès des professionnels de santé entre le 2 août et le 12 octobre 2018.

A. L'enquêteur

Le recueil d'informations a été réalisé par un seul évaluateur (AB) :

- Interne de médecine générale à Nantes de 2014 à 2017.
- 4^{ème} Semestre d'internat au centre MPR de Pen Bron de Mai 2016 à Novembre 2016.
- Remplacement de Médecin Généraliste non thésé au centre MPR Côte d'Amour en 2018 en alternance avec la Médecine Générale libérale à Saint-Nazaire.
- Formée à l'ETP par le diplôme universitaire, obtenu en 2017 à Nantes (120 heures de formation continue et rédaction d'un mémoire).

Mes motivations étaient :

- De valoriser le travail d'équipe pluridisciplinaire du centre de rééducation avec laquelle j'ai travaillé.
- De valoriser un projet d'ETP en cours d'élaboration pour mon travail de recherche afin de valider mon cursus universitaire.

Ma position est neutre par rapport à l'équipe n'ayant aucun enjeu professionnel dans cette structure.

B. L'échantillon

La population étudiée comprenait les professionnels concernés par le projet ETP patients amputés, en impliquant autant que possible toutes les corporations concernées.

« En effet, l'idée de la construction d'un programme émerge en général d'une unité, et il conviendra de prendre rapidement en considération l'ensemble des unités concernées dans la filière afin d'être plus efficace et plus exhaustif. » (33)

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Tout professionnel soignant, rééducateur du centre MPR Saint-Nazaire travaillant en équipe (infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététicienne, éducateurs spécialisés, appareilleurs, médecins, cadre de service, psychologues, service social, etc.)
- Formés ou non à l'ETP
- De préférence en contact avec des patients amputés
- Acceptant de participer à la recherche

Les critères d'exclusion étaient :

- Ceux qui n'ont pas participé aux réunions du programme ETP amputés
- Ceux qui ne souhaitent pas participer à un projet de recherche
- Ceux qui n'avaient pas de disponibilité pour réaliser l'entretien

Le nombre de professionnels n'a pas été préétabli. Il était prévu de faire des entretiens jusqu'à saturation des idées amenées.

C. Les entretiens

L'entretien individuel semi-directif a été choisi pour favoriser l'échange et l'écoute, afin de recueillir de façon exhaustive le ressenti de chaque professionnel sans être influencé par les autres, ce qui n'aurait pas été le cas avec le focus group.

Le guide d'entretien a été élaboré à partir du diagnostic éducatif ou « bilan éducatif partagé » que l'on utilise pour le patient en ETP. Les questions types sont :

- Qu'est-ce qu'il a comme problèmes ?
- Qu'est-ce qu'il sait ?
- Qu'est-ce qu'il sait faire ?
- Qu'est-ce qu'il croit ?
- Qui il est ?
- Qu'est-ce qu'il fait ?
- Qu'est-ce qu'il ressent ?
- Quels sont ses besoins et projets ?

Les questions ouvertes permettent de laisser un large choix de possibilités, une grande liberté d'expression, à la personne interrogée, et de faire expérimenter le diagnostic éducatif à chacun des professionnels. (29) Cette technique permet de recueillir des données issues de discours exprimant des opinions, des croyances et des attitudes concernant le programme à venir. C'est une méthode de choix pour explorer le contenu des représentations des personnes. *« L'enquête par entretien est ainsi particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques. »* (41)

La démarche doit favoriser l'échange, l'écoute, et permettre à chacun de prendre part à un questionnement constructif. Cela facilite l'adhésion de l'équipe aux changements de pratiques professionnelles, que le projet pourrait engendrer.

Le guide d'entretien des soignants a été élaboré à partir de recherches sur l'éducation thérapeutique. Peu de modèles d'entretiens ont été trouvés pour les professionnels. Le modèle d'entretien-patient en 6 dimensions est reconnu et validé pour réaliser un diagnostic éducatif, selon les recommandations de la HAS. Il a été utilisé dans cette recherche.

Le modèle du livre : *« Pratiquer l'éducation thérapeutique : l'équipe et les patients. »* (33) (figure 8) a été modifié pour l'adapter au contexte des professionnels afin qu'il soit original. Ce modèle permet d'explorer et de comprendre des comportements humains dans des contextes différents. L'hypothèse est que la complexité des pratiques éducatives fait écho aux mêmes grandes catégories de facteurs que les comportements de santé des patients.

Le guide a été construit et finalisé après l'avoir testé avec l'un des professionnels du centre. La grille d'entretien destinée aux soignants comporte 6 dimensions (*cf. Annexe 3*) :

La dimension des pratiques : Qu'est-ce qu'il fait ? : Ces questions ont pour objectif d'explorer ce que fait actuellement le soignant en éducation thérapeutique.

La dimension du savoir et des représentations : Qu'est-ce qu'il sait et qu'est-ce qu'il croit ? : Ces questions ont pour objectif d'explorer les connaissances du soignant sur l'ETP, fait-il une distinction entre posture éducative et éducation thérapeutique.

La dimension motivationnelle et émotionnelle : Qui il est, et qu'est-ce qu'il ressent ? : Ces questions ont pour objectif d'explorer les motivations du soignant, son ressenti par rapport à cette nouvelle pratique éducative.

Les freins : Ces questions ont pour objectif de repérer les difficultés rencontrées pour développer le projet ETP.

Les ressources et les besoins : Ces questions ont pour objectif de repérer les ressources et les solutions aux freins du développement du projet ETP.

La dimension du projet : Qu'est-ce qu'il a envie de faire ? : Ces questions ont pour objectifs de faire ressortir les priorités, les objectifs professionnels et éducatifs de l'équipe.

Pour l'entretien, la posture de l'interviewé fait référence à l'auteur *BIOY*. Un bon entretien demande une attitude empathique et d'ouverture de la part du chercheur, en privilégiant l'écoute active, la reformulation, et la relance. Le but étant de favoriser un climat de confiance. (42)

Les 22 entretiens ont été enregistrés, avec l'accord préalable des soignants, à l'aide d'une application dictaphone, puis retranscrits intégralement, à l'identique sur logiciel *Word*, avant analyse thématique transversale.

Avant les entretiens, les professionnels ont été informés que les données recueillies seraient traitées de manière confidentielle et qu'elles seraient utilisées pour un projet de recherche : thèse d'exercice de médecine générale, et une présentation orale au congrès « *Kap Ouest* ».

D. La méthode d'analyse

L'analyse qualitative thématique est une méthode qui consiste à classer des éléments significatifs dans diverses catégories pour en faire ressortir les différentes caractéristiques, afin de mieux comprendre le sens exact et précis des verbatim.

1- Le CFIR

Initialement, l'outil CFIR (*Consolidated Framework for Implementation Research*) issu de la recherche sur la mise en œuvre en santé, traduit par : « *Cadre unifié pour la recherche sur la mise en œuvre.* » a été utilisé pour l'analyse. (34)

Issu de travaux réalisés sur la théorie de la mise en œuvre, le CFIR est un guide pratique pour évaluer les freins et les leviers à la préparation de la mise en œuvre d'une innovation. (43) (44) C'est un outil international, validé, qui permet d'effectuer une grille d'analyse des données à partir de catégories thématiques prédéfinies. Il est réalisable directement par internet. Il comporte 5 thèmes et 37 sous-thèmes, en anglais. (45)

Après retranscription intégrale, une première analyse thématique des verbatim a été réalisée, entretien par entretien, puis de manière transversale avec l'ensemble des entretiens. L'objectif était d'extraire les freins et leviers, et d'en faire ressortir les solutions, catégorisées selon les thèmes et sous-thèmes du CFIR. La traduction du CFIR a été d'une grande aide pour l'ensemble des questions, thèmes et sous-thèmes. (46)

Mais malgré la traduction des thèmes, le CFIR s'est avéré peu explicite dans les termes employés pour les thèmes et sous-thèmes. L'analyse prédéfinie présente quelques défauts. Elle s'est avérée complexe à cause des classifications répétitives, la redondance des sous-thèmes, allongeant les résultats.

Une vérification inter-codeur a été effectuée sur le premier entretien avec le directeur de thèse (ALR).

2- La modélisation de la complexité des pratiques d'éducation thérapeutique

Dans un second temps de l'analyse, les thèmes et sous-thèmes du CFIR ont été modifiés.

Afin de trouver une nouvelle classification plus explicite, des thèmes et sous-thèmes, le « **modèle motivationnel de la complexité des pratiques d'éducation thérapeutique** » d'**A. Le RHUN** a été utilisé. Cette modélisation de la complexité des pratiques d'éducation thérapeutique a été élaborée en 2010. Il est extrait du rapport de recherche : « *l'Influence des représentations des soignants sur leurs pratiques éducatives dans le cadre des maladies chroniques - Modéliser la complexité des pratiques éducatives* ». (47) (48)

Celui-ci a permis d'organiser des catégories thématiques pour pouvoir classer les informations recueillies en deux parties : leviers et freins à la mise en place d'un programme.

Cette deuxième classification a permis de regrouper les verbatim en catégories de thème et sous-thème de manière plus compréhensible et plus lisible que celle du CFIR, y compris pour les répondants.

Les catégories choisies sont exhaustives. Elles sont consultables en **Annexe 6**, dans la synthèse de résultats.

Elles sont exclusives, c'est à dire que les verbatim n'appartiennent pas à plusieurs catégories.

La validation inter-codeur de tous les entretiens n'a pas été effectuée car trop fastidieuse. Une validation par les répondants de la synthèse des résultats a été effectuée avec deux professionnels ayant participé à l'étude.

Le développement récent des programmes d'ETP génère des tensions chez les professionnels du soin. Ces tensions émanent de la confrontation des bénéfices et des inconvénients perçus autrement dit les freins et les leviers identifiés. Ils sont représentés sur la figure suivante.

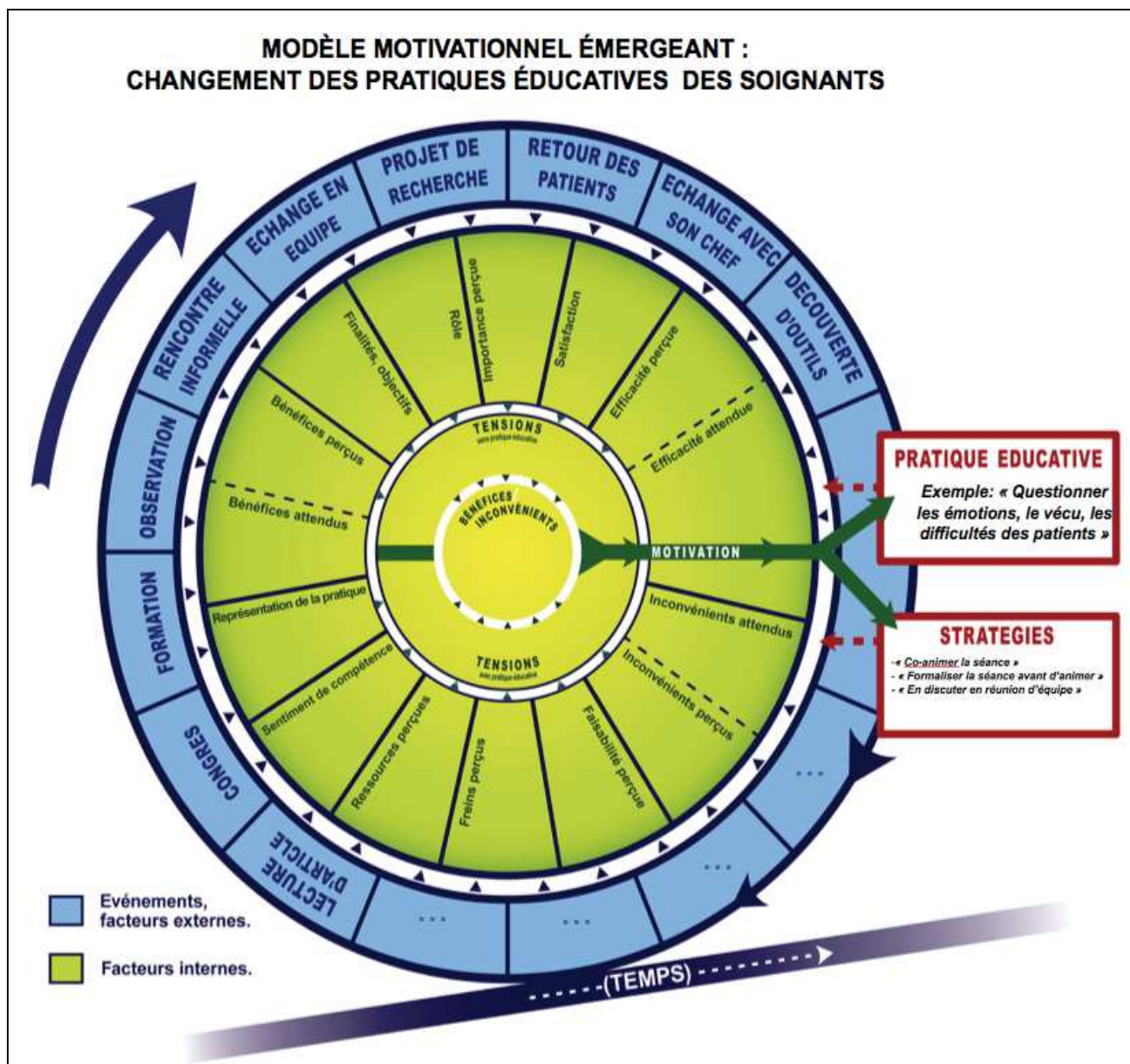


Figure 1 : « Modéliser la complexité des pratiques d'éducation thérapeutique » (49)

III. Résultats

A. Le recrutement des professionnels

Une information concernant le projet de recherche en ETP a été annoncée une première fois par mail, puis une deuxième fois par oral à 27 personnes, selon les critères d'inclusion.

15 personnes ont accepté de participer, 12 ont rendu une réponse négative pour les raisons suivantes :

- Sept personnes ne souhaitent pas faire partie de ce projet ETP par choix, en effet l'implication dans le projet ETP des patients amputés n'est pas une obligation.
- Deux personnes changent d'activité dans les mois qui suivent (dont le travail de nuit).
- Une autre ne souhaite pas s'investir car prend sa retraite prochainement.
- Une autre est en congé maternité.
- Une autre personne fait de l'ETP AVC, et n'est pas en relation avec les patients amputés.

En réalisant les entretiens, 13 autres personnes, potentiellement pertinentes pour la recherche, ont été suggérées par les personnes interviewées. Il s'agit d'une « *snowball procédure* » (échantillonnage en chaîne ou « boule de neige ») : un répondant donne accès à un autre répondant, etc.

7 personnes d'entre elles ont été contactées et ont accepté de participer à la recherche.

Les 6 autres personnes n'ont pas été retenues car :

- Certaines personnes sont investies en ETP neurologie, pour les patients ayant eu un AVC et n'ont pas de contact avec les patients amputés.
- D'autres ont une activité administrative, n'ont donc pas de contact avec les patients amputés.
- Une personne ne pratique pas l'ETP mais soutient le projet général ETP du centre.

Après analyse des 22 entretiens, 6 personnes approuvent le projet d'ETP pour les patients amputés, mais n'y participeront pas :

- Quatre personnes souhaitent changer d'orientation professionnelle, mais approuvent et soutiennent le projet ETP amputés.
- Une personne a changé de service et se retrouve moins en contact avec les patients amputés, mais se dit intéressée par l'ETP en général.
- Une autre personne pratique déjà l'ETP surtout AVC, mais laisse plutôt ceux qui se sont déjà investis dans le projet.

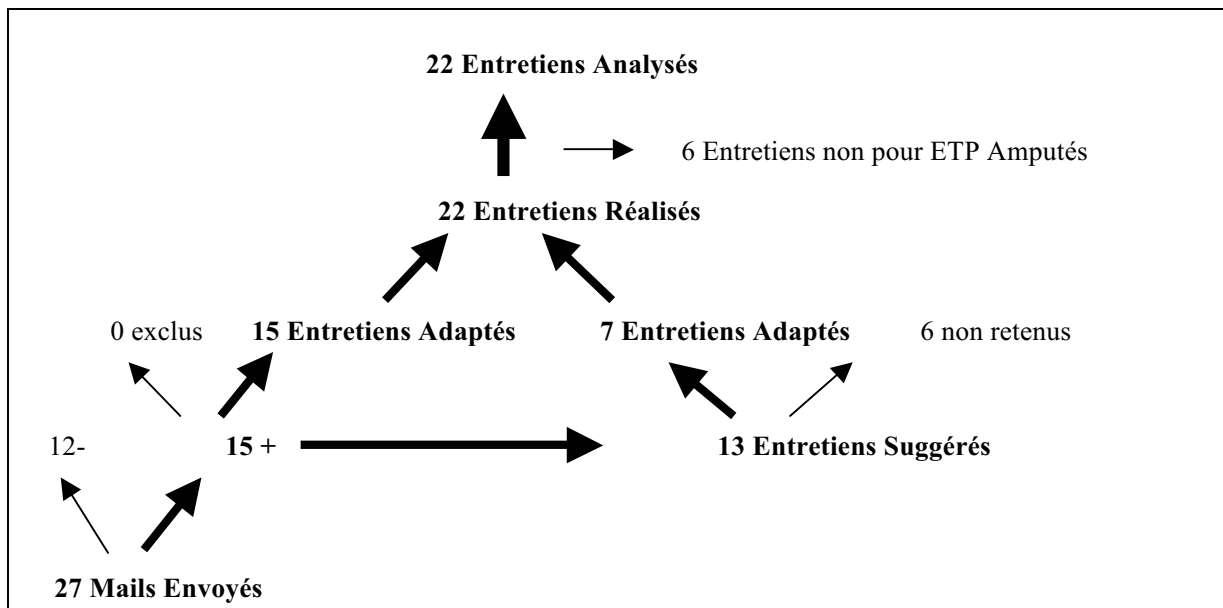


Figure 2 : Organigramme du recrutement des professionnels.

27 mails ont été envoyés aux professionnels du centre, potentiellement concernés par le programme ETP patients amputés : 15 ont donné une réponse positive, 12 une réponse négative.

13 professionnels ont été suggérés par les professionnels interviewés, dont 7 ont réalisé l'entretien, 6 n'ont été retenus.

Au total 22 professionnels ont réalisé l'entretien, et 22 entretiens ont été analysés.

Lors de l'analyse, 6 professionnels n'étaient pas finalement concernés par l'ETP patients amputés mais soutiennent l'ETP en général.

B. Les caractéristiques de l'échantillon

Les données ont été recueillies via 22 entretiens individuels semi-directifs en face-à-face auprès des professionnels entre le 02/08/2018 et le 12/10/2018, par un seul enquêteur (AB).

La durée moyenne d'un entretien est de 50 min (entre 30 et 70 min).

Les entretiens ont été fixés individuellement en fonction de l'emploi du temps des soignants, et réalisés dans les locaux du centre MPR Côte d'Amour de Saint-Nazaire.

Synthèse de l'échantillonnage :

L'échantillon est composé de 22 professionnels du centre MPR de Saint-Nazaire avec une grande majorité de femmes de 13 catégories professionnelles différentes, travaillant en équipe dans le milieu de la rééducation.

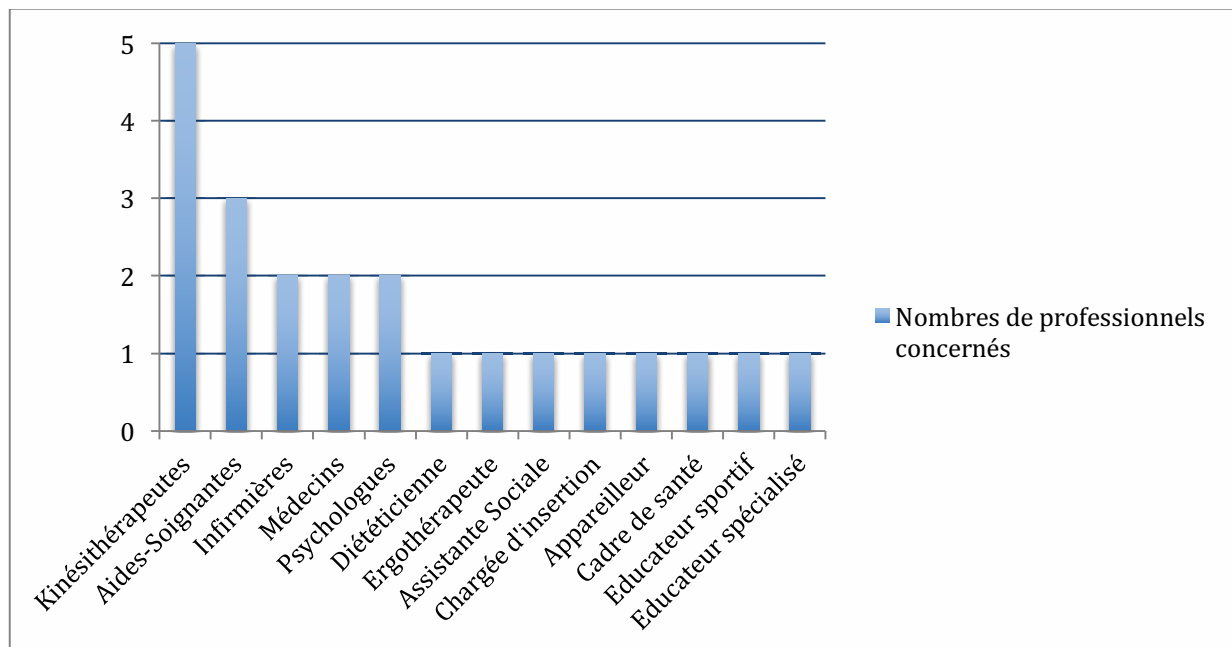
La moyenne d'âge est de 41 ans ; la moyenne d'ancienneté au centre est de 13 ans.

Cette équipe est peu formée et novice en ETP, ce qui la rend homogène. Plus de la moitié a de l'expérience en ETP depuis moins de 2 ans. Néanmoins, une majorité a déjà fait de l'animation collective au moins une fois, malgré le fait que les prises en charge des patients soient pour la plupart en individuelle dans cet établissement. (Cf. Annexe 2)

Au total : 22 entretiens auprès des professionnels de santé ont été réalisés et analysés.

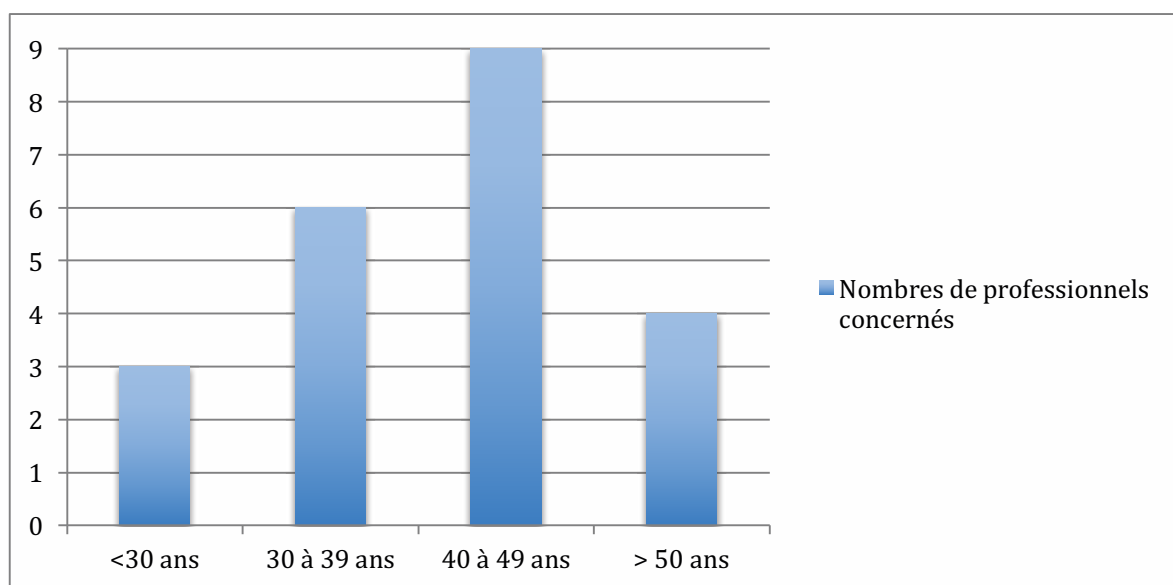
1 – L'échantillon est diversifié : 13 professions

13 Catégories professionnelles des professionnels interviewés (n = 22 professionnels)



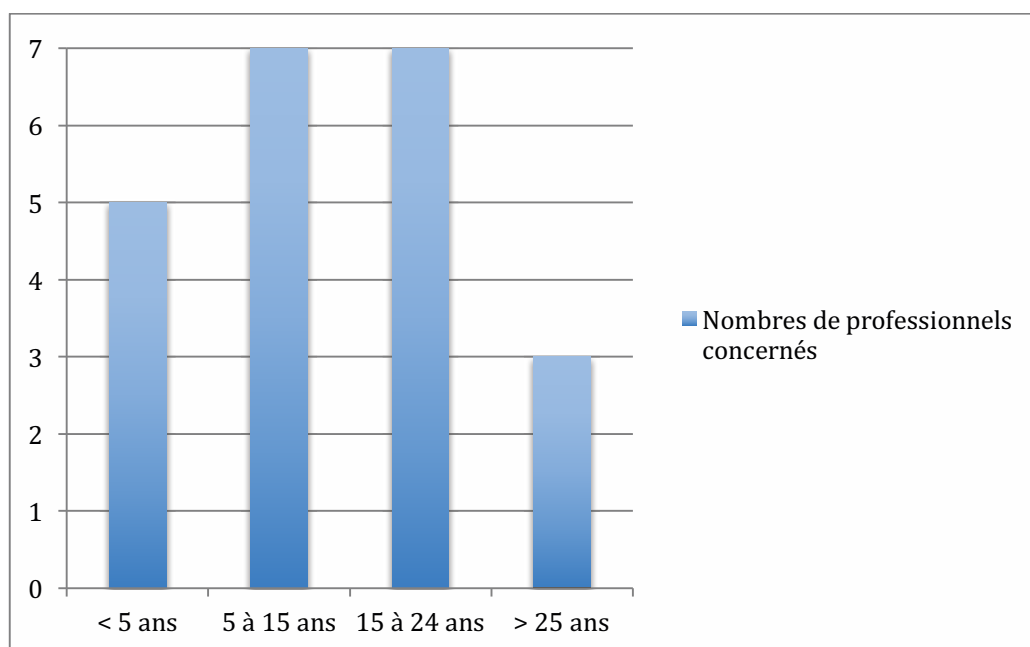
2 – La moyenne d'âge des soignants est de 41 ans

Tranche d'âge des professionnels interviewés (n = 22 professionnels)



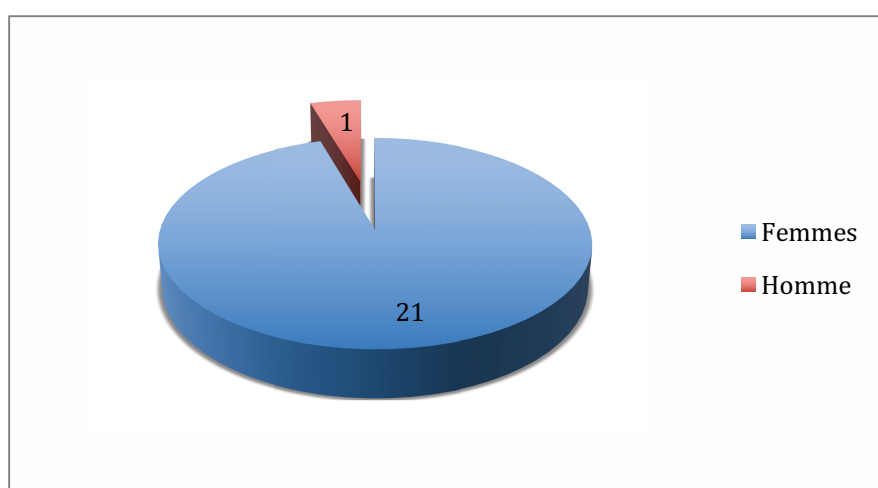
3 – La moyenne d'ancienneté dans le centre est de 13 ans

**Tranche d'ancienneté au centre de rééducation des professionnels interviewés
(n = 22 professionnels)**



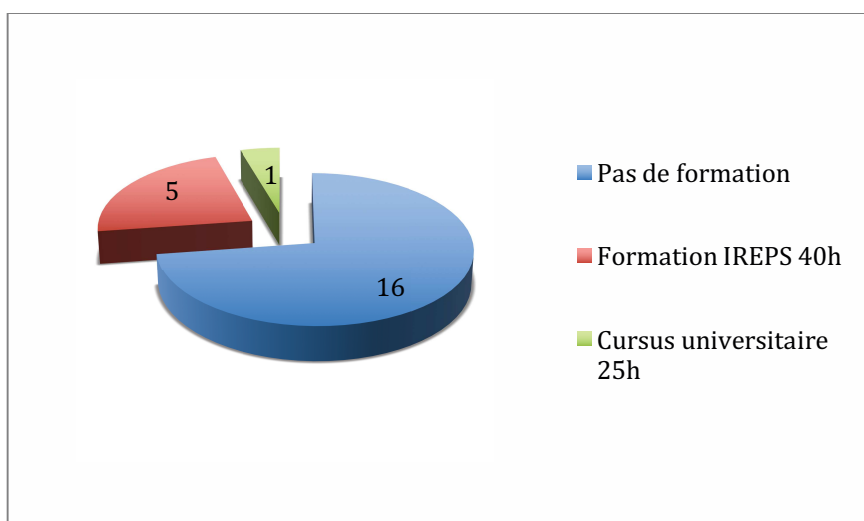
4 – L'Equipe est essentiellement féminine

Sexe des professionnels interviewés (n = 22 professionnels)



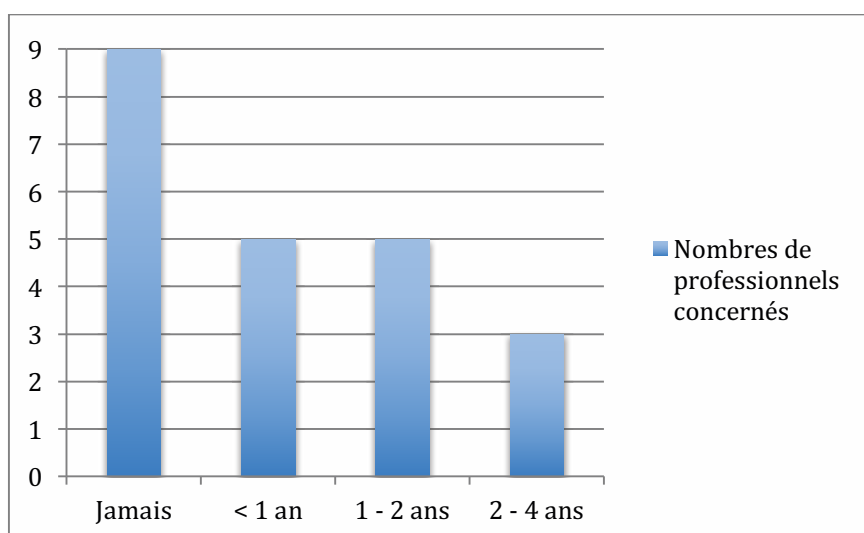
5 – Peu de professionnels sont formés à l'ETP (moins d'1/3)

Type de formations identifiées (n = 22 professionnels)



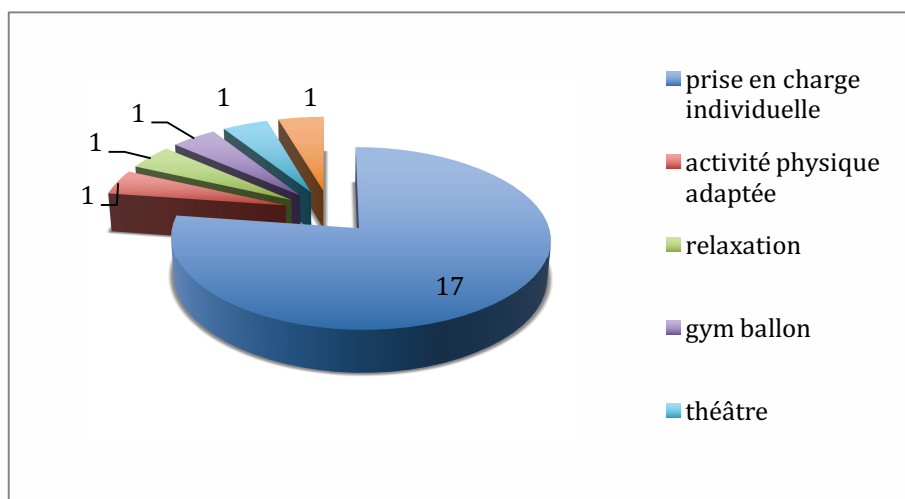
6 – L'équipe est encore novice en ETP (40% n'en n'ont jamais fait)

Années d'expérience en ETP des professionnels interviewés (n = 22 professionnels)



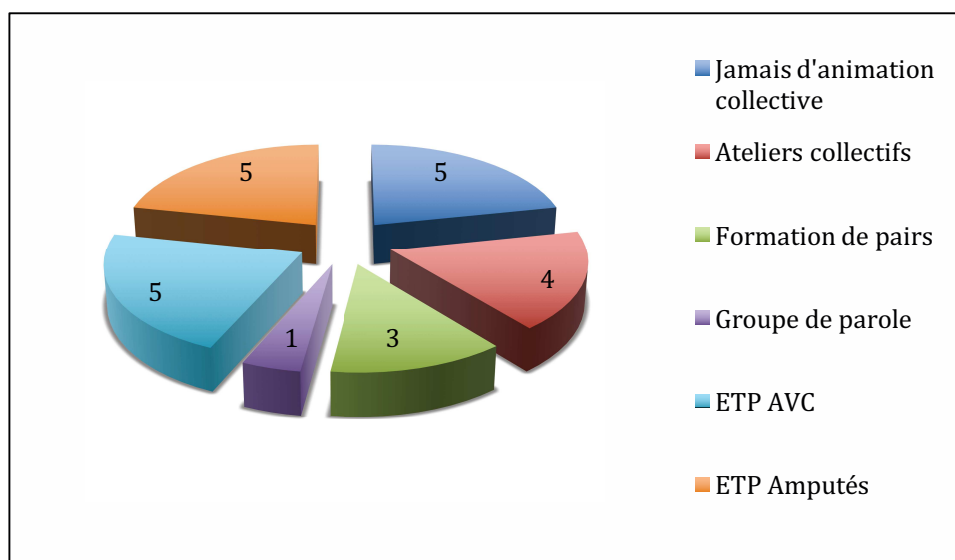
7 – La prise en charge individuelle avec les patients principalement (par rapport à la prise en charge collective) hors ETP

Type de pratiques identifiées (n = 22 professionnels)



8- Une majorité a déjà fait de l'animation collective

Type de pratiques identifiées (n = 22 professionnels)

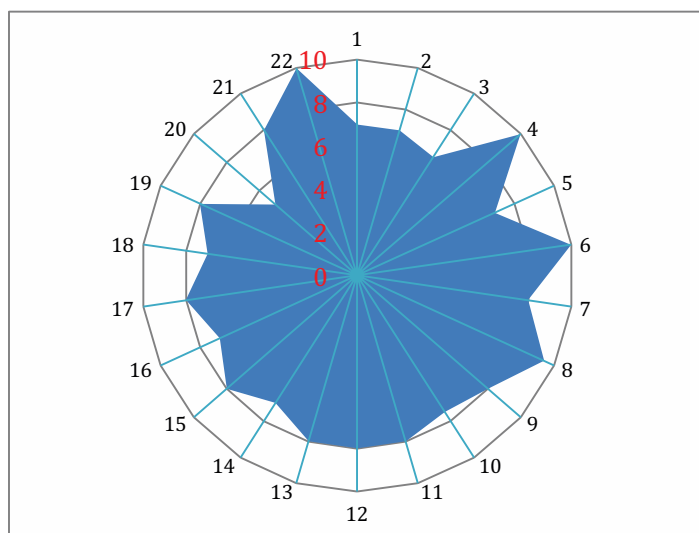


C. Résultats quantitatifs

Ils sont peu nombreux, mais donnent une représentation des professionnels quant à leur motivation à réaliser ce projet, et sa faisabilité.

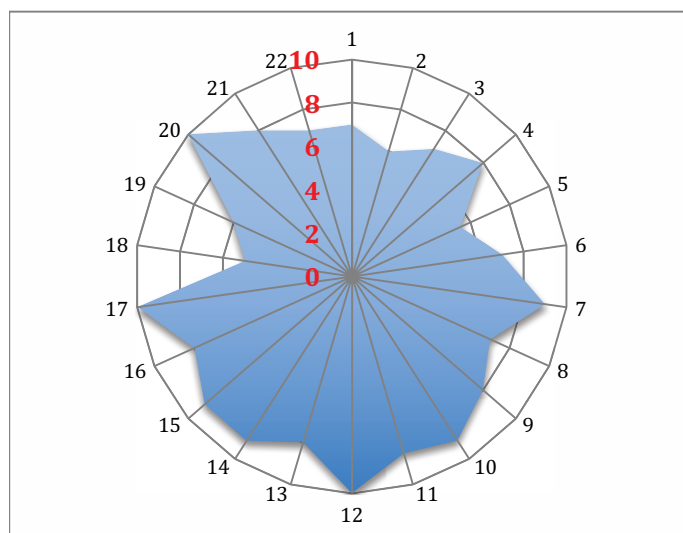
Baromètre de la motivation : (entre 0 et 10)

*Moyenne : 7,8
(min : 5, max : 10)*



Faisabilité du projet : (entre 0 et 10)

*Moyenne : 7,8
(min 5,5, max : 10)*



D. Résultats qualitatifs

Au total, l'analyse a recueilli 7 thèmes de facteurs favorisant et 10 thèmes de facteurs limitant concernant l'implantation du programme d'ETP avec leurs sous-thèmes respectifs. Ils sont détaillés dans la partie ci-dessous. Pour chaque sous thème, un verbatim a été sélectionné.

La synthèse des résultats avec tous les verbatim est répertoriée en **annexe 6**.

Le **n = X** correspond au nombre de professionnels.

Le **c = X** correspond au nombre de citations et non au nombre de professionnels.

E. Synthèse des résultats – Analyse thématique

1- Les freins (c = 255)

Différents facteurs freinateurs à la mise en place du programme d'ETP pour les patients amputés ont été identifiés par les professionnels.

1- Sentiment de méconnaissance (c = 42)

1.1 L'équipe manque de connaissance et de formation sur l'ETP. (n = 15/22)

Les soignants ont beaucoup d'attentes vis-à-vis de la formation et de l'accompagnement sur les pratiques éducatives.

« Il me manque des connaissances sur l'ETP en elle-même, je pense que j'ai plein de choses à apprendre... C'est un frein parce que je ne sais pas exactement où je vais. »

1.2 Le manque de connaissances sur la prise en charge des amputés peut être un frein pour adhérer au projet ETP. (n = 7/22)

« Il y a encore du travail pour que tout le monde soit au même niveau de connaissances. Il faudrait que tout le monde ait, à peu près, les mêmes connaissances, avoir plus d'expériences avec les amputés. »

1.3 Réticences et méconnaissances des patients. (n = 4/22)

En général, les patients ne connaissent pas ce que c'est que l'éducation thérapeutique, ni même les termes employés en ETP comme le « diagnostic éducatif ».

Les séances en groupe avec d'autres patients peuvent créer de la réticence : le fait de parler devant d'autres personnes, de se dévoiler.

« Je pense que, si j'en parle à un patient là dans le couloir, il ne sait même pas ce que c'est. »

« Même s'ils sont réticents parce qu'ils ne veulent pas trop être en groupe, ils ont peur de se dévoiler et surtout ils méconnaissent, je pense... Au départ, ils sont un peu réticents... Je pense que les gens ne s'imaginent pas... »

1.4 La méconnaissance des formalités administratives de l'ARS. (n = 3/22)

« Je ne sais pas les critères pour être reconnu ETP. »

1.5 Les professionnels de santé sont très peu formés en ETP pendant leurs études. (n = 3/22)

« On n'en parlait pas du tout à notre époque dans le cursus (de l'ETP). »

1.6 Les soignants ont des aprioris sur la formation, certains ont l'idée d'une formation très théorique et non pratique. (n = 3/22)

« Le côté administratif, je m'attendais à ça, donc j'y allais un peu à reculons à cette formation. »

1.7 Confusion entre éducation et suivi thérapeutique. (n = 3/22)

Sans formation ETP, les soignants peuvent confondre la prise en charge rééducative habituelle des patients amputés et les ateliers éducatifs. Les représentations de l'ETP sont encore floues. En rééducation, la prise en charge globale du patient existe déjà : travailler en pluridisciplinaire, tenir compte du contexte bio-médico-psycho-social du patient, du cheminement des patients.

« L'éducation thérapeutique, c'est vraiment des échanges entre les professionnels avant et après avec le patient, que tout soit bien coordonné et qu'il y ait vraiment une suite, qu'on fasse aussi

des points pluridisciplinaires. Pour moi, c'est ce qui va apporter le plus au patient, **qu'on soit tous bien coordonné autour de lui.** »

1.8 Les soignants ont un quota de formation pour l'ETP et d'autres thèmes. (n = 2/22)

« En fait, on a un **quota de formation.** »

1.9 L'ETP ne doit pas être une formation sur l'amputation pour les soignants. (n = 2/22)

« Au début, c'était beaucoup de connaissances distribuées à tout le monde, mais après voilà, ce n'est pas le but de l'ETP, de faire de la formation... »

2- Sentiment d'inquiétude (c = 51)

2.1 Crainte de manquer de temps dédié. (n = 15/22)

Dans cette équipe, le manque de temps est un frein dans la mise en place de nouvelles pratiques éducatives. Les soignants expriment une forte tension entre l'envie de s'investir, développer davantage l'éducation, face à leur manque de temps dans leurs pratiques professionnelles.

« On fait l'ETP parce qu'on en a envie, mais ça se surajoute à nos emplois du temps et ce n'est pas toujours facile. **Il n'y a pas de temps dédié à ça...** »

2.2 Crainte que l'ETP soit une charge de travail supplémentaire. (n = 13/22)

Crainte de la nouveauté, de l'adoption de nouvelles pratiques, déstabilisant leurs habitudes. Pour les soignants, intégrer la partie éducative à leur prise en charge semble compromise. L'investissement serait trop prenant, chronophage, avec le risque d'être submergé.

« Je crois qu'il y a **une peur de la surcharge de travail**, c'est à dire **que ça soit en plus du reste.** Ce qui s'entend, parce qu'il y a déjà une bonne charge de travail et là, **ça apparaît comme en plus...** »

2.3 Crainte du manque d'effectifs et de créer une charge de travail supplémentaire pour les collègues. (n = 6/22)

« Les patients qu'on ne verrait pas, seraient pour nos collègues, et ça crée une surcharge. »

2.4 Crainte de l'échec, de ne pas savoir répondre, de ne pas être la hauteur de ce qui est demandé. (n = 6/22)

« Être face à des patients, à un groupe, ce n'est pas forcément évident. C'est aussi être capable de répondre à des questions, ça peut faire peur au départ : **est-ce que je vais être capable, avoir la compétence de répondre.** »

2.5 Crainte de ne pas recruter de patients. (n = 5/22)

En effet : sans patient, il n'y a pas d'ETP. Mais le recrutement n'est pas aisé pour certains soignants qui ne connaissent pas tous les patients amputés du centre.

« Le frein : et bien, déjà trouver les patients. »

2.6 Crainte de mal faire ou de bâcler le reste. (n = 3/22)

« On a l'impression de ne pas assez approfondir... Donc, on se retrouve un peu submergée à coller les entretiens et parfois, j'ai l'impression de bâcler, de voir les gens une seule fois alors qu'il faudrait les voir trois fois. **Ça peut être très frustrant.** Je ne me sens pas épuisée mais parfois submergée. »

2.7 Crainte d'être seule à faire le projet. (n = 2/22)

« On voit que, si on laisse tomber, ben tout s'effondre, il n'y aura rien d'autre... »

3- Sentiment de compétence et d'auto efficacité faibles (c = 11)

3.1 Sentiment d'incompétence vécu négativement. (n = 11/22)

Les soignants expriment leur difficulté de ne pas être à l'aise avec ces nouvelles pratiques éducatives lors des premiers ateliers. Au tout début, cela fait émerger un manque de compétence pour l'animation d'un groupe, la préparation, l'organisation et l'évaluation pédagogique des séances. Cette situation génère de la pression, de l'impuissance, le jugement de mal faire, de la frustration. Notamment chez les professionnels non formés.

Un sentiment de ne pas savoir faire, de manque de compétence, dans la gestion des situations difficiles où l'on doit prendre en compte les émotions, le vécu et les difficultés des patients.

« Ça peut être très angoissant aussi, parce que parfois, on ne maîtrise pas tout. »

4- Expériences négatives sur l'organisation (réunions et ateliers) (c = 34)

4.1 L'équipe se trouve en difficulté pour l'organisation des ateliers ETP. (n = 12/22)

Selon les types d'appareillages les besoins sont différents. Les groupes sont complexes à former et à homogénéiser. Il est déjà arrivé de faire revenir un patient pour un même atelier par manque de coordination entre les intervenants. Il manque un/des référent(s) pour centraliser les informations sur l'organisation des ateliers.

« Après ce n'est pas évident au niveau de l'organisation, je pense que c'est compliqué de pouvoir gérer, prendre les patients de l'hôpital de jour, pour compléter quand on a un seul ou deux patients dans le service... C'est déjà arrivé de rappeler quelqu'un qui avait déjà fait l'atelier... »

4.2 Les temps de réunion sont difficiles à synchroniser avec tous les plannings. (n = 9/22)

Il n'est pas possible de rassembler aux réunions tous les soignants voulant participer à l'ETP Amputés.

« Le problème, c'est qu'il y a beaucoup d'intervenants, donc il y a un problème horaire pour arriver à trouver des moments communs de mise en place des ateliers. »

4.3 Les ressources matérielles sont mal définies. (n = 6/22)

Malgré le fait qu'il y ait une salle dédiée à l'ETP, les soignants éducateurs pensent que ce local n'est pas complètement adapté pour les ateliers et les réunions. La gestion du matériel est incertaine également : trouver les clés, que la salle soit libre, emprunter le rétroprojecteur.

« C'est à chaque fois se remettre dedans, trouver les bonnes clés USB, le portable, tout ce qui est un peu organisationnel autour, ou voilà on n'est pas très bon, la salle a beau être dédiée mais elle était prise juste avant, ce sont vraiment des choses pratiques qui ne sont pas forcément bien gérées... »

4.4 Peu d'ateliers ont été réalisés (5 ateliers en 18 mois) (n = 4/22)

« Si on veut parler d'expérience d'atelier, il y en a eu très peu. »

4.5 Peu de soignants ont observé un atelier éducatif. (n = 2/22)

« Les ateliers, je les ai vus, mais plutôt avec les professionnels en entraînement, je n'en ai pas vu avec les patients. »

5- Freins institutionnels (c = 34)

5.1 Manque de reconnaissance des professionnels et de leurs pratiques éducatives. (n = 11/22)

L'ETP n'est pas encore intégrée dans la culture du centre. Le soutien hiérarchique administratif (direction, ressources humaines) est ressenti comme faible ; et certains soignants éducateurs ne se sentent pas soutenus par leur corporation.

« Ce n'est pas nous à notre petit niveau qui allons pouvoir décider, il faut que ça soit porté par un médecin... Alors de mon service, peu de soutien... De nous autoriser à aller en formation, on se limite à ça pour le moment. »

« En dehors du service, bof. Il n'y a pas de politique d'ETP en fait dans le centre. »

« Du soutien des ressources humaines, de la direction, je dirais non... »

5.2 Absence de financement pour avoir du temps dédié à l'ETP. (n = 6/22)

Faire de l'ETP n'apporte pas plus de reconnaissance financière pour les soignants formés et pratiquant l'ETP. Donc il n'y a pas plus de temps de travail dédié à cette activité éducative.

« On n'a pas de reconnaissance par la hiérarchie quand on fait ça (l'ETP), pas plus que qu'autre chose... On se met dans des formations, mais le salaire n'augmente pas... »

5.3 Inertie institutionnelle. (n = 6/22)

De façon générale dans le centre, les projets mettent du temps à se réaliser. D'ailleurs la préparation du projet ETP Amputés est assez longue.

« C'est comme tout, si tout le monde attend que quelqu'un dise que, et bien, il n'y a rien qui se passe. C'est souvent ça, l'inertie, elle est assez impressionnante. »

« Qu'il est compliqué de changer les pratiques, les façons de faire, d'innover. »

5.4 La lourdeur du cadre législatif. (n = 5/22)

La rigueur et la complexité administrative imposées ne simplifient pas la tâche de s'engager dans la construction d'un programme d'ETP : le dossier ARS, les évaluations annuelles et quadriennales, les réunions de co-construction. En ETP, l'administratif donne le sentiment d'être contraint.

« Pour monter un programme, j'ai entendu dire que c'était assez complexe sur le plan administratif... L'ETP pour moi, c'est quelque chose que je trouve assez lourd à mettre en place... Je vois ça aussi comme une contrainte c'est clair, pour les mêmes raisons, par rapport aux difficultés de mise en place. »

5.5 Manque de reconnaissance de l'intérêt des prises en charge collectives. (n = 2/22)

Dans le centre, la prise en charge habituelle des patients est sur un mode de fonctionnement très individuel.

« Le milieu médical... c'est très, très individuel : la prise en charge est individuelle, les rendez-vous sont en individuel, il y a très peu de choses qui se font en collectif. »

6- Manque de coordination et structuration du travail en équipe (c = 11)

6.1 Absence de coordinateur éligible. La coordination n'est pas parfaite. (n = 6/22)

« C'est une des problématiques : il manque quelqu'un sur le plan administratif qui coordonne tout ça, qui s'occupe de gérer les patients, de les prévenir, de déterminer des dates, de prévenir les professionnels. Un professionnel qui va gérer ça, il faut qu'il gère d'autres professionnels, c'est compliqué... Mais de toute façon, il faut quelqu'un qui coordonne. »

6.2 Sans les initiateurs, il n'y aurait pas d'élan pour le projet. (n = 3/22)

« C'est fatigant aussi de toujours relancer le groupe et que ça ne suit pas derrière... Si les professionnels ne suivent pas, le programme ne va pas pouvoir être mis en place. »

6.3 Confusion entre organisation et coordination. (n = 2/22)

« Qui va les rappeler ces patients ? Parce que tant qu'ils sont là, on peut faire des ateliers mais si on veut instaurer ça pour les patients sortis, qui va s'occuper d'aller les rappeler, je vois que c'est un travail qui a l'air assez contraignant : de rappeler les gens, leurs présenter le programme, donc est-ce que quelqu'un va se lancer à faire ça ? Il faudrait une personne qui coordonne tout ça, qui a envie... »

7- Manque de ressources humaines (c = 27)

7.1 Confusion des rôles. (n = 7/22)

Le rôle de chacun est mal défini. L'équipe d'ETP se trouve en difficulté pour trouver une organisation différente du modèle hiérarchique médical. Les médecins ne veulent pas coordonner et les soignants ou rééducateurs ne veulent pas avoir le rôle principal ou bien se mettre en avant. L'ajustement des rôles des différents professionnels n'est pas encore au point, certains professionnels n'arrivent pas à trouver leur place au sein de l'équipe.

« Ce n'est pas la même hiérarchie que dans le travail de tous les jours. C'est l'équipe ETP, et on est tous au même niveau. »

7.2 Tous les professionnels n'ont pas envie de s'impliquer. Ils ne souhaitent pas faire partie du projet. (n = 6/22)

« Il y a certains collègues qui n'ont pas trop envie de d'investir dans des projets collectifs, ce que je peux comprendre, on n'a pas de reconnaissance. »

7.3 Les perdus de vue. (n = 6/22)

Quelques soignants intéressés pour construire le projet ETP initial ont changé de projet professionnel.

« Des gens qui étaient moteurs partent, et il faut retrouver aussi des gens qui veulent s'investir et prendre le relai et continuer. »

« C'est le risque, il y a des gens qui sont formés et qui s'en vont. »

7.4 Tension liée au manque de ressources humaines. (n = 4/22)

Passer d'un fonctionnement hiérarchique à un fonctionnement participatif au sein de l'équipe semble difficile pour les soignants. En effet, travailler en ayant moins de directives et plus d'initiatives n'est pas habituel. Donc, il manque de moteurs pour que le projet avance et l'équipe attend les directives des initiateurs.

« Je pense que chaque catégorie professionnelle aurait pu déjà monter, lancer, avancer... Il manque encore des personnes qui donnent l'impulsion, alors peut-être qu'elles attendent que ça soit nous, mais vraiment, au niveau du temps, c'est compliqué. Il faut que chacun puisse apporter son impulsion, que chacun ose se lancer sur un objectif au sein du projet mais à la fois, il faut quelqu'un qui coordonne je pense aussi. »

7.5 L'ETP n'est pas l'unique projet des soignants. (n = 4/22)

Les professionnels ont d'autres projets que l'ETP, ils ne peuvent pas être partout.

« Je suis investie dans plein d'autres choses en fait, parce que j'aime bien varier ma pratique. »

8- Faible communication (c = 18)

8.1 Peu de communication interne au centre. (n = 8/22)

Les occasions de se réunir en pluridisciplinaire sont peu nombreuses selon les professionnels.

En ETP, les réunions sont environ tous les deux mois, mais tous les professionnels ne peuvent pas être présents en même temps. Certains soignants ne savent pas ce que font leurs collègues en termes de pratiques éducatives.

En dehors de l'ETP, les échanges professionnels informels ou formels sont peu fréquents selon les soignants.

« Il suffirait d'une présentation d'une heure ou une demi-heure, ça manque... On est tous de disciplines différentes avec des activités différentes, mais on ne fait pas assez de vulgarisation, de communication tout simplement de savoir ce que font les autres. L'ETP, si ça se trouve, pour beaucoup de professionnels ici, ils ne vont pas savoir ce que c'est, où ce qu'on fait et c'est un peu dommage. »

8.2 Peu de communication extérieure. (n = 6/22)

L'équipe du programme ETP Amputés communique peu avec ses partenaires extérieurs comme les associations de patients, les structures de soins du secteur ou bien l'autre équipe du programme ETP AVC du même centre.

Dernièrement il y a quand même eu une communication au congrès régional des aides-soignants.

« Ce qui me manque, c'est le contact avec les autres établissements... Il y a des centres de références, mais ils sont loin. »

8.3 Les professionnels se sentent isolés avec la nouvelle disposition des locaux. (n = 4/22)

Depuis le déménagement du centre, chaque corporation a son emplacement géographique bien défini, les soignants se déplacent moins qu'avant, donc les rencontres entre eux sont moins fréquentes.

« Le plateau kiné, le plateau ergo, psycho, ortho, mais du coup, on les voit beaucoup moins remonter aussi dans les services, il y a moins d'échanges et on n'y va plus, on allait beaucoup plus au plateau quand c'était à Pen Bron... C'est la façon dont le bâtiment est conçu. »

9- Instabilité de l'équipe éducative (c = 14)

9.1 Trop de « Turn over » des équipes de rééducateurs. (n = 9/22)

Le changement fréquent des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes peut fragiliser la stabilité de l'équipe éducative. Que ce soit les remplaçants kinés fréquemment ou celui des titulaires kinés tous les deux ans.

« Alors les freins : trouver des gens qui continuent à être investis, parce qu'on n'est pas à l'abri du changement des équipes. »

9.2 Un trop grand groupe freine le travail. (n = 3/22)

« C'est le problème des grands groupes, en fait. Plus le groupe est important, et plus ça se disperse. »

9.3 L'équipe éducative ETP Amputés est mal identifiée. (n = 2/22)

« Il faut peut-être redéfinir le groupe, parce que tout le monde est un peu intéressé... Il y en a qui n'ont pas le même niveau de connaissances. Mais c'est ouvert à tous. »

10- Doute sur l'efficacité et la faisabilité du programme (c = 13)

10.1 Pour l'instant, il n'y a pas de recul. (n = 7/22)

Les répercussions de l'ETP n'ont pas encore été identifiées sur le long terme sur les prises en charges actuelles au centre de rééducation.

« Depuis que je suis là, je n'ai pas spécialement de recul, avant et après atelier. »

10.2 Sentiment de déception à vouloir construire le programme ETP entier tout de suite. (n = 3/22)

« J'aimerais qu'on avance plus vite, mais on était limité par le biais de la formation, par le biais du temps, du déménagement, les réorganisations. »

10.3 Besoins perçus de changer les prises en charge habituelles du centre. (n = 3/22)

L'accompagnement après hospitalisation est insuffisant, de même que la réhabilitation sociale dans l'environnement des patients. Manque de mises en situation extérieure avec la guidance des professionnels.

« Le regard par rapport au fauteuil et par rapport à cette prothèse au pied, on se rend compte que c'est difficile en extérieur. On se dit : « ils vont marcher », on ne met pas beaucoup ces patients amputés en situation extérieure et je pense que ça manque. Ça pourrait être plus développé. »

« On ne suit pas trop les patients après leurs prises en charge. »

2- Les leviers (c = 482)

Cette étude a identifié différents facteurs facilitateurs à la mise en œuvre d'un programme d'ETP qui poussent les soignants à continuer et maintenir leurs pratiques éducatives ainsi qu'à avoir l'élan de surpasser les différentes tensions et obstacles rencontrés. Ces facteurs sont donc à l'origine de l'énergie de se lancer dans l'éducation thérapeutique.

1- Tensions positives et motrices sur l'envie de faire de l'ETP (c = 98)

1.1 Nouvelle norme professionnelle.

Les soignants reconnaissent la nécessité d'améliorer, de diversifier leurs pratiques, selon eux, trop axées sur le biomédical. Ils constatent l'importance des problématiques psychosociales, comme le déni, le vécu, des difficultés et émotions des patients, tout ce qui est en lien avec les différentes étapes du changement. Les soignants constatent qu'ils peuvent mieux faire sur les problématiques et objectifs des patients, sur la prise en charge globale des patients amputés.

L'ETP est vu comme une solution, un avantage par rapport à ce qui se fait actuellement. (n= 9/22)

« On voit que les remarques, les problématiques sont les mêmes. C'est dans cette dynamique-là, d'améliorer le suivi et la prise en charge de ces patients... Il n'y avait rien avant... Donc oui, je pense que c'est beaucoup plus efficace dans la prise en charge du patient avec un programme d'ETP, que sans. »

Les soignants veulent actualiser leurs pratiques. (n= 7/22)

« Prendre soin aujourd'hui, ça peut difficilement se faire dans les évolutions de la santé, sans être dans une démarche éducative et de faire des ateliers éducatifs. »

1.2 La reconnaissance institutionnelle.

Les attentes de reconnaissance sont assez fortes. Les soignants veulent être connus comme équipe de référence en éducation thérapeutique, rattraper le retard et être au même niveau que les autres centres de rééducation. L'ETP doit être développée dans ce centre de rééducation, elle fait partie des critères de soins. (n= 11/22)

« Il y aura du positif pour l'établissement en règle générale, parce que c'est cela qui forge aussi la réputation d'un établissement. C'est le résultat. Ça permet d'être plus optimum par rapport à certains établissements. »

Soutien passif de la direction de l'établissement, qui a au moins accepté de prendre en charge la formation. (n= 9/22)

« Ils nous accordent les formations, c'est un soutien. »

« Il n'y a pas de freins de la hiérarchie mais il n'y a ni pression, ni stimulation pour autant. Il n'y a pas de dynamique au-dessus de nous. »

Les professionnels veulent prouver que ce qu'ils font, en pratiques éducatives, peut avoir une légitimité. La récompense serait une reconnaissance de leur travail par l'établissement et aussi l'ARS, qu'elle s'intéresse à ce projet ETP et les encourage. (n= 5/22)

« Que les efforts de chacun et notamment des médecins soient récompensés, que ça fonctionne et que ça soit reconnu, institutionnalisé et valorisé par des communications, faire vivre à l'extérieur. »

Afin de faire valoir l'activité ETP, une cotation pour les ateliers éducatifs a été créée. (n= 2/22)

« Elle est reconnue (l'ETP) dans l'établissement et valorisée déjà sur le PMSI. »

1.3 L'équipe est convaincue de la faisabilité du projet.

Elle est optimiste. (n= 12/22)

*« Je me vois monter vers un projet qui est en train de se mettre en place... **C'est parti, pour moi j'ai l'impression que ça ne peut qu'être lancé.** »*

Les soignants veulent communiquer, partager leurs expériences d'ateliers éducatifs, afin de valoriser leur travail, leurs pratiques. La dernière fois, c'était en congrès d'aides-soignantes. (n= 4/22)

*« **C'était bien d'exprimer un peu ce qu'on faisait ici, on a eu pas mal de questions, de retours... C'était intéressant de le faire.** »*

Les étapes de planification sont progressives et faisables. (n= 1/22)

*« On fait d'abord des ateliers éducatifs, comme ça rapidement, on peut monter des groupes et faire nos animations... On s'était dit **un atelier tous les deux mois chacun. Donc ça fait un atelier par mois.** »*

1.4 Les professionnels veulent faire des prises en charge collectives et d'autres ateliers.

Les professionnels veulent pérenniser l'ETP et développer d'autres ateliers éducatifs. (n= 12/22)

*« Il y a **plein d'autres thèmes que l'on peut aborder : sur le thème « vivre son amputation », sur les aides techniques, sur l'extérieur, le vivre avec.** »*

Le groupe de patients permet de répondre aux problématiques communes et optimiser le temps des prises en charge : chacun peut se construire une solution individuelle. Le groupe permet de mettre en commun, de reformuler par la parole des patients, des notions considérées importantes et fondamentales sur l'hygiène, le chaussage par exemple. (n= 7/22)

*« **J'ai envie d'avancer dans une pratique de groupe, il se passe beaucoup de choses entre les patients, des affinités qui se créent, des gens qui se donnent les infos.** »*

*« Ils revenaient sur ce qui s'était passé durant les ateliers, **en s'appropriant les choses et en évoquant leur ressenti et en s'entraidant.** »*

*« Les gens évoluent dans leur façon de penser **quand ils sont dans un groupe, ça leur apporte autre chose.** »*

Les professionnels veulent améliorer leurs pratiques pédagogiques et l'animation de groupe. (n= 7/22)

*« **J'ai toujours aimé le côté éducatif, réapprendre à faire autrement, ça me plaît... Et puis surtout, on part de ce que le patient sait, donc c'est ça qui est vraiment intéressant. Donc ce n'est pas transmettre pour transmettre, c'est partager.** »*

Les professionnels veulent mieux formaliser et structurer l'ETP. (n= 2/22)

*« On peut encore **améliorer les groupes, mieux structurer les groupes, mieux s'organiser pour préparer le matériel, mieux faire les diapositives, il y a encore du travail, à ce niveau-là, je pense.** »*

2- Bénéfices attendus et perçus pour les patients (c = 70)

2.1 Bénéfices attendus.

Que le patient amputé acquiert des connaissances, et ainsi de l'autonomie, pour qu'il puisse être acteur et améliorer sa qualité de vie. (n= 14/22)

*« **C'est d'accompagner les gens vers plus d'autonomie, ne pas tout faire à leur place... Je vois l'ETP comme quelque chose pouvant aider le patient à mieux vivre avec son handicap, son amputation, je me dis que c'est un programme où il sera plus autonome, où il trouvera réponse.** »*

Meilleure continuité des soins, un meilleur suivi sur le long terme, afin de revenir sur des notions qui n'ont pas été saisies au moment de l'hospitalisation, de garder le lien une fois l'hospitalisation terminée. (n= 13/22)

« D'avoir un suivi du patient sur du long terme, en le laissant continuer sa vie à l'extérieur... Garder le lien, permettre de reprendre ce qui n'a pas été saisi, ce qui a été dit en hospitalisation parce que ce n'était pas le moment. »

Meilleure perception et compréhension des problématiques des patients pour pouvoir lui proposer des ateliers et une prise en charge adaptés et que les objectifs soient personnalisés. (n= 7/22)

« L'ETP, ce sont des ateliers ciblés avec des objectifs et puis avec un choix prédéterminé par le patient, on lui présente les ateliers, il n'est pas obligé d'y aller à tous. »

Amélioration de la santé physique. Moins de complications. (n= 7/22)

« Toujours dans ce sens-là : d'éviter les rechutes, les hospitalisations, dans l'intérêt du patient. »

Meilleure considération des étapes de changement. (n= 5/22)

« Il aura un retour sur le vécu qu'il avait en phase aiguë, qu'il pourra plus verbaliser que celui qui vient d'être amputé, où il n'aura pas eu le temps de mettre des mots sur ce qui lui arrive ou il n'oserait pas le dire, je pense qu'il y a un temps d'adaptation, d'acceptation. »

Amélioration de l'image de soi. (n= 4/22)

« C'est vraiment leur redonner confiance, une bonne image de soi, une bonne estime de soi... »

Que les patients soient amenés à avoir un sens critique. (n= 4/22)

« La mise en place d'atelier, est une manière interactive de faire intervenir le patient et de le faire réfléchir à sa pathologie ou à la manière dont il peut améliorer son quotidien... »

Que les patients se sentent satisfaits de la prise en charge. (n= 3/22)

« On espère une satisfaction, un but de mieux-être, de bien-être. »

2.2 Bénéfices perçus.

Valorisation du lien social et lutter contre l'isolement que peut créer le handicap. Les échanges entre les patients sont très importants. (n= 7/22)

« Le plus important va être dans la relation à l'autre, donc c'est aussi les mettre en confiance, leur montrer qu'ils sont tout à fait en capacité, qu'ils sont intéressants, les valoriser sur le lien social et leur retrouver un lien... Oui, le collectif pour les patients est un avantage, pour créer des coalitions, des cohésions entre eux. »

Meilleures connaissances des aidants, les ateliers permettent de les faire participer et de ne pas les exclure. (n= 3/22)

« Les aidants entre eux, de voir qu'ils ont les mêmes problématiques, souvent ça crée des liens, ils se retrouvent après... »

Meilleure relation de confiance, permettant une meilleure qualité de soins pour la prise en charge des amputés. (n= 2/22)

« L'échange c'est important, eux, ça les rassure le fait de voir qu'on est au courant des choses, et de savoir qu'on peut leur apporter quelque chose. Ils savent à qui se confier, où chercher les infos. »

3- Sentiment d'efficacité de l'ETP perçu (c = 45)

Chaque nouvelle pratique éducative expérimentée par les soignants est accompagnée d'un sentiment d'efficacité influençant sur la motivation à continuer.

3.1 Expérience positive.

Les patients partagent, s'échangent leurs expériences, leur vécu dans les ateliers éducatifs. Ces échanges créent une dynamique, une cohésion, une émulation de groupe entre les patients. Les messages ont un impact très fort. Il y a aussi de l'entraide. (n= 14/22)

*« **Le collectif permet une dynamique...** Si on laisse les gens s'exprimer, parler de leur vécu, comment ils font au quotidien, de se donner les bonnes pratiques, etc., **le message passe 100 fois mieux. Entre pairs, il y a de l'empathie...** »*

Les patients ont rapporté des retours très positifs sur les ateliers. Cela semble répondre à une demande. (n= 6/22)

« C'est très très riche et les patients en sont reconnaissants. »

Acquisition de compétences, changements d'habitudes réussis. Revoir le patient autonome avec sa prothèse est la plus grande satisfaction des soignants. (n= 5/22)

« Ce qui me satisfait c'est quand je vois les patients qui se débrouillent très bien dans leur manipulation de la prothèse... Qu'ils soient autonomes et qu'ils reviennent quelques mois plus tard appareillés debout. Là on se dit qu'il y a une satisfaction, que ça a bien avancé. »

Sentiment de reprise de contrôle de leur vie. (n= 3/22)

*« Je reviens sur une expérience que j'ai eue, où les gens étaient remotivés, **retrouvaient un nouvel élan vital. Ça redémarre, avec des perspectives, des solutions, des stratégies, ils repartaient plutôt apaisés et plus énergiques, plus dynamiques.** »*

Réduction des craintes concernant l'avenir, ils osent plus s'exprimer. (n= 3/22)

*« C'est bien que les patients puissent **parler avec d'autres personnes qu'ils ne vont pas connaître, mais qui ont les mêmes problèmes.** Je pense à certains patients amputés qui s'en sortent beaucoup mieux, parce **qu'ils se sont ouverts aux autres, ils ont parlé avec d'autres patients, qui posent des questions...** »*

Certains soignants évoquent le patient-ressource ou patient expert comme étant important pour transmettre les savoirs. (n= 2/22)

*« Maintenant, certains patients peuvent devenir acteur en ETP, **il y a des formations pour devenir patient expert.** »*

3.2 L'ETP est indispensable pour les soignants.

Dès le début de l'hospitalisation, l'équipe est convaincue de l'intérêt de l'ETP. Elle est utile et complémentaire à la prise en charge globale des patients amputés. Pour certains, elle devrait même en faire partie, être incluse. En tout cas, elle est à promouvoir. Les soignants ont une vision positive de l'ETP. Ils ont conscience de l'impact que peuvent avoir les ateliers éducatifs. (n= 11/22)

*« Pour les patients : **l'ETP est utile, puis je pourrais même mettre indispensable, nécessaire.** Pour moi, **ces réunions thérapeutiques** devraient être systématiquement intégrées au programme de rééducation. »*

*« Il faut que ça se développe de plus en plus, **que ça prenne de l'ampleur.** »*

4- Bénéfices perçus, vécus par les soignants (c = 131)

4.1 Changement sur la relation au patient.

L'ETP est dans une démarche humanisante, qui crée une relation de confiance, de proximité. Les soignants apparaissent alors comme des « référents » pour les patients.

L'ETP crée une relation de partage, de coopération par les échanges avec les patients, une relation plus personnelle et moins anonyme qui tisse du lien.

L'ETP crée une relation d'égalité, de partenariat, avec une réduction du rapport de « force » ou une « supériorité » du soignant. (n= 11/22)

« Tu ne vas pas échanger de la même façon si tu t'assoies avec lui pour le bien éducatif, c'est un moment d'échange qu'on a avec eux et qui est hyper important, qui permet de créer une relation ; il y a un lien qui se crée, du coup, ils se confient à nous et c'est plus facile après pour échanger avec eux... »

4.2 La satisfaction du travail en équipe.

Le projet ETP optimise le travail en équipe pluridisciplinaire, déjà présent en rééducation. Cela permet de communiquer encore plus avec d'autres corporations qui n'ont pas l'habitude d'être associées. (n= 16/22)

« J'aime bien ce travail en groupe. Pour l'équipe, il y a un échange qui va se faire entre les différentes corporations. Ça c'est bien, parce qu'on se rend compte qu'on va plus discuter rien qu'en faisant ces réunions d'éducation thérapeutique... »

Le travail en binôme pluridisciplinaire permet d'être complémentaire et de gagner en confiance si on n'a pas l'habitude d'animer. (n= 5/22)

« Plus on avançait dans l'atelier et plus c'était intéressant, plus je me sentais à l'aise... C'est bien d'animer à deux. »

La place de l'ETP transforme les relations hiérarchiques entre les professionnels. Tous les professionnels se retrouvent sur le même pied d'égalité. (n= 2/22)

« Dans l'ETP justement, on dit que chacun a son corps de métier, et là on se retrouve au niveau des soignants, il n'y a pas de hiérarchie comme il peut y en avoir dans le soin. »

4.3 Le plaisir d'apprendre.

L'équipe a envie d'en savoir plus sur l'ETP, elle est impatiente de commencer la formation. Former l'équipe ensemble a aussi un intérêt pour avoir le même socle de connaissance, afin d'avoir une meilleure harmonie et homogénéité des connaissances et des discours des soignants. (n= 17/22)

« La formation, c'est nécessaire, de toute façon, si on veut faire les choses bien, et de façon homologuée. Et puis, qu'on parle tous de la même chose et tous au même niveau. »

L'apprentissage est source d'enrichissement personnel. (n= 12/22)

« Dans l'ETP, il y a aussi des valeurs, c'est une philosophie, qui est transposable dans tout, donc c'est une plus-value, c'est une ouverture d'esprit, c'est être dans une posture réflexive. »

Grâce à l'ETP, la notion d'apprentissage du soignant est très présente. Les soignants expriment leur satisfaction à continuellement apprendre des patients : expertise biomédicale, expertise sur le vécu, les difficultés et les stratégies utilisées par les patients. Il y a un changement de regard plus positif par rapport au patient. (n= 6/22)

« Les professionnels apprennent aussi des patients. C'est eux qui apportent une expérience, et c'est au travers des patients que nous, on s'est formé... »

Les soignants échangent leurs savoirs entre professionnels et développent leur apprentissage grâce à l'équipe. (n= 6/22)

« Je pense que ça permet de communiquer, de trouver un temps pour échanger au niveau de nos savoir - faire. »

Pour être plus à l'aise avec la prise en charge des amputés, l'équipe est favorable à l'organisation de réunions de service. (n= 3/22)

« Pour l'équipe, cela a apporté beaucoup de formation et d'expérience, de connaissances, sur le thème de la prise en charge de l'amputé. »

4.4 Le sentiment de reconnaissance.

Les professionnels investis dans le projet ETP sont soutenus par leur corporation. (n=9/22)

*« Il n'y a pas que le soutien hiérarchique, il y a aussi **le soutien de mes collègues.** »*

*« Je n'ai pas de scrupule pendant les formations à dispatcher mon planning, parce que je sais **qu'il y a un soutien de l'équipe.** »*

Les soignants expriment leur satisfaction de trouver leur place dans un projet d'ETP. Ils ont le sentiment d'être devenus plus acteurs dans le système de soins, d'avoir un rôle.

L'ETP souligne le respect, la reconnaissance des compétences des uns et des autres. (n= 6/22)

*« **En fait, on voit bien que toutes les professions ont vraiment leur place et leur fonction sans déroger à leur fonction.** »*

*« Cela permet de s'investir, de **redonner de l'élan à notre fonction** qui n'est pas toujours bien reconnue. »*

La valorisation augmente l'estime de soi. (n=5/22)

*« **C'est valorisant aussi de se sentir référent de quelque chose.** »*

4.5 L'autonomie et la marge d'initiative.

L'ETP permet une ouverture sur son métier, d'avoir le sentiment d'évoluer, d'améliorer et de diversifier ses pratiques, d'avoir plus de responsabilités.

Les pratiques éducatives semblent donner un aspect dynamique et innovant aux métiers de santé. Ça donne un plus. (n=13/22)

*« Pour les soignants, **c'est un levier sur les pratiques professionnelles. C'est quelque part, redonner du sens à son exercice, valoriser des corps de métier en souffrance, donc c'est quand même un levier utile et nécessaire pour pouvoir se faire plaisir en tant que professionnel...** »*

L'ETP est un choix pour les professionnels. L'investissement, l'implication du professionnel dans la mise en place d'un projet éducatif correspond à un désir personnel, allant vers un « empowerment » du soignant de ses propres pratiques professionnelles. (n= 13/22)

*« **Ça part d'un plaisir et d'une volonté de le faire... J'avais envie de m'investir plus dans la structure ; les amputés, ça m'intéresse aussi...** »*

Pratiquer l'ETP permet de se dépasser. (n= 4/22)

*« Quand on a des envies professionnelles, on aimerait pouvoir progresser jusqu'en haut, donc le sommet idéalement, même si on ne peut pas être parfait, **essayer d'atteindre au maximum de bonnes capacités et compétences.** »*

4.6 Les professionnels expriment une satisfaction personnelle par rapport à l'ETP.

À chaque nouvelle pratique éducative expérimentée, les soignants expriment une satisfaction personnelle forte. Le plaisir est ressenti dans leurs discours. Cette satisfaction influence le maintien de leur motivation, renforce la conviction de faire de l'ETP. (n= 10/22)

*« **Je trouve ça génial les ateliers, ça donne envie d'en faire d'autres, de dire ben c'est simple finalement, c'est génial, il faut le faire.** »*

5- Ressources identifiées (c =108)

5.1 Ressources personnelles du soignant.

La capacité de se remettre en question. L'ETP permet d'avoir une posture réflexive sur sa pratique professionnelle. (n= 9/22)

*« **On reste un peu sur nos acquis... Justement, l'ETP nous apprend aussi à avoir un sens critique sur ce qu'on fait, à avoir un recul sur nos pratiques.** »*

Les professionnels déjà formés et pratiquant l'ETP sont intéressants pour la construction du projet. (n= 9/22)

« Il y a des personnes déjà formées qui sont venues dans le groupe qui ont fait de l'ETP, et elles se sont mis dans le groupe. »

Les professionnels expriment le fait qu'ils peuvent dédier du temps au projet ETP. (n= 5/22)

« Je ne le perçois pas comme une surcharge de travail, après c'est sûr qu'il faut s'investir plus. »

Certains soignants ont des compétences facilitant la pratique de l'ETP comme l'animation de groupe. (n= 4/22)

« Je vais être plutôt à l'aise, vu que ça fait quelques années que je fais du collectif. »

« Je fais de la formation adulte d'infirmière depuis 6 ans, je pense que ça m'a aidé aussi. »

Les professionnels sont favorables à la polyvalence des soins. (n= 4/22)

« Ce que je voudrais, c'est une polyvalence des gens et puis que le savoir soit vraiment partagé. Si par exemple demain, je dois changer de service, et bien que le projet ETP ne tombe pas à l'eau. »

De la curiosité par rapport à cette nouvelle pratique. (n= 2/22)

« Ce qui m'a motivé, c'est aussi par curiosité, de savoir qu'est-ce que c'est. »

5.2 Apprentissage du soignant et un travail sur soi.

Certains soignants ont exprimé la nécessité d'un réel apprentissage au fil du temps pour être plus à l'aise avec la prise en charge des patients amputés. (n= 5/22)

« On a de plus en plus de patients amputés, on est de plus en plus à l'aise pour les prendre en charge à tous les niveaux... »

Apprentissage de l'écoute et de la technique de reformulation. (n= 3/22)

« Être plus à l'écoute, de ne pas faire des questions fermées, de laisser le temps au patient de parler... Il faut essayer de reformuler... »

Prise de conscience que le soignant ne faisait pas d'éducation mais une information. (n= 1/22)

« Je faisais de l'éducation mais pas de l'ETP dans le sens où on l'entend maintenant. Autant, j'ai pu animer les ateliers d'éducation mais après trois jours de formation, je me dis que c'était plus des ateliers d'information. »

5.3 Une équipe facilitante.

La grande motivation des différents soignants de l'équipe est perçue comme un facteur facilitant la mise en œuvre et l'amélioration des pratiques. L'équipe a été une source de motivation à découvrir l'ETP pour les novices. (n= 17/22)

« Ça m'a motivé de savoir qu'il y avait plein de choses possible à faire, que oui, l'ETP ça portait ses fruits... J'ai l'énergie à mettre le projet en place, de la motivation, je suis plutôt positive sur ce projet-là. »

La cohésion et la dynamique de l'équipe est forte autour de ce projet commun d'ETP. Au départ, il y a eu la mise en place de réunions de préparation et la volonté d'organiser une formation commune. Le sentiment d'avoir la même représentation de l'ETP et la même finalité dans l'équipe est un facteur facilitant le travail en équipe. (n= 9/22)

« Il y a une bonne dynamique en général, il faut savoir la créer et c'est grâce à des formations type ETP, que l'on réussit à faire une dynamique de groupe. Je trouve ça stimulant. »

La reconnaissance des médecins est clairement identifiée par plusieurs soignants comme élément important pour la mise en œuvre de l'ETP. (n= 8/22)

« Clairement, les médecins sont hyper moteurs dans le programme, et c'est un vrai atout... Ça avance parce que les médecins sont moteurs, parce que les équipes, tout le monde a envie d'avancer. »

La notion d'affinité et d'amitié entre professionnels, la bonne ambiance de travail et l'ancienneté de l'équipe favorisent et renforcent la cohésion, l'entraide entre les professionnels, du lien se crée dans l'équipe. (n= 8/22)

« Je suis franchement hyper contente de travailler avec cette équipe-là, par rapport à tout le chemin qui a été fait. »

La communication est facile dans l'équipe. (n= 7/22)

« On arrive à se dire les choses et je pense que c'est ça qui est important dans une équipe... L'essentiel c'est de communiquer... »

Une alliance avec une ou quelques personnes très motivées constituait au départ un socle solide pour être à l'origine d'un début de travail en équipe et de formation. (n= 5/22)

« Je pense que ça booste de sentir quelqu'un qui est intéressé derrière, on n'est pas tout seul. »

La complémentarité des compétences et expertises des soignants au sein de l'équipe apparaît comme une réelle richesse et gage d'une meilleure qualité de l'éducation. (n= 3/22)

« On est complémentaire : il y en a qui connait moins, d'autre mieux. Finalement c'est un échange entre nous, et ça se passe très bien et tout le monde arrive à suivre. »

Être en centre de rééducation facilite la mise en place de projets pluridisciplinaires. (n= 2/22)

« On choisit de travailler en rééducation, c'est aussi qu'on aime le travail pluridisciplinaire, donc travailler avec des professionnels qui ne sont pas de même corps de métiers. »

La présence de leaders. L'initiative est venue des soignants, elle n'a pas été imposée. (n= 2/22)

« À partir du moment où c'est fédérateur et que la plupart des gens sont moteurs, c'est moins subi donc, c'est plus simple à faire, c'est du plaisir, donc c'est possible. »

5.4 Avoir l'expérience d'autres programmes est intéressant pour la mise en place.

Un autre programme ETP est déjà mis en place au centre de rééducation : sur le thème de l'AVC. (n= 5/22)

« L'autre programme, ETP AVC, c'est une ressource puisque c'est une expérience. »

6- Ressources matérielles (c = 29)

6.1 Un bon support de travail.

Le « guide méthodologique pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique pour personnes amputées de membre(s) » est une ressource documentaire validée et disponible. (n= 6/22)

« Ce guide-là, est suivi dans d'autres centres, ça fonctionne. Donc je trouve ça bien. »

« C'est déjà un outil, c'est une bonne ressource. »

6.2 Une salle et des équipements accessibles.

Dans l'établissement, un espace est dédié aux séances d'ETP. Au fur et à mesure, l'équipe acquiert le matériel nécessaire pour animer les ateliers. (n= 4/22)

« Il y a quand même des salles dédiées à l'ETP, le matériel : rétroprojecteur. »

6.3 Ressources liées à l'organisation.

La cadre aide à la mise en œuvre du projet ETP en réservant le lieu et le matériel pour les ateliers éducatifs. (n= 4/22)

« Avec la cadre, **on s'organise ensemble pour réserver la salle et le matériel**, pour que tout soit mis dans la salle quand on arrive. »

La cadre adapte les plannings pour que les soignants puissent faire leurs ateliers. (n= 3/22)

« La cadre sait les dates, s'organise pour nous les mettre directement sur le planning, ça s'accorde. »

La file active des patients semble suffisante pour créer des ateliers thérapeutiques. (n= 3/22)

« Il y a **de plus en plus de patients amputés** qui arrivent dans le centre. »

6.4 Ressources humaines.

Partenariat avec les orthoprothésistes. (n= 5/22)

« Les prothésistes sont prêts à participer, sans problème. »

Partenariat avec l'IREPS. (n= 3/22)

« Le soutien de l'organisme de formation l'IREPS : ils sont joignables, ils ont des choses intéressantes dans leur bibliothèque. »

« L'IREPS va nous former. »

Les services administratifs et informatiques sont aidants. (n= 1/22)

« Si on a besoin d'ajustement au niveau informatique, on demande à l'**informaticien**, il y a aussi l'**assistante de direction** pour les impressions de livrets. »

3- Les solutions (c = 125)

Face à ces tensions, quelques stratégies ont été émises lors des entretiens par les professionnels. Ils évoquent des solutions pour améliorer la mise en œuvre de leur projet éducatif pour les patients amputés.

1- Organisation (c = 68)

1.1 Organisation des ateliers. (n = 13/22)

Les ateliers éducatifs doivent être réguliers pour avoir un rythme dans la planification.

« Faire régulièrement un atelier « Hygiène », un atelier « Chaussage », tous les deux mois, c'est à dire un atelier une fois par mois. »

« Ça permet de toujours garder une motivation, un dynamisme... »

Fixer les dates pour les ateliers, permet de mieux s'organiser.

*« Ce serait intéressant qu'il y ait un **agenda ETP Amputés sur plusieurs mois.** »*

« Qu'il y ait des créneaux dans l'année, et puis des dates butoirs pour appeler les patients, pour savoir s'ils sont d'accord de venir. »

Il faut harmoniser les groupes de patients pour les ateliers éducatifs : regrouper les patients avec le même type de prothèse, évite les confusions ; pour certains soignants, au contraire, c'est intéressant de confronter les patients ayant une prothèse différente.

« Il faut trouver le juste milieu pour composer les groupes. »

Il ne faut pas faire de cours magistral.

« Ce n'est pas le thérapeute qui va donner les connaissances, on n'est pas là pour donner un cours. »

Il faut prendre en compte le temps de préparation des ateliers pour moins appréhender la séance.

« Ça demande quand même une préparation quand on anime un groupe, il faut quand même du matériel et des outils de jeux, il faut de l'espace, de l'organisation en amont. »

Animer les ateliers en binôme permet de moins appréhender la séance.

« C'est bien d'être à deux pour se compléter, prendre le relai... »

1.2 Temps dédié. (n = 12/22)

Mieux organiser son temps de travail permet de consacrer du temps du projet, avec si besoin, un soutien organisationnel de la part des collègues.

« Sur le temps de travail, on arrive à se dégager du temps... Les disponibilités après il faut prioriser. Je pense qu'on peut trouver des disponibilités, sans déborder sur du temps supplémentaire. »

Lorsque les plannings seront bien lancés, il n'y aura plus ce temps de préparation assez long.

« Quand les ateliers seront bien préparés, on n'aura plus ce temps de préparation. »

1.3 Coordination. (n = 8/22)

Il faut qu'une personne ou un binôme soit nommé pour s'occuper de l'organisation.

« Il manque quelqu'un qui soit pilote du projet pour l'organisation. Il faudrait mettre en place un comité de pilotage. »

« Je pense qu'il ne faut pas que ça tienne à une personne. »

Il ne faut pas perdre de vue les patients.

*« Tant qu'on a des patients amputés dans le service, si on arrive à **bien garder les coordonnées**, tout ça, **ne pas les perdre de vue**... Le recrutement ne se fait pas obligatoirement en internat, ça peut être des gens en consultation. »*

Prioriser les initiatives pour avancer dans le projet.

« Là, je pense que la priorité, c'est de réserver des journées spécifiques pour les deux ateliers qu'on a lancés, que les deux soient bien rodés avec des dates, des jours précis. »

Le planning des soignants doit être adapté en fonction des dates dédiées à l'ETP.

*« Ce n'est pas nous qui faisons les plannings, donc **il faut mettre des dates en avance**, pour pouvoir les donner à la cadre pour qu'elle fasse notre planning en fonction. »*

1.4 Les réunions ETP. (n = 9/22)

Les dates de réunion doivent être fixées et plus régulières.

« Il faut se voir régulièrement pour travailler en équipe, parce que si on se voit de façon trop espacée, chaque fois ça avance moins vite. Forcément, on se dit qu'on a le temps, et puis c'est souvent comme ça, on se donne des délais et puis ça dépasse assez souvent. »

Faire des réunions par petits groupes ou par binôme est plus efficace pour avancer sur le projet.

« Faire des sous-groupes pour travailler, parce que des grands groupes ce n'est pas toujours facile. »

1.5 Ressources matérielles. (n = 5/22)

L'idéal serait de remettre un livret au patient sur le chaussage, adapté à son type de prothèse.

« Pour un patient, on a fait un livret de chaussage avec les photos de mise en place du manchon et de la prothèse, et les commentaires. On l'a donné une fois, mais on ne l'a pas fait pour tous les patients. C'est en projet. »

Il faut de bons outils, de bons supports.

« Un bon programme, c'est un contenu bien ficelé, de bons supports. »

Les espaces ou les horaires pour les ateliers doivent être repensés.

« Aujourd'hui, les horaires font qu'on ne peut pas utiliser cette salle. Donc les locaux sont limités, ou alors il faut repenser les horaires. »

*« Il faut que l'endroit soit **le plus chaleureux possible**. »*

1.6 Organisation des bilans éducatifs. (n = 4/22)

Les bilans éducatifs doivent être réguliers.

*« Il ne faudrait pas qu'il y en ait toutes les semaines, mais là il n'y en a pas **eu depuis plusieurs mois**, c'est trop espacé. »*

1.7 Ressources humaines. (n = 4/22)

Impliquer et identifier les professionnels intéressés par l'ETP pour palier au « turn over ».

« La stratégie serait de bien identifier les kinés, et bien les faire impliquer. »

Le groupe doit être pluriprofessionnel et interdisciplinaire. Il s'agit d'une co-construction de programme.

*« Ce n'est pas chacun son poste, c'est un travail d'équipe. En effet, **il faut savoir prendre les compétences de chacun**. »*

2- Communication (c = 19)

2.1 Communication externe. (n = 9/22)

L'échange d'expériences avec le groupe ETP AVC du centre de rééducation est bénéfique pour le développement du projet.

« Faire une présentation avec l'équipe ETP AVC et l'équipe ETP Amputés, comme ça il y a un échange entre les deux... »

L'échange d'expériences avec d'autres centres est bénéfique pour le développement du projet.

« De confronter les pratiques avec d'autres établissements. C'est comme ça qu'on avance. Je trouve que c'est essentiel, sinon tu vis en autarcie et tu n'avances pas. »

Evoquer l'ETP dans les courriers est une forme de communication externe.

*« On fait toujours un courrier, donc si on voit le patient pour ça, je le mettrai dans le **courrier de sortie**. »*

2.2 Communication interne. (n = 6/22)

Pour le recrutement : savoir qui informe les patients, savoir leur présenter l'ETP.

« Je pense qu'il faut leur parler de l'ETP dès leur entrée dans le service. Ils pourront par la suite avoir un suivi, je pense que ce serait beaucoup plus facile. »

La communication interne est essentielle pour déployer l'ETP dans l'établissement, par des présentations, des affiches.

« Que ça soit formalisé, affiché, explicité et aussi présenté aux professionnels, que tout le monde sache ce qui s'y passe. »

Les informations se doivent d'être transmises entre professionnels pour aider à la construction harmonieuse du projet.

*« Quand on monte les projets, c'est important de faire circuler l'information... **Les réunions aident les professionnels à se mettre d'accord.** »*

*« Par exemple, **organiser un repas ETP entre soignants.** »*

3- Formation (c = 16)

3.1 Formation. (n = 10/22)

Faire la formation ETP est nécessaire, et la faire avec l'ensemble de l'équipe permet d'avoir le même socle de connaissances.

*« Il faut qu'on soit formé à l'ETP, pour que l'on ait tous les mêmes connaissances et les mêmes méthodes, qu'on utilise les mêmes mots, **qu'il n'y ait pas de confusion dans le langage.** »*

Les synthèses pluriprofessionnelles hebdomadaires peuvent être utilisées pour faire des rappels concernant les connaissances sur la prise en charge du patient amputé.

« Puisque l'on fait la synthèse une fois par semaine, c'est l'occasion de refaire des mises à jour de connaissances. »

L'équipe acquiert de l'expérience avec le temps.

« Pour déposer le programme ETP Amputés, je pense qu'il faut pratiquer ; puisqu'en pratiquant, les choses vont évoluer, les ateliers vont s'améliorer, et c'est normal. »

L'IREPS propose des formations continues.

« On reçoit régulièrement des mails de l'IREPS, proposant des journées de retour d'ETP. »

3.2 Observation. (n = 3/22)

Observer les ateliers éducatifs, permet de comprendre l'ETP.

*« Je ne sais pas si c'est possible de **suivre aussi certains professionnels pour voir ce qu'ils font en ETP**... Pour savoir ce que fait chacun dans son atelier. »*

Observer en appareillage, permettrait de s'informer sur le chaussage de la prothèse.

« Ça pourrait être intéressant, que de temps en temps, on puisse aller voir en appareillage. »

4- Institutionnalisation (c = 16)

4.1 Formaliser. (n = 6/22)

Il faut rédiger le programme.

« Je pense qu'il est temps de formaliser les choses et que ça soit officialisé, affiché. »

Enregistrer informatiquement les actes, permet de comptabiliser le travail ETP effectué.

« Il faut que ça réponde à des actes codés. »

Créer un dossier informatique dédié à l'éducation thérapeutique, comprenant le diagnostic éducatif, les consentements, et informations diverses.

« Au niveau administratif, qu'il y ait aussi des papiers clairs pour les convocations, que tout soit un peu ordonné pour avoir juste à envoyer les papiers le jour J. »

Les premiers ateliers thérapeutiques doivent être bien finalisés avant de commencer les autres, il faut aller étape par étape.

« Poursuivre, améliorer, systématiser les ateliers « Chaussage ». »

4.2 Reconnaissance financière. (n = 4/22)

Les besoins financiers s'obtiennent suite à la validation du programme ETP par l'ARS. Une reconnaissance financière encouragerait les professionnels à s'engager dans des projets.

« On a tous chacun nos spécificités, donc on veut avoir une reconnaissance là-dessus, ça pourrait faire bouger les gens... Pourquoi pas une récompense financière. »

4.3 Reconnaissance administrative. (n = 3/22)

L'équipe a besoin d'un soutien de la hiérarchie administrative.

« Trouver du temps reconnu par l'établissement, avec des postes, ça serait l'idéal... »

5- Evaluation (c = 3)

5.1 Evaluation. (n = 3/22)

Il faut une évaluation des ateliers avec les patients, à distance afin de recenser les besoins.

*« Je pense qu'il y a plein de choses à améliorer encore, il y a certainement des choses à revoir... C'est important **de refaire le bilan, admettons, à deux ans avec eux**... »*

IV. Discussion

La réflexion des professionnels autour de la mise en œuvre d'un programme d'ETP pour les patients amputés, au centre MPR de Saint-Nazaire, a permis de mettre en évidence les freins et les leviers pour implanter ce projet éducatif.

A. Retour sur les objectifs du travail / la problématique

L'objectif principal était de mettre en évidence les facteurs influençant la mise en œuvre d'un programme d'ETP pour les patients amputés appareillés au centre de rééducation de Saint-Nazaire, à partir d'un diagnostic éducatif individuel des professionnels de cette équipe en cours de constitution.

Les objectifs secondaires étaient de :

- Faire un état des lieux avec chacun des membres de l'équipe souhaitant participer au projet ETP Amputés, avant de formaliser le programme.
- Valoriser les professionnels. L'entretien individuel offre ainsi la possibilité à chaque soignant de prendre du recul par rapport à son rôle dans l'équipe impliquée dans le projet éducatif.
- Analyser le processus de changement des pratiques et des représentations (finalité de santé physique globale et de qualité de vie).
- Faire un retour sur soi pour chacun des professionnels.
- Valoriser le travail d'équipe du centre MPR de Saint-Nazaire.
- Promouvoir l'évaluation interne du programme à deux ans du premier atelier éducatif.
- Valoriser les résultats de l'évaluation interne par la transmission régulière de ces informations aux professionnels et partenaires.
- À terme : favoriser la création du programme ETP amputés complet avec différents ateliers.
- À plus long terme : aider à la rédaction et la réalisation d'une demande d'autorisation par l'ARS de mise en œuvre du programme d'ETP Amputés.

B. Retour sur la méthodologie

1- Pourquoi avoir choisi une méthode qualitative

Les approches qualitatives constituent une démarche de recherche particulièrement adaptée à l'étude des faits humains et sociaux. (50)

Le type d'informations recueillies est descriptif. Ce sont les verbatim issus des entretiens. On s'intéresse au vécu et détails d'expériences individuelles. *« Des résultats issus d'une analyse d'informations recueillies par une approche qualitative ne se veulent pas généralisables. Ces résultats sont souvent contextualisés et concernent l'échantillon dont les informations sont issues. Les résultats sont éventuellement reproductibles à un échantillon qui aurait des caractéristiques similaires. »* (51) Ce cas unique, analyse d'une situation donnée dans un contexte donné, apporte des données intéressantes sur la genèse de ce programme d'ETP.

Informations relatives au chercheur.

Le statut de l'enquêteur ayant travaillé au centre MPR de Saint-Nazaire, avec cette équipe, est un facteur à prendre en compte. En effet, cela a pu avoir une incidence sur la compréhension de l'environnement, de l'équipe. Le lien de confiance était établi en amont des entretiens. Être sur le terrain au moment de la rédaction (remplacement médical, participation aux réunions ETP, préparation du congrès *Kap Ouest*), a permis également de suivre l'évolution de cette équipe par rapport au projet éducatif. *« Les praticiens de la recherche sur la mise en œuvre doivent eux-mêmes aller sur le terrain. Ils comprendront d'autant mieux le contexte et le point de vue d'autrui, qu'ils feront l'expérience de ce contexte. Ils devraient en principe vivre et travailler un certain temps dans le contexte (et dans l'organisation) qu'ils se proposent d'étudier afin d'obtenir les informations sur lesquelles reposeront leur modèle de recherche et leurs méthodes de travail. Ce type d'immersion aide également à acquérir une capacité d'écoute, à comprendre le point de vue d'autrui, à nouer le dialogue, à pratiquer la négociation et à résoudre conjointement les problèmes. Conclusion, il est important de mener les recherches sur la mise en œuvre en condition de terrain, en tenant compte du contexte, et en prêtant attention aux besoins du public cible. »* (34)

2- Représentation de la population

Le recrutement de l'échantillon de la population a été organisé par mail. Ce mail n'était pas destiné à toute la liste des personnes travaillant au centre : direction, service technique et logistique, service administratif. Elle a été envoyée selon des critères de sélection, dans le but de s'adresser le plus possible à une équipe définie pour le projet ETP concernant les patients amputés appareillés.

Certains professionnels ont été suggérés dans les entretiens, ce qui a permis d'élargir le nombre potentiel de personnes pouvant faire partie du projet. Hors, le fait d'élargir l'échantillon, l'étude a inclut **3 professionnels formés aux 40 heures et participant au programme ETP AVC**. Donc, ils ont une vision globale des deux projets d'éducation thérapeutique. Lors de l'entretien, certaines réponses font référence au programme ETP AVC et non à celui des patients amputés.

Cette recherche est limitée aux professionnels. Le choix de ne pas avoir choisi de faire participer les patients est dû au fait que cela concernait les représentations et pratiques professionnelles de l'ETP. Mais inclure les patients à l'initiative d'un projet ETP est tout à fait envisageable. Cela peut être une suite à ce projet de recherche, en recueillant les données du côté des patients sur leurs ressentis, représentations et expériences en ETP.

L'analyse des résultats notifie le manque de recul sur les pratiques éducatives du projet ETP Amputés. **Ouvrir cette enquête aux patients**, permettrait aux professionnels de recueillir un retour : les attentes, la satisfaction et les bénéfices perçus par les patients sur leurs expériences d'ateliers éducatifs. Il s'agirait de mettre en évidence d'autres besoins et thématiques non abordées par les professionnels. Il servirait également pour la rédaction du projet ARS.

3- Recueil de données par le guide d'entretien

L'entretien réalisé pour cette étude, était un temps donné à l'expression de chaque soignant/éducateur. Ce temps dédié était, pour eux, une opportunité d'évaluer leurs représentations, leurs connaissances ; et de repérer certains facteurs qui peuvent interférer dans leur propre évolution en éducation thérapeutique. Les soignants se sont appropriés cet espace de parole et de réflexion sur leurs pratiques, exprimant leur satisfaction à la fin de l'entretien. *« C'est bien, ça permet aussi de se repositionner, de me dire où j'en suis. »*

La période, où les entretiens ont été réalisés, a son importance. En effet, ils ont été réalisés dans le bon « *timing* » entre une période creuse d'activité en ETP : les congés d'été, les réunions et ateliers éducatifs étaient plus espacés ; et la formation ETP organisée par l'IREPS à l'automne.

Ce guide d'entretien pourrait être amélioré. Certains thèmes n'ont pas été abordés dans les questions :

- L'ETP est-elle complémentaire des soins ?
- Comment présenteriez-vous l'ETP à un soignant ou un patient ?

Les données recueillies étaient nombreuses, non restreintes à une thématique du fait d'un entretien avec 30 questions ouvertes. Celles-ci ont été reformulées au fur et à mesure des entretiens. Si certaines n'étaient pas assez précises pour le répondant, un complément pouvait servir d'annexe aux questions. Il est noté dans le guide entre parenthèses. (Cf. *Annexe 3*)

Certaines questions n'ont pas été abordées dans les entretiens. Par exemple, la question sur l'animation d'un atelier, alors que certains n'ont jamais animé d'atelier.

Ce guide d'entretien a permis de rassembler de précieuses informations sur un large panel de sujets concernant les représentations et pratiques éducatives des professionnels. Ce temps d'échange individuel aurait probablement été encore plus enrichi en **focus group** qui aurait sans doute encore amené d'autres problématiques.

4- L'analyse des résultats

Les différents entretiens ont été réalisés par un seul chercheur. Une retranscription complète de tous les entretiens a été réalisée.

Au moment de l'analyse des données, la **validité intercodeur** a été effectuée sur le premier entretien avec l'enquêteur et le directeur de thèse. Une analyse intercodeur de tous les entretiens aurait eu une validité plus importante en recherche qualitative, afin de vérifier le degré de concordance du classement des informations.

Les **répondants** ont été associés à l'analyse des résultats afin d'avoir un retour sur les informations recueillies. Les résultats d'analyse leur ont été envoyés sous forme de la synthèse des résultats.

L'analyse initialement choisie en utilisant l'outil CFIR n'a pas été optimale. Cette méthode fut utilisée au début de l'analyse, mais ensuite modifiée pour plusieurs raisons :

- Une bonne maîtrise de l'outil est nécessaire pour bien l'utiliser.
- Les termes traduits de l'anglais n'étaient pas parlant pour être classés en thèmes et sous-thèmes. (Cf. *Annexe 5*)

- La grille CFIR n'est pas simple d'utilisation. Il faut bien la comprendre avant de l'exploiter.
- La classification des verbatim était trop redondante.

Finalement, les catégories thématiques ont émergé du contenu plutôt que l'analyse prédéfinie du CFIR. La classification fut plus lisible et la compréhension plus fluide.

Deux données quantitatives ont été glissées dans cette recherche.

Graduées sur une échelle de 1 à 10, celles-ci ont permis de quantifier subjectivement la motivation des professionnels et la faisabilité de ce projet éducatif. Une moyenne de 7,8/10 pour chaque thème, témoigne de la grande motivation et de la forte conviction des professionnels à réaliser ce programme d'ETP.

C. Interprétations et hypothèses explicatives des résultats

Cette analyse a relevé une majorité de leviers : 482 citations (+ les solutions) par rapport aux freins : 255 citations. Les leviers sont deux fois plus nombreux que les freins dans cette étude.

L'ensemble de ces éléments est en faveur de la création et du développement d'un programme d'ETP au sein de cette équipe pluri professionnelle, impliquée dans l'amélioration de la prise en charge rééducative des patients amputés appareillés du membre inférieur. Même s'il reste des points à améliorer.

Les résultats qualitatifs ont été classés par ordre d'importance. Un sous-thème avec un « n » plus important a plus de poids qu'un sous-thème avec un petit nombre « n ». Autrement dit, plus un sous-thème a été évoqué avec les professionnels, plus il a son importance. Par exemple : le sous-thème avec (n= 11/22) signifie qu'il a été plus cité par les professionnels que l'idée avec (n= 4/22).

Certains sous-thèmes sont peu représentés. Cela peut vouloir dire qu'il est moins important ou moins conscient pour les professionnels. Par exemple, « *le service informatique est aidant (n=1)* » : un seul professionnel interrogé a évoqué ce thème.

Les résultats de cette recherche sont-ils connus dans la littérature ?

À la suite de l'analyse des résultats : trois facteurs limitant et trois facteurs favorisant à la mise en œuvre d'un programme d'ETP ont été recherchés. L'équation de recherche a utilisé les moteurs de recherche *ERIC* et *CAIRN*, bases de données bibliographiques dans le champ de la psychologie et sciences de l'éducation. (52) (53) (54)

Les mots-clés recherchés étaient :

- Thème : éducation thérapeutique du patient / *patient education* / *patient education as topic* / *therapeutic patient education*
- Freins : formation/*formation* - organisation/*organization* institutionnalisation/*institutionalization*.
- Leviers : interdisciplinarité/ *interdisciplinarity* - motivation/*motivation* - satisfaction/*satisfaction*

D. Les freins

1- La formation

La moitié des professionnels interviewés ont un sentiment d'incompétence, vécu négativement. (n= 11/22)

La mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique en France suscite chez les soignants des tensions. Ces tensions résultent du décalage perçu entre la réalité des pratiques d'éducation thérapeutique et les représentations qu'ils en ont. En 2009, ces tensions ont été analysées auprès de soignants du CHU de Nantes, dans une étude descriptive, qualitative. (48) Selon TOURETTE-TURGIS : « *La médecine est soumise à deux réalités opposées, d'un côté les progrès de l'exploration et de la réparation du corps humain, autrement dit l'objectivation de l'être humain, et d'un autre côté la prise en compte de la subjectivité du sujet malade. La combinaison d'activités à intention de soin avec des activités à intention éducative, a pour conséquence de placer les acteurs dans une tension entre les valeurs qui fondent le soin et les valeurs au fondement de l'éducation.* » (55)

Différents types de soutien peuvent être envisagés en fonction de la nature des tensions pour accompagner les équipes soignantes. (48) Dans l'équipe ETP du centre MPR, les tensions liées à l'impuissance d'action sont les plus présentes : les tensions liées avec le sentiment d'auto-efficacité faible, lié à la conviction de ne pas savoir faire ; ou encore, les tensions émanant du contexte : manque de moyens, de temps et l'absence de financement.

Les tensions d'impuissance d'action rendent nécessaire **la formation** pour renforcer les compétences des soignants. Celle-ci prendrait en compte les émotions des patients et des professionnels, la personnalisation de leurs pratiques éducatives et le renforcement des compétences. « *La formation des soignants sert à introduire un nouveau champ de pratiques dans une organisation des soins fortement hiérarchisée et fonctionnant sur une division du travail médical plus centré sur l'organe atteint que sur la personne dans sa singularité et sa globalité. L'intention majeure consiste à apporter aux soignants une formation pédagogique complémentaire, les aidant à identifier les dimensions éducatives potentielles dans l'intervention de soin et à maîtriser les techniques d'apprentissage les plus appropriées aux objectifs pédagogiques des séances d'éducation.* » (55)

Lorsque l'équipe commence l'éducation thérapeutique, elle ressent le besoin d'un soutien et d'un accompagnement pour mettre en place le programme d'ETP pour les patients amputés appareillés.

La formation est essentielle pour homogénéiser, développer et rendre efficace les pratiques éducatives. C'est l'objectif de l'unité de recherche créée à la faculté de Bobigny. Il s'agit de proposer des méthodes permettant de mettre en œuvre étape par étape, une démarche d'éducation thérapeutique du patient. Les auteurs, D'IVERNIS et GAGNAYRE, médecins chercheurs en sciences de l'éducation ont réalisé plusieurs écrits dans le but d'intégrer l'éducation au sein du parcours de soins. (56)

La formation est indispensable, si l'offre par les organismes de formation est de qualité : (57)

- Si ses formateurs possèdent une expertise dans le secteur de l'ETP en affichant clairement leurs compétences et s'appuyant d'exemples concrets. Ils doivent avoir une formation continue.
- Si les programmes de formation se fondent sur les données les plus récentes de la recherche dans le champ de l'ETP, prendre appui sur les dernières recommandations

officielles et renforcer la place de l'ETP dans l'organisation des soins et le parcours de soin du patient.

- Si la formation prend appui sur l'expérience des participants, favorisant leur créativité ; remise d'une bibliographie actualisée et pertinente. Elle doit aussi permettre le transfert des acquis de formation par des activités dédiées et préparer les participants à l'auto-évaluation annuelle de leurs programmes.
- Si la formation est évaluée par les participants sur leurs satisfactions et leurs connaissances. Et aussi si l'organisme de formation assure un suivi sous forme de conseils, de guidance.

L'INPES a rédigé en 2013 un référentiel de compétences pour pratiquer l'ETP dans le cadre d'un programme (techniques, relationnelles, pédagogiques et organisationnelles). (58) L'attitude éducative n'est pas explicite dans les recommandations nationales. L'auteur *PETRE* a mis en avant les transformations personnelles en lien avec une formation en ETP. Il définit dans son article : **l'attitude éducative**. (59)

1. Concernant la relation au temps, l'attitude éducative dans le champ de l'ETP conduit à reconnaître :

- La nécessité de prendre le temps pour les activités d'annonce de la maladie, d'identification du patient, de définir un projet thérapeutique.
- La possibilité de reporter une activité d'ETP si le patient n'est pas prêt ou de développer sa motivation avant d'entreprendre cette activité.
- L'adaptation de l'ETP au rythme psychique du patient et une bonne dose de flexibilité et d'adaptation du soignant.
- L'inscription de la maladie chronique sur une relation de long terme (maladie du patient à vie).
- La nécessité de situer son intervention par rapport à l'histoire de vie du patient et à son suivi médical.

2. Concernant les bénéfices de la pratique de l'ETP pour le soignant, l'attitude éducative dans le champ de l'ETP conduit à reconnaître que l'ETP :

- Aide à renforcer la capacité d'action du soignant envers le patient chronique.
- Permet de lutter contre le sentiment d'impuissance et sortir de situation d'impasse/de blocage.
- Permet au soignant d'appréhender plus positivement sa fonction professionnelle (en sortant d'une obligation de résultats).
- Légitimise (en donnant un réel mandat) certaines activités du soignant (par exemple le questionnement sur l'histoire de vie du patient).
- Contribue à améliorer la qualité de vie du soignant au travail.
- Améliore la motivation du soignant.

3. Concernant les mécanismes psychologiques, l'attitude éducative dans le champ de l'ETP conduit à reconnaître que l'ETP :

- Nécessite d'identifier et de prendre conscience de ses émotions pour éviter les mécanismes de transfert/projection sur le patient.
- Nécessite d'accueillir et de reconnaître les émotions du patient.
- Nécessite un ajustement entre la pensée, les émotions et l'action du soignant (authenticité ; congruence).
- Nécessite de reconnaître que les mécanismes de résistance du patient font partie intégrante de son évolution face à la maladie.
- Amène le soignant à reconnaître l'influence de ses attitudes verbales et non verbales sur la relation thérapeutique.
- Amène le soignant à être plus humble et plus prudent sur ses connaissances vis-à-vis du patient.
- Amène une réflexivité sur sa pratique professionnelle.

4. Concernant le caractère professionnel de l'ETP, l'attitude éducative dans le champ de l'ETP conduit à reconnaître que l'ETP :

- Dépasse la simple information.
- Requiert des soignants formés et compétents, autrement dit que l'ETP ne s'improvise pas.
- Formalise un certain nombre d'activités entreprises de manière implicite par les soignants.
- Repose sur une démarche qui reconnaît des étapes incontournables comme l'évaluation et le diagnostic éducatif comme acte thérapeutique.
- Exige une connaissance approfondie de la pathologie chronique.

5. Concernant l'approche globale et interdisciplinaire du patient, l'attitude éducative dans le champ de l'ETP conduit à reconnaître que :

- Les finalités de l'ETP sont la qualité de vie et la santé des individus.
- Les objectifs, activités d'apprentissages et indicateurs de l'ETP se situent dans la sphère bio-psycho-sociale.
- Seule une approche globale du patient est efficace (versus cloisonnement ou clivage) : la maladie est la résultante d'un ensemble de déterminants environnementaux et bio-psycho-sociaux.
- L'entourage doit être considéré comme un déterminant de la maladie et une ressource ou un frein dans la prise en charge.
- La maladie chronique nécessite le recours à des professionnels de santé de spécialités différentes.
- Le soignant possède ses propres limites vis-à-vis du patient et qu'il est parfois nécessaire alors de passer la main ou travailler avec d'autres soignants.

6. Concernant la nature éducative de la relation thérapeutique, l'attitude éducative dans le champ de l'ETP conduit à reconnaître :

- L'évolution d'un rôle curatif vers un rôle éducatif du soignant.
- Le rôle éducatif consiste à apprendre à faire, à développer et à reconnaître les ressources, à faciliter l'apprentissage et à mettre en place des conditions propices à l'apprentissage, à éclairer le patient pour faire ses choix de santé.
- L'erreur comme faisant partie intégrante de l'apprentissage, y compris dans l'apprentissage lié à ETP.
- L'importance de partir là où est le patient au point de vue de ses connaissances et représentations de la maladie.
- Le patient comme seul acteur de son changement de comportement (place active du patient).
- La capacité du patient à faire des choix (compétence du patient).
- La motivation ne peut venir que du patient lui-même.

7. Concernant la relation éthique de soins, l'attitude éducative dans le champ de l'ETP conduit à reconnaître que :

- C'est avant tout un être humain à soigner et non un organe/une maladie.
- L'ETP implique des valeurs de non jugement, positivité, confiance, transparence, humilité.
- L'ETP requiert de passer d'un mode dirigiste à un mode délibératif, de partenariat.
- Le patient doit être reconnu dans sa singularité (approche personnalisée).
- Le patient possède une expertise du vécu, de l'expérience de la maladie.
- Le patient est libre de ses choix de santé. Le soignant doit faire tout ce qui est en son pouvoir pour rendre ce choix le plus éclairé possible.
- Le patient peut avoir une vision différente de celle du soignant, notamment vis-à-vis des objectifs thérapeutiques.

L'attitude éducative : une ressource clé dans le développement des compétences du soignant. Elle doit être nécessairement intégrée dans les formations. Même si les soignants ont déjà cette attitude éducative, la formation est essentielle pour la mettre en avant, la développer, pour que les soignants en prennent conscience. Par ailleurs, l'ETP devrait faire partie de la formation initiale de tous les professionnels de santé : aides-soignants, infirmières, kinésithérapeutes, médecins. L'ETP ne s'improvise pas, elle exige certaines compétences. Le développement du service sanitaire pour tous les étudiants en santé offre une opportunité de développement et de renforcement de l'attitude éducative des futurs professionnels.

2- L'organisation

L'équipe est en difficulté pour l'organisation des ateliers, la coordination des patients et intervenants, la synthèse des réunions. 34 verbatim ont concerné ce thème (c=34).

La coordination :

Le rôle d'un **coordinateur ou un binôme de coordinateur(s)** est indispensable. Elle fait partie du cahier des charges. (22) (25) Définir la ou les personnes pour ce rôle est essentiel sur le plan organisationnel pour la pérennisation du projet car ce rôle assure le maintien des activités d'éducation auprès de l'équipe et par rapport aux décideurs institutionnels. C'est un soutien technique à la mise en œuvre et un accompagnement de l'équipe par le suivi des activités, l'évaluation des pratiques et le soutien lié aux ressentis de l'équipe.

Une formation spécifique existe à l'IREPS : « *Savoir coordonner un programme d'éducation thérapeutique du patient* ». Elle permet d'acquérir les compétences pour coordonner un programme en ETP ; constituer et animer une équipe transversale autour d'une démarche d'ETP ; organiser la concertation et la participation active des intervenants dans les activités ; communiquer sur l'expérience de l'équipe par oral et écrit ; évaluer de façon partagée un programme d'ETP. (14)

Le Haut Conseil de la Santé Publique met en avant ce rôle : « *La coordination, même si elle est considérée comme chronophage, est garante de l'organisation, de la planification et de la bonne mise en œuvre du programme.* » (60)

Le temps :

L'équipe est ambivalente sur la **dimension temporelle**. Beaucoup de soignants interrogés rapportent le manque de temps comme un frein à la construction du programme (n= 15/22). D'un autre côté, certains considèrent qu'en améliorant, en optimisant l'organisation du temps de travail, l'ETP peut faire partie des activités de soins, sans consommation de temps supplémentaire (n =12/22).

L'ETP ne doit pas être une **charge de travail supplémentaire** pour les professionnels. Hors pour plus de la moitié d'entre eux, cela semble être le cas (n=13/22).

L'évaluation :

Jusqu'à présent, l'équipe ne semble pas avoir réalisé de bilan depuis le premier atelier, qui a commencé en avril 2017. Présenter ce travail de recherche qualitative sur les freins et les leviers à l'équipe, permettrait d'avoir une vision d'ensemble depuis la construction de ce projet. Cette étude peut être considérée comme une évaluation à deux ans du premier atelier éducatif, incluant une évaluation complète des ateliers « *Hygiène* » et « *Chaussage* ».

Pour une organisation optimale, **la trace écrite des activités d'éducation est nécessaire.**

Formalisation du circuit patient, ouverture d'un dossier d'éducation informatique (général et pour chaque patient), évaluation des compétences du patient.

Le recrutement des patients, passe par la communication, par :

- Le fait d'énoncer par un professionnel de santé, les critères de non jugement, le déroulement de l'atelier.
- Des explications par un **patient ressource**.
- Des affiches ou flyers remis au patient avec une information orale.
- Une information, un lien avec les associations de patients.
- Une fiche de liaison, courrier de consultation ou de sortie.

3- L'institutionnalisation

La légitimité des programmes nécessite de la rigueur :

Grâce à ces exigences imposées, l'ETP est une pratique rigoureuse certes, mais également reconnue par les instances politiques donc légitime par rapport à d'autres pratiques.

Les initiateurs sont les principaux soignants à reconnaître **le strict cadre réglementaire de l'ETP** composé de textes réglementaires complexes : demande d'autorisation ARS, respect des cahiers des charges, les évaluations annuelles, quadriennales.

- Il faudrait que les démarches administratives soient simplifiées (autorisation de programme, cahiers des charges, évaluations).

Au niveau des pouvoirs publics :

Les politiques de santé recommandent l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins des patients atteints de maladies chroniques. Par rapport au décret SSR de 2008, et les recommandations de la SOFMER, l'ETP est une partie intégrante de la mission de rééducation, toutes les équipes de rééducation doivent avoir une approche éducative. (36) L'ETP est reconnue et encouragée sur le plan institutionnel, mais ne semble pas influencer sur l'attribution de moyens humains et matériel aux acteurs de santé.

Le système de soin français est aujourd'hui sous tension et les équipes luttent pour pérenniser leurs pratiques éducatives, l'attente est forte vis-à-vis de la **reconnaissance financière**. Les freins institutionnels et politiques de l'ETP sont actuellement bien identifiés. Les actes d'éducation sont peu reconnus. Les services hospitaliers ne sont pas tous organisés pour assurer des activités d'éducation dans de bonnes conditions. En 2008, la société française de santé publique émettait dix recommandations sur la gouvernance, l'appel à programmes, le financement et la formation. (2) L'absence de moyens (financiers et humains) pourrait conduire au découragement et à la démotivation des soignants/éducateurs pour développer et maintenir leurs pratiques éducatives.

Les professionnels aimeraient être soutenus par la hiérarchie administrative (n= 11/22). La moitié des soignants interviewés ne se sentent pas reconnus pour leurs pratiques éducatives. L'ETP est un **objet de revendication et de reconnaissance**.

- Il faudrait formaliser l'ETP dans le parcours de soin du patient et la reconnaître comme une activité professionnelle à part entière.

L'insuffisance de moyens humains et financiers pour le développement des programmes ETP a notamment été soulignée par le HCSP en 2015. Le coût d'un programme ETP est un facteur limitant l'implantation. En effet, les experts indiquent que les financements ne couvrent pas toutes les dépenses du programme, l'inclusion et la rémunération d'intervenants extérieurs. Les coûts liés aux temps de coordination, à la structure et à la mise en place du programme n'ont jamais été suffisamment considéré dans le financement de l'ETP. (60)

Au niveau de l'établissement :

Un environnement administratif favorable est essentiel pour le développement de l'ETP. La volonté de la direction permet de dédier des moyens humains, financiers, matériels et du temps. Les professionnels attendent un soutien de l'administration, qu'elle soit proactive, enthousiaste, modifiant les procédures jugées complexes, s'intéressant aux retours et à la satisfaction des professionnels.

Recommandations pour l'administration : (46)

- Diversifier et pérenniser les sources de financement.
- Identifier les facteurs limitant et favorisant l'implantation dans un contexte donné.
- Favoriser l'organisation de temps de réflexion collective autour du développement et l'implantation de programme.
- Développer des partenariats académiques, de recherche, organisationnels, mutualisant les ressources financières, humaines, matérielles et liées à la coordination de programme.
- Impliquer l'ensemble des niveaux organisationnels de la structure dans l'implantation de programme.
- Adapter l'environnement (matériel, locaux, lieux) pour favoriser l'accessibilité aux programmes.
- Favoriser la pluridisciplinarité des équipes et permettre l'évolution des rôles de chacun.
- Identifier et former les professionnels à la coordination dans l'intérêt du programme (plaidoyer, mobilisation, motivation).
- Contractualiser l'engagement des partenaires au sein du programme.
- Utiliser différents médias pour communiquer sur le programme.
- Dédier un budget spécifique pour le programme.

L'administratif a un impact direct sur les ressources que sont le temps, le financement, les locaux, la formation et le personnel.

E. Les leviers

1- L'interdisciplinarité

L'interdisciplinarité semble être le terme correspondant le mieux à une démarche d'ETP.

Selon l'auteur *TRIBONNIERE*, il signifie la collaboration de différents types de professionnels de santé de spécialités différentes. « *Dans un objectif commun, l'interdisciplinarité suppose des interactions fortes, donc des espaces de dialogues, d'échanges de connaissances, d'analyses et de croisements des méthodes. Le professionnel n'est plus un acteur pris isolément, mais s'intègre dans une équipe.* » (61)

L'interdisciplinarité offre a de nombreux bénéfices pour le patient et les soignants.

Sur un plan théorique :

- La complémentarité des actions de chaque champ disciplinaire.
- La créativité liée aux interactions.

Sur un plan pratique :

- **Pour le soignant :** le maintien d'un esprit d'équipe ; le développement d'une communication aisée entre les acteurs ; la création d'une culture commune ; la possibilité de co-construction des activités éducatives ; une meilleure satisfaction au travail ; une réduction à terme de tensions entre les soignants, une meilleure santé et plus de bien-être avec notamment un éloignement du risque de surmenage professionnel.

- **Pour le patient :** un gain de l'efficacité, de la qualité des soins apporte une amélioration continue de la qualité de vie ; une meilleure prise en compte de la complexité du patient, intégrant les notions de vulnérabilité et de singularité ; une plus grande satisfaction du patient ; le plaisir à partager en équipe.

- **Pour la société** : une meilleure utilisation des ressources, une diminution des coûts de santé, une plus grande performance des professionnels, une amélioration de la qualité au travail, un bénéfice dans le domaine de la santé publique.

Des critères d'interdisciplinarité dans le champ de l'ETP sont proposés et classés en 4 domaines. Cela a pour but d'améliorer le fonctionnement des équipes de soins dans la pratique de l'ETP.

Le projet, sa construction et son déploiement :

- Implication homogène des médecins et des autres soignants de l'équipe dans le programme.
- Implication des responsables médicaux et paramédicaux dans le programme d'ETP.
- Place définie pour tous les membres de l'équipe dans le programme.
- Connaissance par tous les membres de l'équipe du programme.
- Co-construction du programme en équipe sur une longue durée.
- Co-construction du programme avec un ou des patients.
- Autoévaluation en équipe et ajustements continuels du programme.
- Existence d'activités éducatives transpathologiques.
- Existence d'une dynamique de recherche en ETP dans le service.
- Facilité d'accès à une/des pièces dévolues aux consultations et/ou aux ateliers d'ETP.
- Reconnaissance institutionnelle du programme d'ETP.
- Présence d'une unité transversale d'ETP.

Structuration et vie de l'équipe :

- Cohésion de l'équipe, respect mutuel, confiance en l'autre.
- Taille de l'équipe réduite.
- Connaissance et culture communes en ETP dans l'équipe.
- Suffisamment de temps pour participer aux activités éducatives.
- Ressources humaines médicales et paramédicales suffisantes.
- Ressources matérielles suffisantes pour la pratique de l'ETP.
- Connaissance mutuelle du rôle de chacun et des représentations des autres sur l'ETP.
- Force et caractère démocratique du leadership pour le programme.
- Absence de conflit interpersonnel important dans l'équipe pouvant gêner la pratique de l'ETP.
- En cas de conflit interpersonnel, possibilité d'expression des tensions.
- Possibilité de suppléance en cas d'absence d'un membre actif dans l'ETP momentanément défaillant.
- Plaisir de travailler ensemble, « bonne ambiance », humour ambiant.
- Autonomisation d'action forte parmi les médecins (pression hiérarchique acceptable).
- Autonomisation d'action forte parmi les soignants (pression hiérarchique acceptable).

Communication autour de l'ETP :

- Communication aisée entre les membres de l'équipe.
- Facilité d'accès aux supports éducatifs et traçabilité des données.
- Réunions régulières d'équipe en ETP pour des échanges autour des cas de patients.
- Existence d'un support informatique pour le dossier éducatif.
- Lien avec l'extérieur de l'établissement avec les soignants de ville concernant l'ETP.
- Lien avec l'extérieur de l'établissement avec une/des association(s) de patients.

Formation en ETP :

- Taux élevé de formations individuelles en ETP dans l'équipe.
- Existence d'un plan prévisionnel de formation en ETP pour l'équipe.
- Ancienneté de l'expérience en ETP de l'équipe, ou ancienneté de programme.
- Formation d'équipe autour du programme d'ETP.

2- La motivation et le dynamisme des leaders

Le déploiement du programme d'ETP pour les patients amputés appareillés existe grâce aux acteurs de santé en particulier les responsables d'équipe (médecins et cadres de santé).

Les soignants l'expriment très bien, sans l'initiative motrice des médecins, il n'y aurait pas de projet éducatif. Ils sont fédérateurs du projet (n= 8/22).

Un soutien compréhensif, aidant est insuffisant. L'implication des médecins, leurs participations à la formation théorique et aux ateliers éducatifs ont une incidence directe sur la motivation de tous les soignants à s'impliquer dans le projet éducatif. Ils initient le réseau éducatif interne à l'établissement, et donc le début d'une culture éducative collective.

La cadre de santé est également un soutien actif dans l'organisation des ateliers.

- L'implication et le soutien des responsables d'équipe, dans l'initiation et le suivi des actions d'éducation thérapeutique, est indispensable.

Le rôle des leaders d'opinion est essentiel dans l'implantation de programme. Les professionnels fédérateurs favorisent l'engagement collectif et les connaissances du programme (ETP + pathologie des patients amputés). Les comportements de « *leadership* » pourraient être un thème de formation pour le corps de métier infirmier, la hiérarchie dans l'ETP, n'est pas la même que dans le soin. (62)

3- La satisfaction

Selon D'IVERNOIS, la motivation est la « source d'énergie » alimentant l'apprentissage. (56) L'ETP est source d'enrichissement personnel pour plus de la moitié des professionnels interviewés (n= 12/22). L'apprentissage est moteur.

Depuis de nombreuses années, tous les services de réadaptation et de rééducation prennent en charge des patients atteints de maladies chroniques. Au centre de rééducation de Saint-Nazaire, les équipes ont toujours dispensé un apprentissage théorique et pratique, au patient de façon informelle sur l'hygiène du moignon ou le chaussage du manchon et de la prothèse. Cette forme d'éducation avait lieu au quotidien, lors de la toilette et des soins du patient dans sa chambre avec les infirmières et les aides-soignantes ; au plateau technique de rééducation, lors des séances avec les kinésithérapeutes et ergothérapeutes ; ou tout autre intervenant dans les prises en charge individuelles (orthoprothésiste, psychologue, assistante sociale). En effet, cela ne comprenait pas, de séances de groupe de patients (partage du vécu et de l'expérience favorisant l'émulation), d'analyse des attentes individuelles (projet de vie adaptée à ses attentes et capacités fonctionnelles), d'évaluation des connaissances notifiées formellement.

Avec l'éducation thérapeutique, la pédagogie est mise en avant, de nouvelles pratiques de type éducatives personnalisées, adaptées et bientôt formalisées. Une nouvelle dynamique de projet se crée pour les professionnels du centre de rééducation, grâce au retour positif des patients, l'amélioration de leurs prises en charge et l'augmentation des compétences des soignants.

Les pratiques éducatives semblent donner un aspect dynamique et innovant aux métiers de santé. « *Pour les soignants, c'est un levier sur les pratiques professionnelles : redonner du sens à son exercice, valoriser des corps de métier en souffrance.* »

La satisfaction professionnelle fait partie des bénéfices tirés de la pratique ETP. On pourrait adapter le terme : **empowerment du patient, pour empowerment du soignant**. En effet, celui-ci :

- Renforce la capacité d'action
- Légitimise certaines activités du soignant (apprendre à mieux connaître le patient)
- Améliore de la qualité de vie du soignant

Là où l'*empowerment* du patient « vise à renforcer sa capacité à agir sur les facteurs déterminants de sa santé » (63) ; **l'empowerment du soignant vise à renforcer sa capacité à agir sur ses propres pratiques professionnelles et sa qualité de vie au travail (QVT)**. C'est le sujet d'un projet de recherche au CHU de Nantes « *PREPS CHRYSALIDE : vers l'empowerment des équipes médico-soignantes*. » (64)

« Piloter la performance par la QVT revient donc à piloter dans et par la concertation, de manière à donner aux salariés un contrôle réel sur leur contexte de travail. L'idée au cœur de ce changement de paradigme gestionnaire prend sa source dans les années 1970 et les travaux de psychologie et de gestion sur la motivation et l'empowerment : dès lors que l'on donne plus d'attitude et de support aux collectifs dans la définition de leur travail, on augmente le niveau d'identification et d'implication, au service de la performance et du bien-être. Une telle réorganisation hospitalière suppose un véritable virage structurel et culturel, tant elle interroge la distribution du pouvoir dans l'établissement et la représentation que chacun (directeur, cadre, médecin, soignant) se fait de son rôle. »

L'impact positif de l'ETP pour la prise en charges des patients amputés dans ce service de rééducation amplifie la dynamique d'équipe. Cette **satisfaction des professionnels** doit être communiquée, diffusée, il faut :

- Partager les connaissances et les expériences locales sur l'implantation de programme (avec l'autre programme ETP AVC, à *Kap Ouest*).
- Tester régulièrement les adaptations avant de les intégrer dans le programme.
- Favoriser l'apprentissage et le soutien entre pairs.
- Faire connaître le programme.

F. Pistes d'amélioration (recommandations locales)

Les pistes d'amélioration et solutions aux freins de la mise en place de ce projet éducatif, émergent de l'entretien des professionnels eux-mêmes. Cela va dans le sens de l'*empowerment* des soignants.

1- Prendre en compte le besoin des patients

L'idée des pratiques éducatives est venue des soignants mais qu'en est-il des patients ? N'est-il pas important de prendre en compte les besoins des patients en analysant leurs attentes et besoins spécifiques, afin de leur proposer un accompagnement éducatif adapté ?

C'est une piste d'amélioration au lancement du programme. Les solutions sont de s'aider de l'expérience de patients amputés qui sont passés par ces étapes-là, **patient expert ou patient ressource ou patient partenaire** ; faire appel aux associations de patients et également favoriser aussi la participation des aidants.

En amont du projet éducatif, une enquête des besoins des patients a été réalisée informellement par les professionnels. La co-construction du programme avec un ou des patients est nécessaire à l'élaboration du programme mais ce n'est pas le cas pour l'instant.

Celle-ci permet de vérifier que les besoins mis en évidence sont bien ceux des patients locaux. Certains besoins spécifiques au lieu de vie et de soins peuvent exister. Il faudrait évaluer l'expérience et la satisfaction des patients suite aux premiers ateliers afin d'adapter le programme à leurs attentes. D'ailleurs, il s'agit d'un élément pour constituer le dossier ARS. (65)

La traçabilité du **consentement du patient** au programme d'ETP et au partage des données recueillies est également nécessaire pour l'autorisation de programme par l'ARS.

Selon les modalités définies par la HAS, l'ETP est proposée au patient, qui doit donner son consentement avant sa mise en place : « *Expliquer au patient les buts de l'ETP et ses bénéfices pour lui, les éventuelles contraintes en termes de temps nécessaire, de disponibilité.* » Les patients doivent recevoir un document écrit d'information pour compléter l'information orale, qui leur permettent de s'y reporter et prendre une décision de s'engager, de refuser ou différer l'offre d'ETP.

Un modèle formulaire d'information et un autre de consentement se trouvent dans le « *Guide Méthodologique* ». (39) Il est à faire en deux exemplaires : un remis au patient, un conservé dans le dossier médical.

2- Améliorer la communication

Sensibiliser l'établissement à la culture de l'ETP :

La culture de l'éducation thérapeutique n'est pas complètement présente dans l'établissement. Il est donc nécessaire de sensibiliser tous les salariés ayant un lien avec cette démarche éducative et la population environnante. Par exemple, en organisant des temps d'échanges, de pratique favorisant la résolution de problèmes, avec les acteurs de terrain et le service administratif, afin d'établir des priorités d'implantation.

Rôle du lien avec les autres établissements de MPR

Le Centre MPR Côte d'Amour à Saint-Nazaire, ex centre Héliomarin de Pen Bron à la Turballe, a déménagé en janvier 2017. Son champ d'action en terme de santé s'est élargi, la superficie est plus large. Le recrutement des patients est estimé plus grand.

L'idéal serait de promouvoir le partage d'informations et de connaissances entre programmes, avec d'autres centres MPR. Le plus proche étant La Tourmaline à Nantes. Cela permettrait la co-construction de programmes avec l'ensemble des acteurs. La visite des sites dans lesquels les programmes sont considérés comme bien implantés, doit être encouragée.

Une communication aura lieu prochainement avec l'association « *Kap Ouest* » le 28 mars 2019 au Mans. Il s'agit d'un congrès annuel associatif des centres de rééducation du grand ouest de la France : Saint-Hélier à Rennes, Kerpape à Ploemeur, L'Arche au Mans, Perharidy à Roscoff, Le Normandy à Granville, Le Grand Feu à Niort, La Tourmaline à Nantes. (66)

Rôle du médecin généraliste dans la proposition de l'offre en ETP

Pour toutes les pathologies chroniques, le médecin généraliste tient une place essentielle dans l'ETP. Il peut définir le besoin éducatif d'un patient et l'orienter vers un programme adapté. Il a un rôle de coordination des soins.

La coordination concernant l'ETP est une des missions prioritaires de l'ARS. Le réseau de soin est indispensable pour promouvoir l'ETP.

« La loi confère au médecin généraliste de premier recours un rôle pivot dans l'organisation et la mise en œuvre des fonctions d'entrée dans le système de soins (diagnostic, orientation, traitement), de suivi du patient et de coordination de son parcours (y compris dans le secteur médico-social), de relais des politiques de santé publique dont la prévention, le dépistage, l'éducation à la santé. » (67)

Il faudrait faire connaître le programme ETP aux médecins généralistes du secteur, en leur proposant une présentation sous forme de réunion d'information, des ateliers éducatifs pour les patients amputés appareillés. Cela permettrait d'échanger, de faire une évaluation de terrain auprès des médecins généralistes et la même chose pour les associations de patients. Par exemple, à Saint-Nazaire et Guérande ; l'association des médecins généralistes organise tous les mois, une soirée de formation médicale continue (FMC) en invitant un spécialiste à présenter un sujet médical.

La réalisation d'un **courrier au médecin traitant** l'informerait de la prise en charge éducative spécifique des patients amputés, sur les thèmes de l'hygiène par la surveillance de la peau et du chaussage du manchon et de la prothèse, par exemple. Ce courrier serait une synthèse des compétences et objectifs du patient amputé, appareillé, le bilan ETP.

Favoriser la communication externe avec les médecins généralistes du secteur est un atout également pour le recrutement des patients.

3- Nouveau modèle architectural

L'ETP est encore trop hiérarchisée comme dans le fonctionnement habituel. La hiérarchie médicale est présente. D'ailleurs, j'ai commencé les entretiens par les médecins. Seulement, les initiateurs ne veulent pas être coordinateurs. La hiérarchie de l'ETP peut être différente de celle d'un service de soins ?

Discussion d'un nouveau modèle de travail. Il est nécessaire de **répartir les tâches**, d'avoir une équipe bien définie, en retravaillant les rôles en fonction des attentes et des compétences de chaque membre de l'équipe, dans le but d'un travail co-constructif. Sans oublier de prendre en compte les modalités de répartition et d'organisation actuelle des équipes de rééducation : en ergothérapie, kinésithérapie, etc..

Participer à une **formation pour être coordinateur** sur le thème de l'organisation, la coordination de programme d'ETP peut être une solution. Dans le centre, il y a des personnes ressources pour être coordinateur de programme, mais peu de personne se sont présentées comme intéressées pour ce programme. Un **binôme de coordinateur** serait idéal, plutôt une seule personne mais afin de se soutenir mutuellement, se partager les tâches.

4- Sur le plan administratif

La complexité du montage du **dossier pour l'autorisation de programme par l'ARS** peut être pallié par un accompagnement pédagogique et méthodologique, grâce aux ressources régionales que sont l'IREPS, l'UTET et pourquoi pas directement l'ARS.

La validation ARS permettrait d'avoir une reconnaissance officielle, se faire connaître auprès des patients et des professionnels de santé essentiellement de la région.

Le **dossier ETP** doit être informatisé. Il comporte pour l'instant le bilan éducatif du patient.

Il pourrait être complété par : les éléments de synthèse du diagnostic éducatif : projet du patient, priorités éducatives, particularités psychosociales ; les objectifs éducatifs ou relevé subjectif du suivi éducatif ; l'évaluation des connaissances et bilan des compétences.

Il comporte déjà le **codage PMSI-SSR** pour le programme d'ETP Amputés. Deux codages sont spécifiés : diagnostic éducatif et séance collective hors programme. (69)

5- Accompagnement de l'équipe

La HAS et l'INPES émettent des recommandations nationales pour développer l'ETP. Des structures de soutien aux équipes soignantes existent. À Nantes, l'IREPS et l'UTET du CHU de Nantes proposent une supervision des soignants. Elles ont plusieurs missions :

- Aider à la création de programmes d'ETP (appui méthodologique, soutien logistique, aide à la construction du dossier pour l'ARS).
- Aider à l'évaluation de programmes d'ETP (annuelles et quadriennales).
- Mettre en œuvre la formation d'ETP des professionnels de santé.
- Mettre à disposition les outils pédagogiques et d'évaluation.
- Permettre une meilleure coordination régionale de l'offre d'ETP.
- Organiser les formations continues : pour des conseils méthodologiques, d'analyse des pratiques, et création d'outils pédagogiques.

Importance de l'**évaluation annuelle** d'un programme pour améliorer son contenu. Cette recherche peut être une évaluation de programme à deux ans du premier atelier éducatif. Ces résultats doivent être transmis à l'équipe en construction. Des solutions ont été examinées sur la mise en œuvre du programme. Ce type d'étude pourrait guider la mise en œuvre d'autres programmes d'ETP :

- Quels peuvent être les facteurs et les agents responsables d'une mise en œuvre satisfaisante ?
- Quels sont les principaux facteurs influençant sur la mise en œuvre d'un programme dans un contexte donné ?

Ces questions pourraient être posées avant la mise en œuvre d'un projet ETP quel qu'il soit. Elles sont utiles pour prendre en compte tous les éléments nécessaires pour réaliser un programme d'éducation thérapeutique. Certains éléments sont évidents, facilement identifiables, d'autres plus difficiles à déceler voir même inconnus.

Même si ce contexte donné n'est pas reproductible pour la construction de programme d'ETP. Cette analyse de situation ouvre des pistes et des perspectives pour d'autres équipes qui sont au début d'un projet éducatif, à l'étape du développement d'un programme d'ETP.

6- Retour sur le guide méthodologique édité par la SOFMER

Est-ce que le « *Guide méthodologique* » est applicable pour les patients amputés ? (39)

Ce guide est très complet, 120 pages. La première partie est consacrée aux données validées en ETP : définition et recommandations HAS. La deuxième partie présente quatre exemples de programme d'ETP amputés en France. Enfin, la troisième partie contient des modèles de conducteurs de séances et d'évaluations de sept ateliers qui y sont décrits. Les annexes comportent les fiches élaborées pour les ateliers d'ETP.

Le fait d'avoir pris connaissance de cette référence comme une sorte de mode d'emploi, a été un élément facilitateur à la décision de réaliser un programme d'ETP par les soignants. Sans cela, la conception du projet aurait rencontré plus de difficultés.

7- Le financement des programmes

Le financement de l'ETP est calculé par personne et par programme entre 250 € et 350 € par participant, calé sur une pratique historique de la CNAMTS qui finançait ainsi les programmes dans ses centres de santé. Les modalités de calcul par participant et par présence effective à la séance ne semblent pas adaptées dans un contexte où les organisateurs sont contraints de déployer un programme complet indépendant du nombre de participants.

L'activité d'éducation thérapeutique se prête mal à un financement « à l'activité », surtout lorsque tout est organisé par programme.

Le processus de mise en place d'un programme est lourd sur le plan réglementaire. Le programme doit être d'abord autorisé, puis faire l'objet d'une demande de financement. Par ailleurs cette dichotomie ne facilite pas la visibilité des activités d'éducation thérapeutique non autorisées. Pour des raisons de légalité, ces activités ne se revendiquent pas de l'éducation thérapeutique, mais peuvent en assurer tout ou en parties des fonctions, sous autres dénominations.

Les niveaux et modalités de financements actuels ne permettent pas de développer les compétences nécessaires aux professionnels de santé, d'intégrer en cas de besoin des intervenants communautaires à compétence spécifique, ni de développer les outils pédagogiques adaptés indispensables à la réelle prise en compte des inégalités sociales de santé. (60)

Les équipes qui présentent des difficultés à créer un programme d'ETP doivent pouvoir faire un retour aux UTET, structures régionales qui peuvent accompagner les équipes et faire un retour à l'ARS.

G. Evolution depuis ce travail de recherche

Cette recherche qualitative a eu des répercussions. Elle a favorisé la pédagogie de l'apprentissage plus particulièrement la pédagogie constructiviste. Dans un premier temps, les représentations, connaissances, croyances des professionnels ont été recherchées lors des entretiens. Au fil du temps, celles-ci semblent s'être modifiées et enrichies.

1- Formation des professionnels

Peu de professionnels interviewés, étaient formés en éducation thérapeutique : 6 sur 22.

Depuis, 8 professionnels se sont formés aux 40 heures. Donc actuellement : 13 professionnels de l'équipe interviewés sont formés à l'ETP.

La formation a eu lieu à l'automne 2018, peu après les entretiens de cette étude. Elle concernait tous les professionnels du centre de rééducation. 13 ont été formés aux 40 heures, dont 8 intéressés par le programme ETP amputés, les 5 autres pour le programme ETP AVC. Il est question d'une seconde session de formation aux 40 heures pour ceux qui le souhaiteraient.

L'IREPS propose des formations ponctuelles tout au long de l'année pour les professionnels souhaitant entretenir leurs connaissances et compétences. Il existe aussi des formations spécifiques concernant la coordination de programme. (14)

2- Equipe mieux définie

En Août 2018, 22 professionnels ont été interviewés. Aujourd'hui : le « noyau » de l'équipe est composé de 9 professionnels formés et 3 non formés.

D'autres professionnels sont intéressés pour participer aux ateliers : 3 formés et 1 non formé. 6 professionnels dont 2 formés approuvent le projet, mais n'y participent pas.

Une des professionnelles est revenue de son congé maternité, elle est formée et participe à un des ateliers éducatifs. Elle n'a pas été interviewée.

Au total : en mars 2019, l'équipe est constituée de 13 personnes actives sur le projet.

3- Améliorer et développer les ateliers éducatifs

En moins de 2 ans : 8 ateliers éducatifs pour le programme ETP Amputés ont été réalisés avec les patients : 6 ateliers « *Hygiène* » et 2 ateliers « *Chaussage* ».

Les soignants éducateurs animent, depuis la formation, les ateliers éducatifs en tenue civile, en effet les soignants étaient jusque-là en blouse blanche.

Un classeur dédié à l'ETP patients amputés a été créé pour conserver les documents en cours d'élaboration et les mettre à disposition de tous les professionnels.

Le programme ETP Amputés avance :

D'autres ateliers ont été réalisés depuis :

- Un autre atelier « *Contention du moignon et chaussage* » a été réalisé avec des patients, donc deux fois au total.
- Celui concernant l'« *Hygiène du moignon, de la prothèse ; problèmes dermatologiques* », il a été réalisé 6 fois au total.

2 ateliers sont en cours d'élaboration :

- Intitulé : « *Vivre son amputation* » pour les situations vécues comme difficiles, pour la gestion des émotions, le vécu. Les professionnels ont évoqué le fait de faire un atelier avec l'aide d'une psychologue, une éducatrice physique, une ergothérapeute.
- « *Facteurs de risques cardio-vasculaires et surveillance du membre contro-latéral* » avec une infirmière et une diététicienne.

4- Première réunion avec la direction et les cadres consacrée à l'ETP

La direction a organisé une réunion en décembre 2018 avec les cadres, médecins sur la politique de l'ETP pour le centre à 5 ans, afin d'évoquer l'organisation, les moyens (locaux et matériel). L'administration a une volonté de développer l'ETP.

La direction s'est renseignée auprès de l'IREPS pour savoir comment accompagner les équipes dans les projets de l'ETP. Elle voudrait développer 4 projets : ETP amputés, AVC, Parkinson et SEP.

5- Communication extérieure

Le programme ETP AVC renouvelle sa validation pour fin 2019.

Le congrès « ***Kap Ouest*** » a lieu les 28 et 29 mars 2019, au Mans sur le thème de « *l'ETP : expériences dans nos établissements* ».

L'objectif pour l'équipe étant de communiquer, faire partager l'expérience de la mise en œuvre d'un programme ETP dans l'établissement, échanger avec d'autres équipes ETP des autres centres de rééducation du grand-ouest sur leurs pratiques éducatives.

La présentation de cette recherche à un congrès peut servir à d'autres équipes qui sont motivées pour monter un programme d'ETP.

En 2020 : le centre CMPR CA organise le congrès « *Kap Ouest* » à Saint-Nazaire.

À l'équipe d'ETP de présenter ses résultats, son évolution, cela semble utile.

Demande à la chargée de communication de réaliser des flyers pour appuyer le discours des soignants lorsqu'ils présentent l'ETP aux patients. Il s'agit d'une notice d'information.

Conclusion

Afin d'implanter une activité d'éducation thérapeutique du patient amputé appareillé au centre MPR de Saint-Nazaire, une analyse des conditions à la mise en œuvre du projet éducatif a semblé nécessaire.

Les freins et les leviers concernant le projet d'ETP pour les patients amputés ont été mis en évidence par l'expression de chacun des professionnels de l'équipe éducative.

Les principaux freins soulevés ont été : le manque de formation, le manque d'organisation, surtout le temps dédié et la coordination, ainsi que les freins institutionnels.

Les leviers ont été renforcés : l'interdisciplinarité est riche avec 13 professions impliqués dans le projet, la motivation et le dynamisme pour cette nouvelle pratique professionnelle, la satisfaction des soignants et le renforcement de leur « pouvoir d'agir » (*empowerment*).

Ces éléments sont fondamentaux pour la mise en œuvre d'un programme d'ETP.

Les professionnels ont également d'eux-mêmes trouver des pistes d'amélioration pour le développement de leur projet éducatif, grâce à leur motivation et leur conviction, malgré les tensions d'organisation.

Les fondations ayant été posées, il faut maintenant pérenniser le projet éducatif :

- Définir le/les rôle(s) de coordinateur(s) de programme, le/les former.
- Former tous les soignants éducateurs impliqués aux 40 heures préconiser en ETP et enrichir les connaissances par la formation continue.
- Être accompagné à distance par un organisme extérieur comme l'IREPS.
- Formaliser l'ETP dans le parcours de soins du patient et la reconnaître comme une activité professionnelle à part entière au niveau institutionnel.
- Evaluer régulièrement les effets du programme d'ETP sur la prise en charge des patients pour le réajuster.

L'objectif de ce programme est d'améliorer l'adhésion thérapeutique, le bien-être, la qualité de vie, l'efficacité et la sécurité des soins pour les patients amputés appareillés.

Les retombées attendues de cette recherche sont d'améliorer, en qualité et en efficacité, la construction de ce programme d'ETP pour les patients amputés dans ce centre de rééducation, toujours dans l'idée de développer et d'enrichir les pratiques professionnelles.

L'ensemble de ces éléments est en faveur de la création et du développement d'un programme d'ETP au sein de cette équipe pluridisciplinaire.

Bibliographie

1. Grimaldi A, Caillé Y, Pierru F, Tabuteau D, Assal J-P. Les maladies chroniques : vers la troisième médecine. 2017.
2. Bourdillon F, Collin J-F. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique. SPSP; 2008 p. 13.
3. Lacroix A, Assal J-P. L'éducation thérapeutique des patients : accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. 3ème édition revue et complétée. Paris : Maloine; 2011. 220 p.
4. Haut Conseil de la Santé Publique. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Paris; 2009 nov.
5. Assemblée Nationale. Education thérapeutique du patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. juin, 2010.
6. ADEPA. Les causes d'amputation. 2011.
7. Berthel M, Ehrler S. Aspects épidémiologiques de l'amputation de membre inférieur en France. Kinésithér Scient. juill 2010;(512):8.
8. Haute Autorité de Santé. Avis de la CNEDiMTS. Analyse Genou prothétique HYBRID-1P36 par la Commission Nationale d'Evaluation des dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé. 2013.
9. Fosse S, Harteman-Heutier A, Jacqueminet S, Ha Van G, Grimaldi A, Fagot-Campagna A. Incidence and characteristics of lower limb amputations in people with diabetes. Diabet Med JBr Diabet Assoc. avr 2009;26(4).
10. Agence Régionale de Santé Pays de la Loire, Observatoire Régional de Santé Pays de la Loire. Synthèse de l'observation de l'état de santé de la population des Pays de la Loire. Projet Régional de Santé 2018-2022. 2017 mai.
11. Observatoire Régional de Santé Pays de la Loire. Diabète, surpoids, obésité. La santé des habitants des Pays de la Loire. 2017 mai p. 197-212.
12. Conseil Régional des Pays de la Loire. Plan régional d'accès à la santé 2017 / 2020.
13. Agence Régionale de Santé Pays de la Loire. Un nouveau dispositif en région pour développer l'éducation thérapeutique du patient.
14. Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé des Pays de la Loire. Nantes : IREPS Pays de la Loire; 2009.
15. Agence Régionale de Santé Pays de la Loire. Bilan des programmes d'éducation thérapeutique du patient au 31 décembre 2017.
16. CARTE'EP Pays de la Loire: Le répertoire de l'offre en éducation thérapeutique en Pays de la Loire.

17. Organisation Mondiale de la Santé. Education thérapeutique du patient : programme de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague; 1998 p. 56.
18. Haute Autorité de Santé. Recommandations, Education thérapeutique du patient, Définitions, finalités et organisation. Saint Denis La Plaine : HAS; 2007 juin p. 8.
19. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 2007.
20. Haute Autorité de Santé. Comment proposer et réaliser l'éducation thérapeutique ? 2007 p. 8.
21. Haute Autorité de Santé. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : Analyse économique et organisationnelle.
22. Haute Autorité de Santé. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? 2007 juin p. 6.
23. Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention de d'Education pour la Santé. Guide Méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. 2007 juin p. 112.
24. Légifrance. Article 84 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879, JORF n°0167 du 22 juillet 2009 p. 12184.
25. 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 et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. JORF n°0019 du 23 janvier 2015 p. 1009.
26. Haute Autorité de Santé. Programme d'éducation thérapeutique. Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS. 2010 juill p. 8.
27. Assemblée Nationale. Proposition de loi visant l'orientation pour l'avenir de la santé. N°1229, août 2018.
28. Ministère des Solidarités et de la Santé. Stratégie nationale de santé 2018-2022.
29. Morichaud A. Éducation thérapeutique du patient : Méthodologie du « diagnostic éducatif » au « projet personnalisé » partagés. Aix-en-Provence : Presses universitaires de Provence; 2014. p195.
30. Haute Autorité de Santé. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes. Paris: HAS ; 2014 mai p. 39.
31. Haute Autorité de Santé. Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient: une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes. Paris : HAS; 2014 p. 40.
32. Iguenane J, Marchand C, Bodelot D, Pinosa C, Chambon J-F, Beauvais L, et al. Implantation de programmes d'éducation thérapeutique de patients vivant avec le VIH dans quatre pays à ressources limitées. Approche évaluative. Sante Publique (Bucur). 2007; Vol. 19(4):323-34.

33. Tribonnière X de la, Sandrin Berthon B, Lebel P, Dumez V, Gagnayre R. Mise en œuvre d'un programme éducatif : un projet en soi. Pratiquer l'éducation thérapeutique : l'équipe et les patients. Elsevier Masson. Issy-les-Moulineaux; 2016. 85-130 p.
34. Peters D, Tran N, Adam T. La recherche sur la mise en œuvre en santé : Guide pratique. Organisation Mondiale de la Santé ; 2013 p. 69. Alliance pour la recherche sur les politiques et les systèmes de santé.
35. Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER). Critères de prise en charge en Médecine Physique et de Réadaptation. 2008.
36. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Circulaire DHOS/O1 no 2008-305 du 3 octobre 2008 relative aux décrets no 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation.
37. Coudeyre E. Quelle place pour l'éducation thérapeutique des patients (ETP) en médecine physique et réadaptation (MPR) ? Ann Phys Rehabil Med. sept 2009;52(7_8):523-4.
38. Pantera E, Fages P, Cristina MC, Coudeyre E. Éducation thérapeutique après amputation : revue de la littérature. Ann Phys Rehabil Med. 11 sept 2013;57(3)148-58.
39. SOFMER, AFA, ISPO, AMPAN. Guide méthodologique pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique pour personnes amputées de membre(s). 2016 p. 120.
40. Demans Blum CAF. Impact d'un programme d'éducation thérapeutique chez des patients amputés du membre inférieur, étude prospective de 135 cas. Strasbourg; 2016.
41. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes. L'entretien. Armand Colin. 2007.
42. Bioy A. La communication soignant-soigné : repères et pratiques. 3ème édition. Levallois-Perret; 2013.
43. Damschroder L, Aron DC, Keith RE, Kirsh SR. Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. 2009.
44. CFIR: Consolidated Framework for Implementation Research [Internet]. <https://cfirguide.org>
45. CFIR Booklet [Internet]. <http://www.cfirwiki.net/guide/app/index.html#/>
46. Le Gloanic T. Etude sur les facteurs influençant l'implantation des programmes d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies neuro-dégénératives en région Pays de la Loire. Université Lorraine ; 2018.
47. Le Rhun A, Roussel S, Crozet C. Rapport de recherche : « Influence des représentations des soignants sur leurs pratiques éducatives dans le cadre des maladies chroniques - Modéliser la complexité des pratiques éducatives. » 2010 p. 150.
48. Le Rhun A, Gagnayre R, Moret L, Lombrail P. Analyse des tensions perçues par les soignants hospitaliers dans la pratique de l'éducation thérapeutique : implications pour leur supervision. Glob Health Promot. juin 2013;20 (25):43-7.
49. Le Rhun A, Gagnayre R, Crozet C, Deccache A, Roussel S, Lombrail P. Modéliser la complexité des pratiques éducatives d'éducation thérapeutique. Poster présenté ; 2010 juill; 20th IUHPE World Conference on health promotion Geneva.

50. Pelaccia T, Paillé P. Les approches qualitatives : une invitation à l'innovation et à la découverte dans le champ de la recherche en pédagogie des sciences de la santé. *Pédagogie Médicale*. 1 nov 2009;10(4):293-304.
51. Aujoulat I. Synthèse du cours d'introduction à l'approche qualitative. 2005 nov.
52. Andrade V de. Comment utiliser PubMed pour les recherches bibliographiques en éducation thérapeutique du patient. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. 1 déc 2014;6(2):20201.
53. Education Ressources Information Center ERIC [Internet]. <https://eric.ed.gov/>
54. CAIRN.INFO [Internet]. https://www.cairn.info/Accueil_Revues.php
55. Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*. 21 oct 2014; n° 35(2):9-48.
56. D'Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique : l'école de Bobigny. Paris : Éd. Maloine; 2016.
57. Gagnayre R, d'Ivernois JF. Pour des critères de qualité des formations (niveau 1) à l'éducation thérapeutique du patient - Quality criteria for training (level 1) to therapeutic patient education. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. 1 juin 2014;6(1):10401.
58. Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. INPES. Référentiel de compétences pour dispenser de l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. 2013.
59. Pétré B, Gagnayre R, De Andrade V, Ziegler O, Guillaume M. From therapeutic patient education principles to educative attitude : the perceptions of health care professionals – a pragmatic approach for defining competencies and resources. *Patient Prefer Adherence*. 22 mars 2017;11:603-17.
60. Haut Conseil de la Santé Publique. HCSP. Évaluation des programmes d'éducation thérapeutique des patients 2010-2014, avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). Paris : Haut Conseil de la Santé Publique; 2015 oct p. 43.
61. Tribonnière X de la, Gagnayre R. L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient: du concept à une proposition de critères d'évaluation. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. 1 juin 2013;5(1):163-76.
62. Frasier N. Preparing Nurse Managers for Authentic Leadership : A Pilot Leadership Development Program. *J Nurs Adm*. Févr 2019;49(2) :79-85
63. Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Université catholique de Louvain ; 2007.
64. Projet PREPS CHRYSALIDE : vers l'empowerment des équipes médico-soignantes. http://www.chu-nantes.fr/medias/fichier/churrecherchejuin2017_1500895740880-pdf?INLINE=FALSE
65. Agence Régionale de Santé Pays de la Loire. Demander une autorisation pour un programme d'éducation thérapeutique du patient. 2018.

66. 17^{ème} Rencontres KAP Ouest 2019 – Le Mans. Programme.
<http://kapouest.fr/index.php/journees-de-formation-kapouest/17es-rencontres-kap-ouest-2018-le-mans.html>
67. Ministère chargé de la santé. Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? 2012 oct p. 77.
69. Catalogue Spécifique des Actes de Rééducation et Réadaptation. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé; 2018.
70. Le Rhun A, IREPS (Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé) Pays de la Loire. Le puzzle de santé. Le chemin d'Eli. Nantes : Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Pays de la Loire ; 2010.

Annexes

Annexe 1

Questionnaire d'identification :

Tout d'abord, qui es-tu ?

Profession	
Investissement professionnel	
Epuisement ou non	
Age	
Sexe	
Ancienneté professionnelle au centre MPR ?	
Formation ETP ? Si oui : - le nombre d'heures - par qui	
Ancienneté ETP ?	
Approche individualisée ou collective de la prise en charge des patients au centre MPR ?	
Animation collective ?	

Annexe 2

Caractéristiques des professionnels interviewés

Caractéristiques	Résultats décrivant la population interviewée
Nombre total de professionnels interviewés	22
Professions concernées	<i>5 kinésithérapeutes, 3 aides-soignantes, 2 infirmières, 2 médecins, 2 psychologues, 1 diététicienne, 1 ergothérapeute, 1 assistante sociale, 1 chargée d'insertion, 1 appareilleur, 1 cadre de santé, 1 éducateur sportif et 1 éducateur spécialisé. (dont 2 remplaçants : diététicienne et éducateur sportif)</i>
Âge	Moyenne : 41 ans (min 23 ans ; max 60 ans)
Ancienneté du centre CMPR	Moyenne : 13 ans (min 1 an ; max 29 ans)
Sexe	22 femmes et 1 homme
Formation ETP	Non formé : 16/22 Formation 40h par l'IREPS : 5/22 Formation 25h incluse dans la formation initiale : 1/22
Années d'expérience en ETP	Jamais eu d'expérience : 9/22 Moins de 1 an d'expérience : 5/22 Entre 1 et 2 ans d'expérience : 5/22 Entre 2 et 4 ans d'expérience : 3/22
Prise en charge rééducative individuelle ou collective avec les patients	Prise en charge individuelle : 17/22 Prise en charge collective (activité physique adaptée, relaxation, gym posturale, activité de loisirs comme le théâtre, binôme) : 5/22
Expérience d'animation collective	Aucune animation collective : 5/22 En atelier de rééducation collectif (golf, formation de pairs, groupe de parole, ateliers collectifs) : 7/22 ETP Amputés : 5/22 ETP AVC : 5/22

Annexe 3

Guide d'entretien pour les soignants

Contexte : Comme vous le savez, dans le cadre de mon diplôme, je dois faire une thèse ; dont le thème est de relever les éléments facilitateurs ou freinateurs à la mise en œuvre d'un programme d'ETP, ici sur les patients amputés appareillés.

Objectif : Je souhaite recueillir votre avis, votre sentiment sur cette nouvelle pratique.

Règles : Il n'y a aucun jugement de ma part. L'idée est de comprendre comment chaque professionnel vit et se positionne par rapport à ce nouveau programme.

Les résultats seront rendus anonymes pour ne pas identifier qui a dit quoi.

Déroulement : Je vous pose des questions (où j'interviens peu) pendant 30 minutes, peut-être un peu plus, comme sous la forme d'un Diagnostic (Bilan) Educatif en 6 items. Quel impératif avez-vous ?

Est-ce que vous avez des questions avant de se lancer ? Sachez que si besoin, on peut faire une pause...

Matériel : Chronomètre et feuille/ tableau avec les éléments facilitateurs et freinateurs.

Questionnaire d'identification : Tout d'abord, qui es-tu ?
(cf annexe 1)



DIMENSION DES PRATIQUES

« Qu'est-ce qu'il fait ? »

1- Où vous situez-vous par rapport à vos pratiques d'ETP ? (Sur le chemin d'Eli) (70)

Et quelles sont les raisons qui vous amènent à vous positionner ici ?

2- Parlez-moi de ce que vous faites actuellement en Education Thérapeutique (ETP) avec le patient ?

Aide : Quelles pratiques avez-vous ? (Bilan éducatif partagé, ateliers, séances d'apprentissage individuelle/collective, évaluation, suivi, organisation, coordination...)

DIMENSION DU SAVOIR / DES REPRESENTATIONS

« Qu'est-ce qu'il sait ? Qu'est-ce qu'il croit ? »

3- Pour vous, c'est quoi « une bonne posture éducative » ? (C'est... et ce n'est pas...)

Différent de : Quelles sont les attitudes/postures en ETP que vous avez ?

4- Qu'est-ce que vous savez de l'ETP ?

5- Quelle différence faites-vous entre avoir des pratiques éducatives et avoir un programme d'ETP ?

6- Pour vous, c'est quoi un « bon programme d'ETP » ? (Sur le plan de l'organisation, médical, administratif)

7- En résumé, pour vous, l'ETP c'est... (Adjectif, mot)

DIMENSION MOTIVATIONNELLE / EMOTIONNELLE

« Qu'est-ce qu'il ressent ? Qui est-il ? »

8- Au départ, quelles raisons vous ont motivé à faire de l'ETP ? A vous impliquer dans le programme des amputés ?

9- Quel est l'intérêt de développer l'ETP ? (Vos patients ? Votre équipe ? Pour vous ?)

10- Que peut-on en attendre en terme de résultats, d'impacts ?

(Est-ce qu'il y a un avant et un après atelier/programme d'éducation thérapeutique ?)

11- Qu'est-ce que ça vous permet d'apprendre sur vous ? (De développer des connaissances ? De la Créativité ? De la Pédagogique ? Est-ce que ça vous change ?)

12- Baromètre de la motivation : Sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre motivation à développer l'ETP ? (Qu'est-ce qui manque pour arriver jusqu'à 10 ?)

13- Lorsque l'on parle d'ETP, qu'est-ce que vous vous dites ? (« Une obligation de plus », « cela est utile », « j'aimerais me former » « apprendre » « une surcharge de travail »...)

14- Qu'est-ce que vous ressentez lors que l'on évoque le projet ETP ? Quels sentiments, cela pourrait provoquer ? (Motivations, tensions, culpabilité, submergé, enthousiasme...)

15- Qu'est-ce que vous ressentez lorsque vous animez un atelier ?

16- Quelles pourraient être vos craintes, préoccupations, difficultés ? (Points obscurs ?)

17- Comment vous définissez votre rôle dans l'équipe d'ETP ?

18- Hors ETP, Décrivez-moi un peu votre équipe, les relations, la place de chacun, le rapport au travail des professionnels (les échanges, pressions ? Burn Out ? Surcharge ? ...Avec les kinés, ergo ?)

FREINS

19- Selon vous, quels freins avez-vous à développer un programme d'ETP pour les amputés appareillés ?

20- Sur une échelle de 0 à 10 : quelle est la faisabilité de développer l'ETP aujourd'hui dans le service pour les patients amputés ? Que manque-t-il pour arriver jusqu'à 10 ?

21- Quels leviers, quelles stratégies vous semblent possibles pour lever ces freins ?

22- De là, quelles sont vos attentes, les compétences à développer, pour être mieux préparé à l'ETP ?

23- Quelles sont vos disponibilités pour accorder du temps au projet ? (Aussi en dehors du travail)

24 – Jusqu'où vous sentez-vous capable de vous impliquer ? (Vos limites)

RESSOURCES / BESOINS

25- Quelles ressources avez-vous pour développer le programme d'ETP pour les patients amputés appareillés ? (Personnes formés à l'ETP ? Soutien hiérarchique, Protéor, Partenariat/IREPS ou UTET CHU, autres programme ETP dans le ce centre, programme AVC, etc.)

26- Quels soutiens avez-vous au sein du service, du centre pour développer ce projet ?

27- Quels sont les besoins à ce jour pour avancer dans le projet ETP ?

(Formation financement, temps, organisation, etc. Qu'en attendez-vous ?)

DIMENSION DU PROJET

« Qu'est-ce qu'il a envie de faire ? » « Faire émerger les manques, besoins, les objectifs, les priorités »

28- Quels sont vos projets professionnels ? (Dynamique du service, lien à l'autre, entraide)

29- Quels sont vos objectifs (personnel et professionnel) dans la démarche ETP ?

30- En ce moment, quelle serait votre priorité pour avancer sur votre chemin en ETP ?

Objectif S.M.A.R.T. (Spécifique. Mesurable. Atteignable. Réaliste. Temporel.) Objectif concret.

Où est-ce que vous aimeriez être sur le CHEMIN DE L'ETP ? (Montrer le chemin d'Eli)

... C'est fini ! Mais, si vous avez d'autres remarques ou suggestions à faire, n'hésitez pas...

... Merci de votre précieuse collaboration ! Je ne manquerai pas de vous faire parvenir les résultats de ma recherche.

Annexe 4

Bilan éducatif partagé : Patient amputé du membre inférieur (39)

- 1- Que savez-vous sur votre amputation ?**
- 2- Savez-vous pourquoi vous avez été amputé ?**
 - Maladie vasculaire
 - Diabète
 - Accident
 - Tumeur
 - Infection
- 3- Pensez-vous que votre maladie puisse toucher d'autres parties du corps ?**
- 4- Comment imaginez-vous les suites de cette amputation ?**
 - plutôt difficile
 - plutôt facile
- 5- Selon vous, comment va évoluer votre moignon ?**
 - Forme
 - Volume (gonfler/maigrir)
- 6- Comment lavez-vous votre moignon ?**
 - Avec quoi ?
 - Quand ?
 - Combien de fois par jour ?
- 7- Que savez-vous sur la prothèse ?**
- 8- Comment vous représentez-vous une prothèse ?**
- 9- Que pensez-vous pouvoir en faire ?**
 - Vous mettre debout
 - Marcher
 - Faire du sport
- 10- Quelles sont vos craintes par rapport à la prothèse ?**
 - Peur d'avoir mal
 - Peur de ne pas arriver à marcher
 - Peur qu'elle vous blesse
 - Peur de tomber
 - Autres
- 11- Que savez-vous sur l'entretien d'une prothèse ?**
 - Avec quoi ?
 - Quand ?
 - Combien de fois par jour ?
- 12- Avez-vous des douleurs ?**
 - Connaissez-vous vos traitements ?
- 13- Comment envisagez-vous l'avenir ?**
- 14- Vous et votre entourage ?**
- 15- Souhaitez-vous que vos proches soient informés de votre appareillage ?**
- 16- Souhaitez-vous rencontrer des personnes amputées ? (association... ?)**

Annexe 5

Traduction française du Consolidated Framework For Implementation Research (CFIR)

(Issu du mémoire de Mr Le Gloanic) (46)

Construction	Description
I. LES CARACTÉRISTIQUES DE L'INTERVENTION	
A. Source de l'intervention	La perception des principales parties prenantes quant à savoir si l'intervention est développée de manière externe ou interne.
B. Données probantes et qualité	La perception des parties prenantes quant à la qualité et à la validité des données probantes étayant la conviction que l'intervention aura les résultats souhaités.
C. Avantage relatif	La perception des parties prenantes de l'avantage lié à la mise en œuvre de l'intervention par rapport à une solution alternative.
D. Adaptabilité	La mesure dans laquelle une intervention peut être adaptée, ajustée, affinée ou réinventée pour répondre aux besoins contextuels.
E. Possibilité de mise à l'essai	La capacité à tester l'intervention sur une petite échelle dans l'organisation, et d'être en mesure d'en inverser le cours (annuler la mise en œuvre) si nécessaire.
F. Complexité	La difficulté perçue de la mise en œuvre, reflétée par la durée, le cadre, la radicalité, la rupture, le rôle central, la subtilité et le nombre d'étapes requises à la mise en œuvre.
G. Qualité du modèle et présentation	L'excellence perçue dans la façon dont l'intervention est imbriquée, présentée et assemblée.
F. Coût	Les coûts de l'intervention et les coûts associés à la mise en œuvre de l'intervention, le coût lié à l'investissement, le coût lié à la production et le coût d'opportunité.
II. LE CADRE EXTÉRIEUR	
A. Besoins et ressources des patients	La mesure dans laquelle les besoins des patients, ainsi que les obstacles et les facilitateurs pour répondre à ces besoins, sont correctement connus et hiérarchisés par l'organisation.
B. Cosmopolitisme	Le degré réseautage de l'organisation avec d'autres organisations externes.
C. Pression exercée par les pairs	La pression mimétique ou concurrentielle pour mettre en œuvre une intervention; exercée par la plupart ou d'autres organisations homologues ou concurrentes l'ayant déjà mise en œuvre pour obtenir un avantage.
D. Politique externe et mesures d'encouragement	Les stratégies externes pour déployer les interventions, en termes de politiques et de réglementations (gouvernement ou autre entité centrale), les recommandations et les directives, la rémunération au rendement, les travaux de coopération et les rapports publics ou de référence.
III. LE CADRE INTÉRIEUR	
A. Caractéristiques structurelles	L'architecture sociale, l'âge, la maturité et la taille de l'organisation.
B. Réseaux et communications	La nature et la qualité des liens sociaux ainsi que des communications formelles et informelles au sein d'une organisation.
C. Culture	Les Normes, valeurs et idées communes d'une organisation donnée.
D. Climat d'implantation	La capacité de changement, la réceptivité collective des individus impliqués dans l'intervention, et la mesure dans laquelle l'utilisation de cette

Construction	Description
	intervention sera récompensée, soutenue et attendue au sein de leur organisation.
D1. Tension en faveur du changement	Le degré auquel les parties prenantes perçoivent la situation actuelle comme intolérable ou nécessitant un changement.
D2. Compatibilité	Le degré d'adéquation entre les normes, les valeurs, les risques perçus, les besoins des personnes et le sens, les valeurs qu'elles attribuent à l'intervention. Comment l'intervention s'ajuste aux pratiques et aux systèmes existants.
D3. Priorité relative	La perception des acteurs quant au degré d'importance accordé à la mise en œuvre au sein de l'organisation.
D4. Incitations organisationnelles et récompenses	Des incitations extrinsèques telles que les gratifications sur objectifs, les évaluations des performances, les promotions et les augmentations salariales, et des incitations moins concrètes telles que le prestige ou le respect.
D5. Buts et rétroactions	Le degré de communication, de mise en œuvre et de rétroactions concernant les objectifs.
D6. Climat d'apprentissage	Le climat d'apprentissage dans lequel: a) les dirigeants expriment leur propre faillibilité et le besoin d'assistance ou de contribution des membres de l'équipe; b) les membres de l'équipe estiment qu'ils sont des partenaires essentiels, appréciés et bien informés dans le processus de changement; c) les personnes se sentent psychologiquement sûres d'essayer de nouvelles méthodes; d) il y a suffisamment de temps et de place pour la réflexion et l'évaluation.
E. Préparation à la mise en œuvre	Les indicateurs concrets et immédiats de l'engagement collectif concernant la décision de mise en œuvre d'une intervention.
E1. Leadership et engagement de la direction	L'engagement, l'implication et la responsabilité des dirigeants et des gestionnaires dans la mise en œuvre.
E2. Disponibilité des ressources	Le niveau de ressources dédiées à la mise en œuvre et aux opérations en cours, y compris le financement, la formation, l'éducation, l'espace physique et le temps.
E3. Accès au savoir et à l'information	La facilité d'accès à des informations et des connaissances sur l'intervention et comment l'intégrer dans la pratique.

IV. LES CARACTÉRISTIQUES INDIVIDUELLES

A. Connaissances et croyances sur l'intervention	Les attitudes et valeurs personnelles à l'égard de l'intervention ainsi que la familiarité avec les éléments, les vérités et les principes liés à l'intervention.
B. Auto-efficacité	La croyance individuelle dans leurs propres capacités à réaliser les actions pour atteindre les objectifs de mise en œuvre.
C. Étape individuelle de changement	La phase dans laquelle se trouve un individu, à mesure qu'il progresse vers un usage compétent, convaincu et durable de l'intervention.
D. Identification individuelle avec organisation	Un concept général lié à la façon dont les personnes perçoivent l'organisation, leur relation et leur degré d'engagement avec cette organisation.
E. Autres attributs personnels	Un concept général incluant d'autres traits personnels tels que la tolérance de l'ambiguïté, la capacité intellectuelle, la motivation, les valeurs, la compétence, la capacité et le mode d'apprentissage.

Construction	Description
V. LE PROCESSUS	
A. Planification	Le degré de préparation ainsi que la qualité des projets, des méthodes et des tâches liées à la mise en œuvre de l'intervention.
B. Engagement	Le recrutement et l'implication des personnes appropriées dans la mise en œuvre de l'intervention grâce à une stratégie combinée de promotion, d'éducation, de modèles comportementaux, de formation et d'autres activités similaires.
B1. Leaders d'opinion	Les personnes dans une organisation qui ont une influence formelle ou informelle sur les attitudes et les croyances de leurs collègues en ce qui concerne la mise en œuvre de l'intervention.
B2. Leaders internes de mise en œuvre officiellement nommés	Les personnes de l'organisation qui ont été formellement nommées et chargées de mettre en œuvre une intervention en tant que coordinateur, chef de projet, chef d'équipe ou autre fonction similaire.
B3. Maître d'œuvre	Les personnes qui se consacrent à soutenir, à promouvoir et à «piloter» la mise en œuvre, à surmonter l'indifférence ou la résistance que l'intervention peut provoquer dans une organisation.
B4. Agents de changement externes	Les personnes affiliées à une entité externe qui influencent formellement ou facilitent les décisions d'intervention dans une direction souhaitable.
C. Exécuter	La réalisation de la mise en œuvre conformément au plan.
D. Rétroagir et évaluer	La rétroaction selon une approche qualitative et quantitative quant au progrès et sur la qualité de la mise en œuvre accompagnée d'un compte rendu individuel et collectif sur les progrès et l'expérience.

Annexe 6

Analyse transversale des entretiens

FREINS – OBSTACLES AUX CHANGEMENTS

1- Sentiment de méconnaissance (c = 42)

1.1 L'équipe manque de connaissance et de formation sur l'ETP. (n = 15/22)

Les soignants ont beaucoup d'attentes vis-à-vis de la formation et de l'accompagnement sur les pratiques éducatives.

(2) « Je débute, **je ne suis pas formée...** On a demandé à se former, voilà, pour rentrer dans le moule aussi. Parce que si tu veux faire un programme et que tu n'es pas formé, ben voilà. C'est vrai qu'on va parler d'ETP au prochain congrès KAP OUEST, donc, **c'est intéressant d'être un minimum informé si on parle de ce sujet-là...** J'ai l'impression qu'on nage un peu, on a nos idées par rapport à l'ETP, mais tout ce qui est à côté, de formaliser, ben là, pour l'instant, **on n'est pas du tout au point... J'ai une méconnaissance** de ce que doit être et comporter un programme d'ETP. »

(3) « Un peu perdue parce que n'étant pas formé... Ce qu'il manque, c'est déjà de ne pas être formé pour ça, parce qu'on ne sait pas si on fait tout bien, il y a des choses qu'il faut apprendre mine de rien, **j'ai parfois l'impression de ne pas savoir**. Je pense qu'il me manque ça déjà... Quand on n'est pas formé, ça peut faire peur déjà de se lancer. Donc je trouve que c'est un frein... **Il manque la formation pour être plus à l'aise**, pour être mieux préparé. »

(5) « Peut-être le manque de formation ? »

(6) « Que savez-vous de l'ETP ? A la base pas grand-chose, j'apprends ici avec les médecins, au fur et à mesure. Pour moi, le frein ça serait **un manque de connaissance**. Y'a que ça qui pourrait me freiner, ça serait juste ça. »

(7) « Pour moi, ce qui me manquerait c'est la formation ETP... Pour qu'on ait déjà des bases... L'ETP **ce sont des initiales qui font peur**, parce qu'en fait on ne sait pas, et lorsque **l'on ne connaît pas, ben on a la trouille...** Je veux dire qu'il y a trop de mystère, on ne sait pas ce que c'est, tout le monde en parle, mais on ne sait pas ce que c'est. Je crois qu'il faudrait déjà dire, ben l'ETP c'est ça. »

(8) « Il me manque des connaissances sur l'ETP en elle-même, je pense que j'ai plein de choses à apprendre... C'est un frein parce que je ne sais pas exactement où je vais. »

(9) « Moi, **je n'y connais rien à l'ETP, c'est de l'inconnu**. Je ne peux pas m'impliquer dans le programme AVC parce que je ne suis pas formée en ETP, ben non, je ne peux pas ce qui ne dépend pas de moi, c'est la formation, parce que **je ne peux rien faire tant que je ne suis pas admise en formation**. Là, c'est un peu me mettre à quelque chose auquel je ne peux pas participer... **Je ne peux pas le faire**. C'est simplement le fait de la formation, **ce sont ces faveuses 40 heures de formation le frein...** »

(11) « Je ne suis pas formée, donc **je ne peux pas dire que j'ai toutes les compétences...** Il manque la formation des professionnels, parce que je crois qu'il n'y a pas vraiment de professionnels formés dans le programme. »

(12) « C'est la formation qui me manque. »

(13) « A part la formation, pas d'autres objectifs non... Parce que le reste, **ça reste très flou**, c'est la première étape d'une première marche de l'échelle qui va peut-être me permettre d'aller vers d'autres objectifs. »

(14) « Je sens que **c'est encore obscur**, parce que je n'ai pas fait la formation. »

(15) « Alors, moi je ne suis pas très avancée, puisque je ne suis pas formée. »

(17) « Ben vraiment, avoir de l'information sur comment se passe une séance d'ETP, vu que c'est **pour moi le flou...** Ce serait plutôt de savoir qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce qu'on attend ?... Je serais intéressée d'en savoir davantage sur ce que c'est l'ETP. »

(18) « On nous a appris un peu dans notre formation d'ergo, mais on n'est pas dans notre rôle d'utiliser un support et de l'analyser après. C'est ça qui est un peu difficile dans les outils de jeux, de créer cette émulation de jeux et de trouver le bon support, on n'a peut-être pas assez de pratique, ou de formation là-dessus. **Je manque de pratique dans les outils...** Mais il y a plein d'autres techniques possibles de supports qu'on ne connaît pas. »

(21) « Je ne sais pas qui est formé en ETP, c'est déjà le premier écueil, parce quand j'en avais fait pour les lombalgies, il n'y avait aucun médecin, c'est un problème aussi, parce qu'il faut forcément un médecin. »

1.2 Le manque de connaissances des soignants sur la prise en charge des amputés peut être un frein pour adhérer au projet ETP. (n = 7/22)

(1) « **Il y a encore du travail** pour que tout le monde soit au même niveau de connaissances. Il faudrait que tout le monde ait, à peu près, les mêmes connaissances... C'est à dire, avoir plus d'expériences avec les amputés. »

(5) « **Je ne suis pas forcément à l'aise, je n'ai pas toutes les infos**, voilà, je ne me sens pas encore apte à animer, à me positionner, **mes connaissances sont encore minimes...** Pour l'instant, **je ne suis pas forcément à l'aise parce que les amputés, c'est nouveau pour moi...** J'ai encore des choses à apprendre. »

(9) « **Les amputés, j'ai peu d'expérience...** Je n'ai pas, non plus, été formé aux amputés, et **j'ai galéré**, c'est ça aussi qui a été difficile, on parlait de prothèses, etc... Tout était nouveau pour moi, la collerette, le manchon, tout l'appareillage. Je suis attirée par l'ETP, mais pas forcément le patient amputés parce que **j'estime ne pas être assez compétente**, mais dans d'autres pathologies en neuro, ou lombalgies chroniques, j'en ai fait énormément, je sens que j'ai une expérience... **Le frein, c'est de ne pas avoir la compétence et l'expérience de la pathologie**, avoir rencontré pas mal de cas, c'est important. »

(10) « Ce n'est pas mon service aussi, donc je suis plus avec le service des AVC depuis longtemps, pour le service des amputés, j'en ai pas fait tant que ça, j'ai fait une petite formation, mais c'est un terrain où je suis nettement moins à l'aise qu'avec les AVC. »

(13) « Pour les amputés, c'est un public que je vois très peu, puisqu'on est souvent sur du 60 an et plus... J'ai assisté, il y a 2-3 ans, à une formation sur les amputés qu'avaient fait les médecins mais, c'était très technique, je me suis retrouvée avec des photos d'amputés, des plaies, je n'ai rien compris, c'était vraiment sur la partie médicale. On y était, on a envie de savoir, on est venue et on s'est retrouvés avec des choses très techniques.... Après, c'est vrai que l'amputé, moi, j'ai du mal à me positionner, **parce que je ne fais pas de suivi de patients amputés**, depuis les 4 ans que je suis là, donc on est vraiment sur un public plus âgé et du coup, on ne les a quasi pas. Donc, voilà, j'ai du mal à me positionner par rapport à ce programme-là... Les retours qu'on a c'est que **c'est extrêmement médical ou technique, je ne me sens pas légitime pour intervenir là-dessus...** Moi, la limite, c'est mon champ de compétences et de connaissances. Je ne suis pas capable de maîtriser des gestes techniques du soin. »

(17) « Par rapport aux patients amputés, **j'ai moins de connaissances.** »

(20) « La compétence de plus : connaître les différentes pathologies. Bon après, je les connais en théorie, mais, en pratique, je n'ai jamais fait d'ETP donc c'est toujours différent. Après pour les amputés, j'ai eu 2 -3 réunions mais **je suis toujours un peu dans le flou, je trouve ça difficile puisque je n'en ai pas beaucoup**, tu vois en 3 mois, j'en ai vu 2-3 donc au niveau de l'appareillage, tout ça, j'oublie vite. »

1.3 Réticences et méconnaissances des patients. (n = 4/22)

En général, les patients ne connaissent pas ce que c'est que l'éducation thérapeutique, ni même les termes employés en ETP comme le « diagnostic éducatif ».

Les séances en groupe avec d'autres patients peuvent créer de la réticence : le fait de parler devant d'autres personnes, de se dévoiler.

(3) « Il y a certains patients, au début, qui sont **très réticents à participer** à ces ateliers-là, à s'investir, à adhérer... **Le recrutement n'est pas toujours facile** à effectuer. »

(7) « Même s'ils sont **réticents** parce qu'ils ne veulent pas trop être en groupe, **ils ont peur de se dévoiler et surtout ils méconnaissent**, je pense... Au départ, **ils sont un peu réticents...** Je pense que les gens ne s'imaginent pas et surtout ça dépend à quel stade ils sont, s'ils ne veulent pas en parler, ils n'ont pas toujours dit trop à l'entourage, aux voisins, donc parfois, c'est une peu caché cette amputation... C'est souvent parce qu'on ne leur a pas expliqué vraiment, parfois, **c'est l'effet de groupe, quand c'est en groupe, ils n'aiment pas trop**, et quand on dit après, que c'est un petit groupe de quatre.... Et puis il y a le secret professionnel, c'est sûr parce que ben, s'ils nous font confiance, il faut qu'ils aient confiance en nous aussi, ça reste professionnel... Ça dépend du stade où le patient en est à l'acceptation de son handicap. »

(12) « Avant l'atelier éducatif, je pense qu'il y en a peut-être qui sont **un peu septiques**, qui se posent des questions... Donc, peut-être **un peu de réticence** pour certains patients avant... Je me dis : est-ce qu'on va réussir, si on les inscrit 2 mois avant un atelier, est-ce qu'ils vont venir le jour J... Je sais que pour l'atelier AVC, **les rendez-vous ne sont pas toujours honorés.** »

(20) « Je pense que, si j'en parle à un patient là dans le couloir, **il ne sait même pas ce que c'est.** »

1.4 La méconnaissance des formalités administratives de l'ARS. (n = 3/22)

(2) « Après sur le plan administratif, c'est vrai que **je ne suis pas au point.** »

(7) « Je ne sais pas les critères pour être reconnu ETP. »

(12) « Les établissements sont payés pour ça, après je ne sais pas trop comment ça marche. »

1.5 Les professionnels de santé sont très peu formés en ETP pendant leurs études. (n = 3/22)

(11) « Pendant mes études, **on a fait une petite partie là-dessus**, un cours d'une heure, on a surtout travaillé de façon individuelle parce qu'on n'avait pas le temps dans le programme, donc, on nous avait dit de chercher ce que c'est l'ETP et ils nous avaient donné un document avec un exemple de programme, c'est tout. »

(12) « **On n'en parlait pas du tout** à notre époque dans le cursus (de l'ETP). »

(16) « **J'ai eu une brève information** pendant mon école de cadre, au CHU de Nantes, il y avait une qualitiennienne qui est venue nous présenter pendant une heure, le programme ETP, les exigences, le contenu, les 40 heures. C'est pour montrer que ça existe et si on veut y accéder quelles sont les modalités. »

1.6 Les soignants ont des aprioris sur la formation, certains ont l'idée d'une formation très théorique et non pratique. (n = 3/22)

(1) « La formation c'est une obligation... Cela veut dire trois jours d'absence... Alors non, l'ETP ce n'est pas une obligation, mais la formation ça me contraint un peu de la faire... parce que j'avais fait un début de formation d'ETP, mais c'était il y a 4 -5 ans, **je ne me souviens de rien. Ça m'avait paru un peu pénible.** »

(18) « J'ai été formé il y a 5 ans. On avait eu une première formatrice qui dépendait d'un centre privé, qui avait fait vraiment l'ETP au sens large, **c'était beaucoup de théorie, peu de pratique**, ensuite le système de formation n'a pas pu continuer ou ils ont arrêté, et puis, on n'était pas très contents de la formatrice. »

(21) « Le côté administratif, je m'attendais à ça, donc **j'y allais un peu à reculons** à cette formation. »

1.7 Confusion entre éducation et suivi thérapeutique. (n = 3/22)

Sans formation ETP, les soignants peuvent confondre la prise en charge rééducative habituelle des patients amputés et les ateliers éducatifs. Les représentations de l'ETP sont encore floues. En rééducation, la prise en charge globale du patient existe déjà : travailler en pluridisciplinaire, tenir compte du contexte bio-médico-psycho-social du patient, du cheminement des patients.

(5) « L'éducation thérapeutique, c'est vraiment des échanges entre les professionnels avant et après avec le patient, que tout soit bien coordonné et qu'il y ait vraiment une suite, qu'on fasse aussi des points pluridisciplinaires. Pour moi, c'est ce qui va apporter le plus au patient, **qu'on soit tous bien coordonné autour de lui.** »

(8) « L'ETP, c'est partir des connaissances, des croyances du patient et essayer de le guider pour atteindre **l'objectif qu'on se sera fixé.** Par exemple, si c'est pour le chaussage de la prothèse, il faut qu'à la fin, il sache réellement mettre sa prothèse, **toujours s'adapter en fonction de lui**, comment il croyait bien la mettre et en réajustant. »

(9) « Je pense que l'ETP, c'est vraiment une prise en charge du patient dans tout... On voit le patient vraiment en entier, on va voir tout ce qui est psychologique, on va voir sa profession, voir ses loisirs, ses amis, sa famille, son habitat, c'est vraiment une **approche systémique** pour moi du patient. »

1.8 Les soignants ont un quota de formation pour l'ETP et d'autres thèmes. (n = 2/22)

(3) « Pour moi, je n'y suis pas parce que je me suis inscrite à une formation individuelle à ma demande sur l'addiction et les dépendances. En fait, on a un **quota de formation.** »

(9) « En titulaire, on était quatre à demander. Il y en a deux qui partent en formation, **c'est dommage de ne pas former les quatre.** Et puis, après comme on manque de poste, et ben, on laisse partir moins les gens en formation, donc, c'est la double peine. Non seulement, on a des postes en moins, mais on part moins en formation parce qu'on ne peut pas assurer toutes les prises en charges. »

1.9 L'ETP ne doit pas être une formation sur l'amputation pour les soignants. (n = 2/22)

(1) « On n'a pas tellement envie de refaire des réunions de formation, de connaissance, parce que ça nous fait aussi perdre du temps... »

(8) « Au début, c'était beaucoup de connaissances distribuées à tout le monde, mais après voilà, ce n'est pas le but de l'ETP, de faire de la formation... Je pense que l'ETP, ce n'est pas à viser de formation. »

2 – Sentiment d'inquiétude (c = 51)

2.1 Crainte de manquer de temps dédié. (n = 15/22)

Dans cette équipe, le manque de temps est un frein dans la mise en place de nouvelles pratiques éducatives. Les soignants expriment une forte tension entre l'envie de s'investir, développer davantage l'éducation, face à leur manque de temps dans leurs pratiques professionnelles.

(2) « **Il manque, que ça soit formalisé et qu'on soit rassuré par le fait qu'on va pouvoir se lancer là-dedans sans que le reste en pâtisse et sans qu'on soit en galère, par rapport au temps... C'est vrai qu'on manque de temps, pour la préparation...** Le temps qu'il faut y consacrer pour que tout soit formalisé correctement... Effectivement, on aimerait bien passer plus de temps de préparation et lancer d'autres ateliers, peut-être faire un programme, un calendrier. Là, **ce qu'il nous manque actuellement c'est du temps, des réunions...** Il n'y a pas de promotion de l'ETP avec un temps dédié... **Mais on n'a pas le temps, c'est ça qui manque... Actuellement, on n'a pas de temps en plus, ou en moins sur quelque chose pour pouvoir avancer, nous consacrer sur l'ETP. On n'a pas du tout avancé... L'investissement, par rapport au temps ! Ce n'est pas l'investissement tout seul. On aurait le temps, on est motivé, ce n'est pas un frein la motivation. Mais c'est le temps nécessaire pour mettre en place. »**

(3) « **Il faut trouver le temps aussi de le faire, parce que dans une journée de travail, on essaie de se fixer un jour où les infirmières n'ont pas de visites, il faut trouver le bon créneau entre les deux, soignants et les patients... Il faut du temps pour le mettre en place et ce n'est pas facile, parce qu'il n'y a pas un temps dédié. »**

(5) « Ce qu'il manque ? Prendre le temps de faire les bilans et puis se dégager du temps sur nos heures de travail pour justement développer ces groupes-là. »

(6) « Je ne participe pas suffisamment à mon goût mais, il faudrait que je puisse me libérer plus pour ça. **Pour l'instant, je n'ai pas vraiment de temps dédié pour ça...** Je ne peux pas participer à tous les ateliers selon les jours, quand j'ai de l'appareillage ici, je ne peux pas. »

(7) « Le temps, ça peut être un frein. Je dirais pour l'atelier qu'on fait... Parce que, quand on l'a monté, ça prend du temps, on y a passé du temps perso à le faire. »

(8) « **Il faudrait avoir un temps dédié pour ceux qui le souhaite à de la formation au sens large, de la réflexion... C'est le temps, c'est toujours pareil... J'estime, vu qu'on est en salariat en plus, tout ce qu'on entreprend ici, on doit être capable de le faire ici... Ce qui manquerait, c'est du temps, c'est surtout ça, ce serait du temps, moi personnellement, pour préparer l'atelier mais aussi du temps conjointement avec les médecins ou les autres intervenants qui seraient motivés pour essayer d'élaborer le programme ensemble.** »

(9) « **On n'a plus le temps. C'est hyper frustrant... du temps supplémentaire, on n'en aura pas. »**

(10) « Accorder du temps au projet, c'est sur le temps de travail. »

(12) « Entre deux patients, on va se caler du temps et puis au final, on n'a plus de temps... On n'arrive pas à se bloquer une heure et demie pour faire ça, ce n'est pas possible. On n'y arrive pas. »

(15) « Ce qui me manquerait pour arriver jusqu'à 10, ben il y a toujours des histoires de temps... Ma limite, c'est **mon temps de présence...** Déjà ici, c'est difficile de faire des choses comme ça, parce qu'on a peu de temps, ce n'est pas que t'as pas envie de le faire, **c'est qu'on a peu de temps**, si tu commences à faire ça, il faut vraiment travailler la chose pour pouvoir trouver ce temps. »

(16) « Ce qui manque, c'est le temps, comme beaucoup... Aujourd'hui, c'est en plus d'autre chose, ce n'est pas comme si on avait du temps dédié à ça. »

(18) « On fait l'ETP parce qu'on en a envie, mais ça se surajoute à nos emplois du temps et ce n'est pas toujours facile. **Il n'y a pas de temps dédié à ça...** Ça m'est arrivé au début d'avoir préparé des ateliers, de travailler, en dehors, c'est plus facile, tu n'es pas dérangé... Il me manque du temps pour l'organisation, et l'intégration à l'équipe. »

(19) « Ah ben, je ne ferais pas ça toutes les semaines, non pas que ce ne soit pas intéressant encore une fois, mais parce que **ce n'est pas possible. On en revient beaucoup aux heures de travail. Ça prend du temps, et on a moins de temps pour faire autre chose. On ne peut pas mettre ça en place immédiatement, ça demande du travail en amont et en aval, des temps de rédaction, des temps d'analyse...** »

(20) « Là je pense qu'il me faut un peu plus de temps... Si on me met face à un public, je pense qu'il faut que je prenne du temps pour ma séance. »

(21) « J'ai participé à une seule réunion, parce que du fait de **mon mi-temps**, si ça se passe l'après-midi, ben... c'est compliqué... bon l'écueil, c'est que je suis à 50% aussi... Si on nous laissait des plages horaires, pour dire ben on vous laisse faire ça et puis ne vous inquiétez pas du reste, voilà, ce serait facile mais bon le problème, ce sont nos prises en charge au quotidien, en plus de l'ETP. »

2.2 Crainte que l'ETP soit une charge de travail supplémentaire. (n = 13/22)

Crainte de la nouveauté, de l'adoption de nouvelles pratiques, déstabilisant leurs habitudes. Pour les soignants, intégrer la partie éducative à leur prise en charge semble compromise. L'investissement serait trop prenant, chronophage, avec le risque d'être submergé.

(2) « Ils ont trouvé un temps pour la formation, parce qu'on l'a demandé, mais résultat ce temps-là, on va être absentes, c'est 6 jours au total... Ca veut dire que pendant ce temps-là, il n'y a personne pour faire la visite, pour régler les problèmes médicaux, faire les courriers de sortie, etc... **C'est du retard qu'on va accumuler. En fait, il n'y a jamais de compensation. Et c'est, pour moi, une grosse difficulté à la mise en place d'un programme, c'est qu'on est ralenti en permanence...** C'est ça qui freine le développement, parce que **ça demande un investissement énorme, de la part des professionnels, qui n'ont pas de temps dédié. »**

(2) « Pouvoir avancer en étant serein parce qu'on sait que pendant ce temps, ce qu'on doit faire, ça se fait quand même, être tranquille sur les autres points, **faire de l'ETP sans délaisser la gestion des tâches quotidiennes**. Mine de rien, l'ETP, ce n'est pas une autre façon de faire de la médecine, **c'est en plus**. Je ne sais pas, l'ARS, ils voient peut-être ça comme une autre façon de faire de la médecine, ben non !... Les craintes, ce sont toujours les mêmes, **c'est être disponible à la fois pour faire l'ETP et déjà ce qu'on nous demande**, le suivi des patients et leur prise en charge... **C'est vraiment en plus....** Là, ça peut te libérer un peu de temps éventuellement, mais ce n'est quand même pas, énorme... Pour moi, **c'est encore une activité en plus...** Pour le programme ETP AVC, **elle a passé énormément de temps, ça nous fait peur aussi**. Et on se dit pourquoi ça serait à nous forcément de faire tout ce côté-là, de formalisation. »

(3) « **C'était stressant, c'est vrai que c'est beaucoup**. Quand on parle d'investissement professionnel. »

(4) « **Si on m'en demande trop et que je sens que je ne vais pas être capable d'assurer**, c'est ça qui me fait un peu peur. De faire ce que je fais à mon niveau, ça me convient, **après je ne sais pas jusqu'où ça va aller l'ETP on verra.** »

(7) « On a déjà assez à s'investir au quotidien, on n'a pas en plus envie de s'investir dans un groupe, parce que déjà, il faut gérer le service au quotidien, **on n'a pas le temps de se réinvestir dans un groupe... C'est chronophage, ça prend beaucoup de temps** parce que au départ, **j'ai passé du temps**, le power point je l'ai fait sur mon temps personnel... **On donne un peu de nous-mêmes**, alors jusqu'où on peut donner quoi ! Parce qu'il faut pouvoir donner mais faut pouvoir aussi recevoir, ou avoir une reconnaissance. »

(8) « **Après forcément dès que c'est quelque chose en plus, il y a des obligations en plus**, du temps qu'il faut consacrer pour préparer, pour que ça se passe au mieux... Pour que ça se développe, je ne sais pas, ce serait dans le fonctionnement d'un centre d'avoir des créneaux dédiés à... pas que l'ETP... parce que là, ben, **les programmes c'est toujours en plus...** »

(11) « Ça dépend de la surcharge de travail, mais si ça tombe au mauvais moment, forcément, ça va quand même **mettre une pression supplémentaire**, c'est obligé, parce que normalement, ça ne fait pas partie de notre emploi du temps et de notre charge de travail quotidienne, donc forcément quand **on rajoute un atelier** d'une heure avec le temps de préparation de l'atelier avec le matériel, donc ça prend plus d'une heure, donc **dans une semaine ça peut parfois faire beaucoup**, si on a une semaine chargée à côté. »

(12) « **On n'a pas non plus que ça à faire**, il ne faudrait pas qu'il y en ait toutes les semaines, parce que ce ne serait juste pas possible... Je veux juste me contenter d'animer les ateliers. **Je n'ai pas envie d'en faire plus**, puisque plus de temps, c'est de l'administratif et ça non... Coordinatrice ou chose comme ça, non... »

(13) « Je crois qu'il y a **une peur de la surcharge de travail**, c'est à dire **que ça soit en plus du reste**. Ce qui s'entend, parce qu'il y a déjà une bonne charge de travail et là, **ça apparaît comme en plus...** En hôpital de jour, on nous a sollicités aussi, ça tente les médecins **mais ils ont tellement d'autres choses à faire** pour essayer de coordonner tout le programme lombalgie... »

(15) « On est très sollicité, et vu qu'on est à deux sur le poste à pouvoir répondre... C'est difficile de voir les équipes, donc **parfois tu dois faire un choix** entre ce qui est urgent, entre l'institutionnel et les patients, essayer de les mettre aussi dans ton planning pour pouvoir les voir. A ce moment-là on a eu un **surcroît d'activités**, donc je n'ai pas continué, parce qu'il y avait les entretiens. »

(16) « **On commence beaucoup de choses, mais on ne finit pas grand-chose...** J'y mettrais des freins parce que je pourrais m'engager sur des choses où je ne vais pas respecter de délais de réalisation. **On fait toujours des choses en plus de ce qu'on fait**. On ne fait pas les choses et tiens, on développe autre chose, alors qu'on a déjà assez à faire, et on ne va pas nous donner plus de temps ou quoique ce soit pour le faire. On a déjà ça à faire et **on est déjà de base assez occupé**. Donc, on fait ce que l'on peut avec ce que l'on a. »

(18) « C'est un grand travail, ça demande **une énergie considérable** à mettre en place l'ETP, on a plein d'idées parce que je pense qu'on voit les manques. »

(19) « Il me manque du temps, parce que ça ne remplace pas quelque chose, **c'est en plus**, on revient souvent à ça : comment caser ça dans ta semaine, **comment faire pour que ça devienne presque une façon de faire automatisée au bout d'un temps et de se libérer du temps...** Donc, faire moins d'entretiens, et la demande n'est pas moindre. »

(22) « Pour les ateliers, clairement, on a plutôt intérêt à être motivé parce qu'on sait très bien que **c'est du travail qu'on va faire chez nous en grande partie**, il ne faut pas se leurrer,... la preuve quand j'ai essayé c'était chez moi, sur un jour de repos... Donc, parce qu'on sait que clairement là, si on veut que ça avance, il ne faut pas attendre qu'on ait le temps de bosser ici, c'est pas possible, l'atelier que les filles ont créé sur l'hygiène du manchon et du moignon, elles ont bossé chez elles en partie. »

2.3 Crainte du manque d'effectifs et de créer une charge de travail supplémentaire pour les collègues. (n = 6/22)

(8) « Par exemple, j'ai une réunion ou même si j'ai un atelier ETP, et bien ce sont **mes collègues qui vont prendre un à deux patients à moi**, pendant que je ferais de l'ETP, donc **c'est en plus...** C'est plutôt un

arrangement entre collègues... Chaque collègue kiné qui a une réunion ou une synthèse et que du coup, **son planning sera trop dense**, on répartit notre planning, **donc c'est en plus**. **C'est, en plus, aussi pour nos collègues** puisqu'ils prennent en charge nos patients. »

(9) « **On manque de poste, on va manquer de poste...** On a quatre postes vacants, en fait, c'était des remplaçants, donc, c'était prévu qu'ils partent... Parfois, on est dans des périodes où il y a des arrêts maladie... Donc, en plus de nos patients, **on a des patients en plus**. Donc, ça peut être lourd. »

(12) « Il y a des périodes où **on est en manque d'effectifs**. Donc là, forcément, **il y a des tensions**, parce qu'il faut quand même voir tous les patients. »

(16) « Il faut que tout le monde s'y retrouve, on ne peut pas bloquer les mêmes professionnels toute une journée parce que dans une dynamique d'équipe soignant ou rééducateur, **il y a aussi leurs plannings**, et puis comment ça se passe sur les congés, les absences... »

(18) « Du coup, ce n'est pas équitable parfois avec certains collègues... »

(21) « On s'est vu refuser l'iso cinétisme, ne serait-ce qu'une heure et demi sur notre demi-journée, puisque les patients qu'on ne verrait pas, **seraient pour nos collègues, et ça crée une surcharge**, donc en fait, c'est le serpent qui se mord la queue. »

2.4 Crainte de l'échec, de ne pas savoir répondre, de ne pas être la hauteur de ce qui est demandé. (n = 6/22)

(3) « Ça donne une pression supplémentaire. Ça change un peu de la routine du métier d'aide-soignante. »

(7) « C'est le coup qu'on est allé en congrès, on n'est pas formé pour parler en public... Ce n'est pas donné à tout le monde d'être à l'aise à parler en public devant 400 personnes, je veux dire que **c'était stressant**, ... **Moi ça m'a coûté !** »

(8) « Mes craintes ? Si le patient pose une question et que tu ne sais pas du tout ce qu'il veut dire. Moi, je fonctionne par essai - erreur, si ça marche, bon ben c'est bien, si ça n'a pas marché, bon ben pourquoi, et qu'est-ce qu'on peut faire de mieux, donc, **ça ne me fait pas peur d'avoir un petit échec ; faut pas que ça soit un gros échec non plus**. »

(9) « Être face à des patients, à un groupe, ce n'est pas forcément évident. C'est aussi être capable de répondre à des questions, ça peut faire peur au départ : **est-ce que je vais être capable, avoir la compétence de répondre**. »

(20) « J'ai eu un peu de stress quand j'ai fait la séance, puisque je me suis dit qu'il fallait que je sois vraiment callée sur la pathologie, sur leurs symptômes, etc. s'ils me posent des questions. Voilà, **je me sentirai pas à l'aise, en difficulté**, je dirais, ben écouté, je ne sais pas trop au niveau de vos symptômes... Ils m'ont posé pas mal de questions : est-ce que l'activité physique a un impact sur ça, est-ce que c'est normal, **il fallait que je sache répondre...** Donc j'avoue que j'ai un peu révisé mes cours avant de faire la séance. »

(21) « Quand on débute, effectivement, on peut faire des erreurs, on ne peut pas être tout à fait dans l'esprit de l'ETP, parce qu'il y a quand même un discours à avoir, une manière d'aborder les choses qui est complètement différente, c'est, peut-être, **là où je peux avoir des craintes, de ne pas être bien au diapason**. »

2.5 Crainte de ne pas recruter de patients. (n = 5/22)

En effet : sans patient, il n'y a pas d'ETP. Mais le recrutement n'est pas aisé pour certains soignants qui ne connaissent pas tous les patients amputés du centre.

(7) « Il nous faut des patients, Si on n'a pas de patients, on ne peut pas le faire sans eux... **S'il n'y a pas de patients, il n'y a pas d'ETP**. »

(11) « Pour recruter des patients, on a besoin de connaître tous les patients... **Je ne connais pas tous les patients de l'établissement**, pour dire, lui, il pourrait en avoir besoin. Je ne les vois pas suffisamment, donc **c'est ça le frein aussi pour moi, pour pouvoir m'impliquer plus dans le programme et pouvoir avancer...** Quand on regarde le programme ETP AVC, mine de rien, **ça reste compliqué**. On voit que **ça s'essouffle...** On a l'impression que ça ne suit pas. Donc je ne sais pas comment ça va se passer au niveau de l'ARS... **Ils avaient du mal à recruter** des patients pour le programme ETP AVC. »

(19) « On voit bien que **c'est très compliqué pour faire venir les patients, pour le recrutement**, ce n'est pas un très joli mot pour le patient, pour les repérer et organiser le programme... C'est la cadre kiné qui s'occupe de ça et c'est compliqué pour elle, elle est sans arrêt à re-solliciter les médecins, parce qu'on en a besoin. »

(19) « On a vu, tel ou tel patient finalement n'est pas là, donc le programme ne peut pas avoir lieu. »

(20) « Le frein : et bien, déjà trouver les patients. »

2.6 Crainte de mal faire ou de bâcler le reste. (n = 3/22)

(1) « S'il y a en plus le service à gérer : les entrées, les problèmes médicaux du service... **Tu n'es pas sereine** pour organiser les ateliers. »

(19) « On est amené à répondre aux demandes de tous les services, donc parfois, on ne sait plus trop où donner de la tête, puisqu'il y a trop de demandes, parfois, **on a l'impression de ne pas assez approfondir** le suivi psychologique... Donc, **on se retrouve un peu submergée** parfois à coller les entretiens et parfois, **j'ai l'impression de bâcler**, de voir les gens une seule fois alors qu'il faudrait les voir trois fois. **Ça peut être très frustrant**, après je ne sais pas si ça rend dans le cadre. Je ne me sens pas épuisée mais parfois **submergée**. »

(21) « **On fait des formations, mais on ne peut pas les mettre en place comme on veut**. Là, j'avoue **je suis un peu découragée, c'est même très frustrant**... Je ne vois pas l'intérêt de faire des formations, si on ne peut pas les mettre en place. »

2.7 Crainte d'être seule à faire le projet. (n = 2/22)

(2) « On voit que, si nous on laisse tomber, ben tout s'effondre, il n'y aura rien d'autre... Si on ne donne pas de dates, il n'y a pas de dates... Si on ne fait pas les réunions, si on n'anime pas le groupe, c'est dur, dur. »

(4) « Mes craintes, ça serait de me dire, c'est à toi de gérer, là je pense que je serais en stress total. Si on reste à plusieurs en équipe, pas de soucis, mais **toute seule, ça serait beaucoup plus compliqué pour moi**. »

3- Sentiments de compétence et d'auto efficacité faibles (c = 11)

3.1 Sentiment d'incompétence vécu négativement. (n = 11/22)

Les soignants expriment leur difficulté de ne pas être à l'aise avec ces nouvelles pratiques éducatives lors des premiers ateliers. Au tout début, cela fait émerger un manque de compétence pour l'animation d'un groupe, la préparation, l'organisation et l'évaluation pédagogique des séances. Cette situation génère de la pression, de l'impuissance, le jugement de mal faire, de la frustration. Notamment chez les professionnels non formés.

Un sentiment de manque de compétence pour gérer les situations difficiles, prendre en compte les émotions, le vécu et les difficultés des patients.

(1) « De préparer ! Parce que l'atelier, une fois que c'est rodé, ça dure 1h30 mais, s'il faut en préparer d'autres, et bien **ça prend du temps ! Je n'ai encore jamais animé un atelier : faut se lancer**. Même si on connaît les patients et ils nous intimident pas plus que ça, mais, je pense qu'il faut bien connaître son sujet **pour ne pas être intimidé** et y aller, c'est la pratique et l'entraînement. »

(4) « Quand on se retrouve en groupe comme ça avec les patients, **je suis un peu plus timide**, parfois j'ai du mal à trouver les mots, **je ne me sens pas forcément à l'aise** là-dessus. »

(5) « **Animer un atelier, non**. Pour l'instant je me limite aux bilans, c'est déjà pas mal... Je ne vais pas plus loin que le bilan éducatif, pour l'instant parce que **je ne me sens pas à l'aise**. »

(7) « C'est vrai que le deuxième qu'ils ont fait sur le chaussage, il était complexe... **Les premiers, on a un peu ramé**, c'était dur, on avait des patients avec **des tempéraments un peu compliqués**... J'ai peur qu'il y en ait d'autres peut-être qui ne veulent pas autant s'investir, parce qu'**ils ne sont pas à l'aise**. »

(8) « Il nous manque des éléments parce que c'est le tout début... On était encore en train de travailler sur les photos, on n'a pas encore tout notre matériel... **Toujours un peu de stress** je pense avant de commencer... Peut-être **un peu de crainte au début**, c'est plus nous qui avons de grosses attentes, vraiment envers eux, qu'eux envers nous... Parce que je pense qu'on veut que ça soit parfait... **Je ne me suis pas encore confronté à l'animation de groupe**, j'aimerais bien mais, **j'ai un peu d'appréhension** parce que **je ne me sens pas encore prête**. »

(11) « Mine de rien gérer un groupe de 4 personnes, qui sont hyper bavardes... **Il faut apprendre un peu à cibler, à cadrer le groupe**. Ca c'est quelque chose à apprendre, ce n'est pas si simple à faire, donc je me rends compte que voilà, il faut que je progresse là-dessus... **parfois je me sentais un peu impuissante pour les cadrer**. »

(12) « J'étais contente mais après on a critiqué, je me suis rendue compte qu'**on avait des lacunes**, j'ai **l'impression de ne pas avoir été super bonne pour animer la dernière fois**... parce qu'on a mal fait, parce qu'on a **l'impression d'avoir mal gérer la séance, d'avoir mal animé**... Je ne suis pas forcément très à l'aise en groupe. **Mes préoccupations, sont vraiment d'animer un groupe en fait, capter l'attention, parce que je n'ai jamais trop fait**. »

(13) « **Ça peut être très angoissant** aussi, parce que parfois, **on ne maîtrise pas tout**. »

(17) « Pour les patients amputés, je crains de ne pas trouver le support. »

(18) « Les difficultés sont **de canaliser les différents comportements de patients**, ce qui parlent beaucoup, ce qui n'osent pas parler... **Sur le plan psychologique, ceux qui étaient très déprimés** toute la séance... et là **on se sent vraiment démunis**, parce qu'on pose des problèmes, on essaie par les autres de trouver des solutions, mais on se dit **dans quel pétrin on s'est mis**, pourquoi on s'est posé ces questions-là mais au final, ça a été bénéfique... Ou parfois, **il y a des conflits de couple dans le groupe avec les aidants**, ou ce

n'était pas évident de retrouver sa place et d'équilibrer la chose, **c'est un peu la difficulté de l'animation de groupe...** Il y a des ateliers que je ne ferais pas, même si on nous dit qu'on est capable de le faire, tout ce qui est sur l'hygiène cutanée ou l'appareillage, **je ne me sens pas du coup compétente...** Même sur l'appareillage, les kinés et médecins sont plus compétents que nous. Donc, il y a quand même **des limites de techniques et de connaissances dues à nos compétences professionnelles.** »

(20) « J'ai fait une évaluation un peu de départ, mais, à la fin je n'ai même pas eu le temps. Après la salle était prise. C'était vraiment peu une heure... **Je n'ai même pas eu le temps de regarder les diagnostics éducatifs avant la séance.** J'aurais bien voulu mais j'ai su les noms des patients 2 jours avant, mon planning était déjà fait, donc j'ai dû supprimer une séance pour mettre de l'ETP, et mon planning était chargé. Comment j'étais après ma séance ? **J'étais frustrée...** Une heure, ce n'est pas forcément beaucoup... Le temps que les patients arrivent, en plus les trois personnes étaient bavardes, donc le temps d'expliquer, etc... **Ce n'est pas forcément évident de suivre un fil conducteur...** Les personnes ont vite fait de parler et de discuter, rigoler. »

4- Expériences négatives sur l'organisation (réunions et ateliers) (c = 34)

4.1 L'équipe se trouve en difficulté pour l'organisation des ateliers ETP. (n = 12/22)

Selon les types d'appareillages les besoins sont différents. Les groupes sont complexes à former et à homogénéiser. Il est déjà arrivé de faire revenir un patient pour un même atelier par manque de coordination entre les intervenants. Il manque un/des référent(s) pour centraliser les informations sur l'organisation des ateliers.

(1) « L'autre frein, c'est pour positionner les patients sur les journées d'atelier, **Qui s'en charge ?** Ce sont des choses à faire, l'autre fois j'ai essayé, j'ai dû appeler mais ce n'était pas tellement bien... **Il n'y a pas de référent,** ce n'était pas tellement bien organisé, on y a pensé un peu au dernier moment... Les ateliers « Chaussage » sont plus difficiles, parce que **l'inconvénient, ce sont les différents types d'amputations** : en fémoral, en tibial et **les systèmes d'accroches** : le plongeur, celui qui n'a pas le plongeur, parce que ce ne sont pas les mêmes diapos selon l'appareillage... Au dernier atelier, il y avait 3 personnes avec différents appareillages... et les patients ont justement dit que **c'était compliqué.** »

(2) « Complexe, vu que les 3 patients avaient une prothèse différente. L'idéal étant de faire des groupes par appareillage similaire, c'est ce qu'on avait dit au départ, et puis on cherchait des noms, on avait des gens en HDJ et en internat, effectivement... En fait tout ça, **ça manque d'organisation, si on avait eu quelqu'un d'extérieur qui avait géré ça, il aurait tenu compte de ça...** L'objectif serait vraiment de refaire revenir les gens et d'homogénéiser les groupes. Là, il faut qu'on remette des dates en place. **C'est l'exemple même de la planification qui n'est pas réalisée** parce qu'on manque de temps pour ça. Alors les vacances, c'est sûr que ça ne sera pas planifié avant demain... »

(3) « Comment former les groupes ? Tel patient serait bien avec tel patient... C'est compliqué aussi, si un patient monopolise beaucoup la parole. »

(4) « Après **ce n'est pas évident au niveau de l'organisation,** je pense que c'est compliqué de pouvoir gérer, prendre les patients de l'hôpital de jour, les faire revenir en HDJ, pour compléter quand on a un seul ou deux patients dans le service... **C'est déjà arrivé de rappeler quelqu'un qui avait déjà fait l'atelier,** et les filles ne s'en rappelaient pas, alors que c'était la même chose, on n'allait pas le faire revenir pour exactement la même chose. »

(7) « Savoir si les patients n'ont pas déjà été formés, parce qu'il ne faudra pas refaire deux fois le même atelier. »

(8) « Ça serait bien d'en faire un autre, mais pour l'instant, il n'y aura pas de date. Je ne sais plus ce qu'on avait dit sur le timing, mais **je n'ai pas l'impression que ça soit vraiment respecté...** Je pense que c'est SMART d'animer un atelier de chaussage en 2019, il n'y a pas de date, mais je pense que d'ici la fin de l'année, il va y en avoir un. »

(9) « Parler de la prothèse de l'autre quand ce n'est pas sa propre prothèse, je pense qu'en tant que patient, c'est déjà compliqué de mettre une prothèse, donc, parler d'une prothèse qui ne les concerne pas... Je pense qu'idéalement, il faudrait avoir les patients qui ont les mêmes soucis de chaussage d'une prothèse, sinon ils risquent de ne pas se sentir concernés. »

(10) « C'est l'organisation qui peut être un peu compliquée... qui est lourde à gérer... Sur le plan de l'organisation, **ça reste toujours très compliqué,** aller chercher les bons patients, qu'ils puissent être disponibles, faire quelque chose de pas trop lourd... Pour nous **c'était une organisation assez lourde.** La coordinatrice cherchait les patients pendant des mois et des mois au téléphone, elle les appelait, les gens pouvaient, ne pouvaient pas, **c'était hyper compliqué** et après, pour l'organisation pour qu'elle arrive à positionner les intervenants et les ateliers dans la semaine ; **c'était un peu lourd.** »

(12) « On avait un peu laissé tomber, on n'avait pas le temps, il y a eu les vacances. »

(18) « C'est un petit peu compliqué à mettre en place... L'autre jour, je sortais de l'autoécole, j'ai enchaîné avec le groupe, je n'avais pas les clés, tout ce qui est pratique : préparer les clés, anticiper ton power point, avec tes jeux, ton support, ben **c'est toujours très « à l'arrache » et on manque d'organisation et de temps... On ne savait pas quels patients**, on l'a su au dernier moment. »

(18) « Sur l'appareillage, c'est vrai que ce ne sont pas les mêmes techniques, entre les tibiales, les fémorales, **il y a différents types de prothèses**, donc je pense que la comparaison est différente. »

(20) « Je ne sais pas comment ils se sont débrouillés à faire leurs groupes, mais je sais que ce n'est pas forcément évident de les faire. »

(21) « Le deuxième écueil, et bien c'est toujours pareil, **c'est l'organisation, mettre ça en place.** »

4.2 Les temps de réunion sont difficiles à synchroniser avec tous les plannings. (n = 9/22)

Il n'est pas possible de rassembler aux réunions tous les soignants voulant participer à l'ETP Amputés.

(1) « Ben, c'est **l'organisation au quotidien** parce qu'il faut vraiment caller des dates de réunions pour organiser les ateliers qui sont en place et en développer d'autres. **C'est qu'il ne faut pas être rattrapé par le travail du quotidien sans arrêt, et il faut absolument bloquer les choses...** »

(2) « **On raisonne toujours** à l'envers, c'est-à-dire que l'on va essayer de trouver les dates qui pourraient correspondre en fonction des plannings. En fait, on ne dit pas, on fixe des dates et on adapte les plannings en mettant suffisamment de soignants ce jour-là. Donc c'est très compliqué... Mais là, **les obstacles que je vois sont la planification, l'organisation, le temps : des choses qui me rebutent.** »

(5) « Je n'ai pas assisté non plus à toutes les réunions. Ça ne tombait pas les jours où je travaillais, donc je ne suis pas revenue spécialement pour les réunions. Je ne me vois pas sur un temps de repos, revenir, ce n'est pas possible. »

(8) « La première réunion je n'étais pas là, j'étais en vacances. »

(10) « Il y a deux réunions la semaine prochaine mais **je ne suis pas là**, donc je n'irai pas, il en a une pour l'AVC et une sur les amputés... Il y a eu plusieurs réunions mais ce sont des jours où je n'étais pas là. »

(11) « Il n'y a pas eu d'autres réunions depuis, et **la prochaine sera peut-être annulée...** Il y a ETP Amputés le matin et ETP AVC l'après-midi et après, l'atelier facteurs de risque cardio-vasculaire. »

(16) « Mon expérience n'est que par de brèves présences lors des réunions organisationnelles sur les ateliers amputés... Avec le déménagement, ma présence s'est un peu délitée dans le sens où j'ai eu peu de temps pour être présente, **c'était des horaires qui ne me convenaient pas.** »

(21) « Le problème, c'est qu'il y a beaucoup d'intervenants, donc **il y a un problème horaire pour arriver à trouver des moments communs** de mise en place des ateliers, ça c'est quand même un écueil puisqu'on a quand même notre pratique journalière en tant que thérapeute. »

(22) « Sur les réunions, **c'est hyper compliqué d'avoir tout le monde**, trouver une date où tous les participants au groupe sont là... Là moi, j'ai commencé à raccrocher aux réunions le mois dernier, pendant un an et demi, je n'ai pas pu y aller. »

4.3 Les ressources matérielles sont mal définies. (n = 6/22)

Malgré le fait qu'il y ait une salle dédiée à l'ETP, les soignants éducateurs pensent que ce local n'est pas complètement adapté pour les ateliers et les réunions. La gestion du matériel est incertaine également : trouver les clés, que la salle soit libre, emprunter le rétroprojecteur.

(1) « Le fait que ça soit la salle en bas, **ça va poser problème**, parce que quelquefois les réunions pour discuter avec l'équipe, c'est difficile de les organiser, une fois on l'a fait dans la salle à manger mais ce n'est pas évident, une fois dans la salle de réunion du service mais c'était trop petit, des détails. »

(4) « Le premier jour, **le power point** qui ne fonctionnait pas. »

(8) « J'allais dire trouver un peu moins informel qu'une salle, des tables, des chaises, mais bon après c'est compliqué. Si c'est un espace trop ouvert, tu as des gens qui passent, ils sont moins concentrés aussi. »

(14) « Les autres freins, il faut qu'il y ait une salle, le matériel. »

(16) « On a quand même **une contrainte d'espace** au sein de notre établissement, trouver des salles adaptées, puisque en fait il n'y en a pas tellement, **la salle Belle-Île est étroite, tout le monde n'est pas d'avis qu'elle est super cette salle.** »

(18) « Il faut programmer en avance, et puis, il faut des lieux, du matériel et du temps de préparation avant et du temps de restitution après pour pouvoir un peu noter les objectifs qui seront sortis de ces ateliers... C'est à chaque fois se remettre dedans, **trouver les bonnes clés USB, le portable**, tout ce qui est un peu organisationnel autour, ou voilà on n'est pas très bon, la salle a beau être dédiée mais elle était prise juste avant, ce sont vraiment des choses pratiques qui ne sont pas forcément bien gérées... »

4.4 Peu d'ateliers ont été réalisés (5 ateliers en 18 mois). (n = 4/22)

(2) « Si on veut parler d'expérience d'atelier, il y en a eu **très peu.** »

(4) « C'est vrai, qu'il n'y a eu qu'un atelier pour le chaussage de la prothèse. »

(8) « Pour l'instant, on n'a eu qu'une vraie session avec les patients. »

(19) « Il n'y a pas eu beaucoup de session, c'est difficile à mettre en place. »

4.5 Peu de soignants ont observé un atelier éducatif. (n = 2/22)

(8) « Lors de cette session, je n'avais pas participé, c'était vraiment dans le but d'observer ce qui fonctionnait, ce qui ne fonctionnait pas, d'avoir un retour en fait. »

(18) « Après, les ateliers, je les ai vus, mais plutôt avec les professionnels en entraînement, je n'en ai pas vu avec les patients. »

5 –Freins institutionnels (c = 34)

5.1 Manque de reconnaissance des professionnels et de leurs pratiques éducatives. (n = 11/22)

L'ETP n'est pas encore intégrée dans la culture du centre. Le soutien hiérarchique (direction, ressources humaines) est ressenti comme faible ; et certains soignants éducateurs ne se sentent pas soutenus par leur corporation.

(1) « C'est vrai que le soutien hiérarchique, (souffle) il est implicite, mais **on ne le ressent pas**. Il sait qu'on fait de l'ETP, qu'on le développe, parce qu'on a dû le dire dans nos projets médicaux, mais soutien effectif, non... ça l'intéresse pourtant. »

(2) « Les équipes sont motivées, les personnes qui constituent le groupe aussi. **Sinon en dehors du service, bof. Il n'y a pas de politique d'ETP en fait dans le centre.** »

(5) « Soutien du centre en lui-même, on n'en est pas là. »

(7) « Après c'est vrai, que nous, on débutait, on était toutes seules, on n'avait pas de médecins avec nous, donc, il y a eu des questions dont on n'avait pas toujours la réponse, des questions à propos de la durée de la prise en charge du patient amputé... Oui, **un peu démunies** à ce congrès... Ce qui m'a manqué... un médecin, parce que tu vois quand on a eu les questions, **je me suis sentie seule pour y répondre...** Donc je pense que oui ça aurait été bien d'être avec un médecin même si ce n'était qu'un congrès d'aides-soignantes. Je pense que même un congrès d'aides-soignantes, et bien **un médecin ça veut aussi dire qu'ils reconnaissent le boulot.** »

(9) « **Du soutien des ressources humaines, de la direction, je dirais non...** Je n'amènerai pas de travail à la maison... Hors de question de faire des heures supplémentaires, non récupérées. Je ne donne plus de mon temps, j'ai donné de mon temps, j'ai donné, il y a 10 ans, je suis revenue sur des mercredis quand il y avait quelqu'un en arrêt, j'ai fait plein d'efforts, **où je n'ai vu aucune reconnaissance derrière, je ne ferai pas de bénévolat pour le centre, ça, c'est fini...** Ça aussi, c'est un frein, de se dire ben quelle place, on a nous en tant que paramédicaux, alors peut-être qu'à l'avenir, le but c'est que le médecin s'efface pour laisser la place aux paramédicaux. Mais dans un premier temps lors des réunions, **je ne sentais pas forcément qu'on arrivait à s'imposer en tant que paramédicaux, ce n'est pas facile de trouver sa place.** On n'est que paramédical, sur prescription et puis, on travaille ensemble mais avec une hiérarchie aussi... Les personnes avec lesquelles je vais travailler, est-ce que on va se respecter, s'écouter, **est-ce que je vais trouver ma place ?** »

(13) « J'attends aussi de voir comment les médecins se positionnent, puisque de toute façon, **ce n'est pas nous à notre petit niveau qui allons pouvoir décider**, il faut que ça soit porté par un médecin... **Alors de mon service, peu de soutien...** De nous autoriser à aller en formation, on se limite à ça pour le moment. Je pense qu'on n'est que deux dans le service à vraiment voir l'intérêt de la dimension collective. Donc, **on a aussi à convaincre nos collègues**, que c'est intéressant. »

(14) « Il fallait un soutien de notre responsable, de la direction, et effectivement, on nous a dit, là il faut faire la formation d'ETP... Après, **ce sont les freins administratifs et d'établissement.** »

(17) « **C'est relativement hiérarchisé...** Pour ma part, je pense qu'il y a vraiment le médecin, ensuite il y a les kinés, les ergo et puis les éducateurs ensuite. **Nous, dans l'équipe, on est à la traîne, on est vraiment derrière, et, on ne pense pas forcément à nous**, enfin surtout à moi, un peu plus au sport. Voilà, je pense que beaucoup de professionnels, ici, ne savent pas ce que je fais. Il y a vraiment une méconnaissance du boulot et, de se dire que j'enfile des perles quoi, toute la journée c'est un peu ça que je l'ai ressenti, ça fait quelques années que j'essaie de me battre pour. Je ne suis pas animatrice, je suis éducatrice et essayer de donner un sens à chaque activité, à chaque atelier et que ce ne soit pas que du jeu... Ça ne fonctionnait pas vraiment comme ça avant, c'était de l'animation pure, du loisir et du ludique, c'est ce que je fais aussi, c'est ça l'intérêt, mais avant il n'y avait pas de but éducatif. »

(18) « **Il n'y a pas de reconnaissance entre collègues**, quand tu as tes prises en charge et que tu t'investis un peu, parce que je suis dans d'autres groupes aussi. En fait **il n'y a pas de reconnaissance** au niveau du temps et puis **des hiérarchies.** »

(20) « **Je ne ressens pas le soutien du centre...** Par exemple l'autre fois, on devait avoir une réunion ETP pour les 3 semaines de deux heures, je l'ai calée depuis deux mois parce que je le savais et le jour même,

ça a été annulé... Donc, **bon je n'étais pas contente**, c'est pour ça que ça m'a saoulé un peu... Tandis que, **pour moi 2h c'est énorme**, en 2h je peux faire 2 séances et je peux voir 10 à 12 patients différents... Et en 2h, j'ai fait de l'administration, donc **ça m'a vraiment frustrée**, j'ai bloqué ces semaines depuis longtemps. Là pour l'instant nan, vu que **je ne me sens pas concernée**. »

(22) « Ils ont accepté la formation parce que **ça fait bien d'avoir un programme d'ETP sur le papier**, je pense qu'ils le voient l'intérêt mais, par contre, **ce n'est pas forcément dans leurs priorités** et puis, quelque part on fait quand même, même si on n'a pas le temps, alors pourquoi rajouter du temps... »

5.2 Absence de financement pour avoir du temps dédié à l'ETP. (n = 6/22)

Faire de l'ETP n'apporte pas plus de reconnaissance financière pour les soignants formés et pratiquant l'ETP. Donc il n'y a pas plus de temps de travail dédié à cette activité éducative.

(2) « Sachant que, non seulement, **si on n'arrive pas à l'intégrer sur un planning, à libérer du personnel pour ça**, c'est aussi parce qu'on sait que ça a **très peu de chance d'aboutir à un programme qui sera financé**... Ce qui n'est pas motivant, c'est de se dire, que c'est encore quelque chose qu'on va essayer de mettre en place, mais on sait pertinemment que **l'établissement n'aura pas de crédit en plus pour ça**. Parce que le peu de programmes qui sont labélisés, **finaleme nt le financement, ils peuvent toujours l'attendre**... Même pour l'ETP AVC, **je pense que ce n'est pas financé**. Il y a un forfait par an et par patient, hors HDJ, mais qui est **dérisoire**, et normalement, il n'y a pas les transports... On voit qu'on a été capable de mettre deux ateliers en route qui fonctionnent, mais, qui pourraient fonctionner plus, **si on avait du temps dédié pour les soignants, mais ça n'apparaît pas clairement dans les fiches de poste**... Avant tout, **que ça soit aussi reconnu par la direction**, parce que c'est toujours : il faut faire plus, l'ETP et un tas d'autres choses mais avec le même temps horaire... »

(6) « Tout ce qui est bureau, dirigeant, tout ce qui est administratif, parce que souvent **ça bloque à cause de ça**. Il faut du temps, il faut pouvoir dégager les personnes et il faut que le travail se fasse aussi, donc **ça implique parfois d'embaucher du personnel et puis là, ça peut, oui bloquer**. »

(7) « On n'a pas envie que ça grignote du temps, qu'on nous demande du travail en plus et qu'en plus, il n'y ait pas de reconnaissance. »

(9) « **On n'a aucune reconnaissance, par rapport aux salaires**, à la direction. Ok on est en retard, mais **il faudrait peut-être mettre les moyens financiers** pour que le personnel se forme et ne pas attendre qu'ils le veuillent, parce que si dans 2-3 ans je ne suis pas formée, est-ce que je ne serais pas partie vers d'autres projets ou autre chose. C'est ça que je n'arrive pas à comprendre dans l'établissement, c'est que, **si on veut qu'on soit centre de référence, il faut aussi se donner les moyens**. »

(10) « **On n'a pas de reconnaissance par la hiérarchie** quand on fait ça (l'ETP), pas plus que qu'autre chose... On se met dans des formations, mais **le salaire n'augmente pas**... Ça pourrait être des petits plus en disant aux gens, bon ben, vous vous formez, ok, on a une reconnaissance... »

(18) « On a une reconnaissance de notre programme ETP AVC, mais **on n'a pas eu de financement** parce qu'il n'était pas encore dans les enveloppes et comme en pratique, on faisait venir les gens de l'extérieur, il fallait que ce soit en ambulatoire pour être financé... Hors il n'y a pas de financement pour l'HDJ, et on aura les financements sous réserve que ce soit de l'ambulatoire... **Mais je pense qu'on n'a jamais eu financièrement l'enveloppe, qui nous avait été un peu promise**. »

(18) « **Il y a peu de reconnaissance de l'investissement dans l'établissement**... En pratique, quand on divise les temps, tu fais ça en plus. Ce n'est pas parce que tu fais de l'ETP qu'une partie de ton temps est détaché pour ça. Nous, on est deux collègues à temps partiel, on a été formé à l'ETP, on essaie d'en faire et **on ne nous a jamais dit, vous avez 5% pour faire de l'ETP**. Donc et pourtant, notre cadre a été formée... »

5.3 Inertie institutionnelle. (n = 6/22)

De façon générale dans le centre, les projets mettent du temps à se réaliser. D'ailleurs la préparation du projet ETP Amputés est assez longue.

(9) « Entre le moment où on veut mettre quelque chose en place et le moment où on le met en place, dans ce centre ou dans d'autres centres, il se déroule trop de temps... Il faut faire un audit, etc. On a fait un petit livret de lombalgies chroniques et on a mis deux ans à le faire, et on a mis un an et demi à rentrer dans le sujet, parce qu'il fallait faire un état des lieux, fallait faire un audit et des « réunions à gogo » pour arriver au corps du sujet au bout d'un an et demi. Au bout d'un an et demi, il y avait déjà la moitié qui avait quitté le groupe, **il y a une latence**... L'ETP AVC, je pourrais demander aux gens, **en combien d'années ils ont mis des réunions avant que ça se mette en place**, ça été long je crois aussi. »

(10) « Parfois, on a monté des trucs en kiné, de la relaxation en collectif, du gym ballon, je l'ai fait, quand tu veux monter un atelier, bon, on en parle, **ce sera fait dans 6 mois, 1 an, ça n'a pas avancé**, on s'épuise... **C'est un frein la lourdeur administrative**, mais enfin voilà, toutes les structures sont comme ça..., **c'est lourd quand tu veux faire participer tout le monde**..., pour avoir un truc consensuel. »

(13) « Mes craintes depuis un an, c'est que ça ne bouge pas... Je sens très fortement la lourdeur du centre où les projets sont compliqués à mettre en place... Ma crainte, c'est que ça n'avance pas, tout ça pour ça, de quitter le centre avant que ça puisse mettre en place. C'est long, il y a une lourdeur qui est plus qu'administrative, je le ressens dans les têtes des gens ici. Il se passe plein de choses, mais en même temps, la mise en place est très, très longue... Quand on parle d'un projet, c'est à chaque fois, oulala attention, on a tous les freins... Je vois bien que ce n'est pas de la mauvaise volonté, qu'il y a beaucoup de volonté de plein de monde, mais, coordonner tout le monde et avancer, c'est difficile et lourd à mettre en place... La lourdeur du centre, je la ressens très forte dans mon service... Je ne suis pas encore capable de tout complètement analyser, mais il y a une espèce de culture de « on a toujours fait comme ça, on ne va pas changer », que je n'ai pas vécu dans mes autres expériences professionnelles... Qu'il est compliqué de changer les pratiques, les façons de faire, d'innover. »

(16) « A un moment donné, ils avaient peut-être du mal à avancer, parce qu'ils n'avaient pas tous les tenants et les aboutissants, et puis, le temps nécessaire aussi pour pouvoir organiser les choses et coordonner les choses. »

(18) « Ça fait presque deux ans qu'on est sur cette préparation et qu'on voit que ça met un peu de temps, après je pense que, c'est normal, parce que ça ne se fait pas comme ça, ça demande tellement d'énergie, tellement de mise en relation, de mise en pratique. Et puis ce qui nous manque, c'est du management au-dessus, en fait il faut vraiment de la coordination. »

(19) « Pendant toute une période, on faisait ce qu'on appelait des ateliers de neurosystémie, voilà, ça m'est arrivé d'animer le groupe de travail. Là, c'est un peu pareil, c'est un peu tombé à l'eau, s'il n'y a pas quelqu'un pour dire, on lance un atelier de neurosystémie, et bien, il n'y en a pas... C'est comme tout, mais si tout le monde attend que quelqu'un dise que, et bien, il n'y a rien qui se passe. C'est souvent ça, l'inertie, elle est assez impressionnante. »

5.4 La lourdeur du cadre législatif. (n = 5/22)

La rigueur et la complexité administrative imposées ne simplifient pas la tâche de s'engager dans la construction d'un programme d'ETP : le dossier ARS, les évaluations annuelles et quadriennales, les réunions de co-construction. En ETP, l'administratif donne le sentiment d'être contraint.

(2) « Pour monter un programme, j'ai entendu dire que c'était assez complexe sur le plan administratif... L'ETP pour moi, c'est quelque chose que je trouve assez lourd à mettre en place... Je vois ça aussi comme une contrainte c'est clair, pour les mêmes raisons, par rapport aux difficultés de mise en place. Ce que je sais c'est que c'est très lourd, enfin c'est la vision que j'en ai, parce que, il faut toute une procédure administrative où on prévient le médecin traitant, où on doit avoir l'accord peut être écrit du patient. »

(2) « Le directeur, en parle peu : il faut faire de l'ETP, parce que c'est une demande de l'ARS, voilà. Ce qu'il voit c'est que ça peut rapporter des sous, mais à part au-delà... »

(9) « Je reproche que ça à l'air hyper rigide, de monter un atelier d'ETP... En fait, justement il faut forcément cette formation, s'il n'y a pas cette formation, il faut forcément un médecin. On ne peut pas en tant que kiné, faire un petit atelier d'étirement, ou alors ça ne s'appelle pas de l'ETP. Donc beaucoup de freins. »

(13) « Les freins sont ceux que je te disais, la lourdeur du système, qui porte, qui fait quoi, quand on le fait, c'est tout ça qui est lourd : demander des financements, qui se positionne, toute cette lourdeur organisationnelle, administrative. Oui, il y a des envies, il y a des choses qui se passent mais aucune mise en place concrète. »

(16) « J'ai peur de la lourdeur du projet, pour le coup, ça avance trop vite, j'ai loupé des étapes certes, mais là du coup, j'ai peur que ça devienne une contrainte... A partir du moment, où il y a une lourdeur organisationnelle, on est face à des échecs, et j'ai peur que les échecs démotivent... Donc, le risque d'avancer dans le projet, c'est de se confronter aux difficultés et que la motivation retombe... »

(18) « Pour monter le dossier, il faut du temps et de l'énergie aussi, parce que c'est très, très lourd administrativement, à passer plein d'heures chez soi... En termes d'heures, ça doit être considérable pour déposer le projet, et puis, si en plus on sait qu'on n'a pas d'argent... Et en plus, s'il doit être relancé tous les 4 ans... Le temps de mettre en pratique, ton énergie, les patients, d'analyser les résultats, l'évaluation arrive vite... C'est l'évaluation de ce programme et la construction du programme qui est très, très lourde, mais je pense qu'on n'aura pas le choix, mais c'est plutôt un frein. »

(18) « Du coup, tu passes du temps pour faire ça et pas pour nourrir tes ateliers, c'est un peu dommage et c'est ça je pense qui est un frein aussi, c'est que nous on a perdu du temps à essayer d'aider la coordinatrice à faire des flyers, qu'est-ce qu'on met dans notre programme, c'est une énergie et des réunions considérables pour que en fait, on ne pratique pas le réel atelier, et ça a mis des freins à l'atelier ETP AVC, puisque que l'administratif prenait le dessus sur les ateliers. »

(18) « Ce qui est difficile aussi c'est de mesurer les objectifs, c'est l'évaluation, en début de séance et en fin de séance, que l'on doit faire à chaque fois. Ça reste très subjectif et difficile à mettre en pratique. Et si on fait de l'ETP, on doit être capable d'identifier et de mesurer ton atelier, mais je trouve que c'est difficile... »

Une évaluation de l'atelier, 1h avant et 1h après, j'ai juste l'impression qu'ils nous font plaisir, **je ne suis pas sûr que ça soit très pertinent.** »

5.5 Manque de reconnaissance de l'intérêt des prises en charge collectives. (n = 2/22)

Dans le centre, la prise en charge habituelle des patients est sur un mode de fonctionnement très individuel.

(9) « Les médecins ne sont pas forcément pour... J'ai travaillé aux océanides, ce sont des séances individuelles... Je ne suis pas sûr que le patient recherche ça... je sens qu'il y a des freins au niveau médical... **Ils ont des aprioris sur les séances de groupe.** Il faut que ça soit plus individualisé, hors moi je ne pense pas. »

(13) « Il y a 4 ans, j'ai découvert le milieu médical et, c'est vrai, que **c'est très, très individuel** : la prise en charge est individuelle, les rendez-vous sont en individuel, **il y a très peu de choses qui se font en collectif** et pourtant il se passe beaucoup de choses entre les patients. »

6- Manque de coordination et structuration du travail en équipe (c = 11)

6.1 Absence de coordinateur éligible. La coordination n'est pas parfaite. (n = 6/22)

(1) « **Il manque plus de personne pour organiser**, pour que ce soit bien... Parce que là pour l'instant c'est B. qui a son petit carnet, qui note bien tout, **parce qu'on peut vite être dépassé.** C'est elle qui a organisé, planifié, on a réservé des jours, tout ça mais il n'y a pas que ça à faire, il faut faire d'autres ateliers. Il y a encore plein de choses à faire. »

(2) « **C'est une des problématiques** : il manque quelqu'un sur le plan administratif qui coordonne tout ça, qui s'occupe de gérer les patients, de les prévenir, de déterminer des dates, de prévenir les professionnels. Un professionnel qui va gérer ça, il faut qu'il gère d'autres professionnels, c'est compliqué... Mais de toute façon, **il faut quelqu'un qui coordonne.** C'est vrai qu'on a du mal à coordonner parce qu'on n'a peut-être pas la formation non plus, on n'a pas le temps... **Le manque de planificateur !** Mais aucune secrétaire ne s'est pour l'instant investie... Il y a peut-être un travail de secrétariat pour mettre les dates, prévenir les patients, en fonction de ce qu'on aura dit, et de prévenir, organiser sur le planning des soignants. Je ne sais pas comment ça se passe. Avec l'ETP AVC, **je sais que c'est la cadre qui fait un gros boulot de ce côté-là.** »

(5) « **Il faut trouver du temps pour impliquer les patients, c'est de la coordination de mettre tout ça en place. Je pense que la difficulté,** elle est là... Il va falloir vraiment un gros travail de coordination, est-ce qu'il ne faudrait pas détacher des personnes pour qu'elles ne fassent que ça ? »

(7) « Ce qui me pose question, c'est plus la coordination, **savoir comment organiser.** On voit bien que s'il n'y a pas le médecin qui lance, il n'y a personne qui est vigilant. Il faut le bilan éducatif avant de commencer, on voit bien que le médecin ne peut pas penser à tout. On voit bien que c'est un travail d'équipe. **Il faudrait quelqu'un qui coordonne un peu tout ça** et je trouve que ça devrait être un peu plus protocolisé... Je pense qu'il manque quelqu'un qui coordonne le tout... **Ce n'est pas un poste évident, c'est sûr.** »

(16) « Lors de la dernière réunion organisationnelle, il y avait besoin d'un soutien organisationnel, de coordination avec les intervenants pluridisciplinaires... Ils se demandaient d'ailleurs **à qui était ce rôle de coordination, est-ce que ça devait être à eux les médecins, aux cadres de santé, les animateurs ?** Il faut prendre les ressources là où elles sont et où on a les compétences. Je suis capable d'organiser quelque chose, mais, je pense qu'il faut que ça soit cohérent avec l'organisation globale. Il y a une cadre d'HTP pour le coup, si on décide que les ateliers prennent la version demi-journée d'HTP, c'est peut-être bien que celle qui s'occupe de la coordination soit la cadre de l'HTP. Ca manque de cohérence si c'est moi. Je trouve que dans tous les cas, **il faudra que ça soit vraiment en collaboration, un travail collaboratif,** et puis, ça n'a pas de sens que ça soit moi qui intervienne sur l'HTP juste sur ça ; et puis je ne pourrais pas être coordonnée avec les acteurs du terrain puisque je ne travaille pas avec eux, ce ne serait pas adapté pour moi. C'est mettre un biais, un frein... »

(18) « Nous, on est acteur, on veut bien, ceux qui ont été formés, ceux qui sont soignants, faire les ateliers, ce n'est pas un problème. Mais savoir qui on recrute comme patient, à quel moment, est-ce qu'ils sont là, à la demi-journée, **tout ce qui est de la planification et de l'organisation et bien ça a un coup de temps de travail en tant que thérapeute qui est énorme ;** qui pourrait peut-être être suppléé par d'autres fonctions, des secrétaires, ou des cadres, je n'en sais rien, c'est mon avis mais ça pourrait être intéressant, **tout ce côté-là de management et organisationnel, freine un peu l'avancée...** Que les patients soient bien informés de venir à tel endroit, si on veut mélanger les patients internats, c'est facile, ils sont sur place, mais quand ils sont au domicile, qu'il faut un transport. Et les contraintes de salle, elle peut être prise (comme hier, on voulait préparer notre matériel et on n'avait pas la clé) ... Ce sont des trucs tout bête, mais du coup, tu mets du temps à trouver la clé, retrouver les patients dans les salles d'attente en ergo et en kiné... C'est juste, savoir qui organise quoi. **Si c'était fait en amont, à l'avance, par une personne, ce serait plus facile.** »

6.2 Sans les initiateurs, il n'y aurait pas d'élan pour le projet. (n = 3/22)

(11) « Il y aura toujours un moment dans le programme où ça va redescendre, ou il y aura **une période de creux où personne ne se sera impliqué...** C'est fatigant aussi de toujours relancer le groupe et que ça ne suit pas derrière... Si les professionnels ne suivent pas, le programme ne va pas pouvoir être mis en place. »

(12) « Il faut qu'il y ait un **soutien des médecins**. Si ils ne portent pas le projet, ça tombe à l'eau. »

(14) « Il faut que les personnes restent motivées, d'avoir des gens intéressés, qu'ils se s'essoufflent pas, c'est pour ça que c'est bien qu'il y ait beaucoup de gens formés, parce qu'on a le droit de s'essouffler, il y a des moments dans la vie où on est peut-être moins disponible pour telle ou telle chose et **c'est bien qu'il y a ait quelqu'un pour prendre le relai.** »

6.3 Confusion entre organisation et coordination. (n = 2/22)

(1) « Par rapport à l'organisation. Il n'y a aucune secrétaire pour l'instant qui soit venue aux réunions, donc, il faut trouver une personne et pas que ça soit imposé. Il faut l'impliquer et pas le désigner. »

(12) « Qui va les rappeler ces patients ? Parce que tant qu'ils sont là, on peut faire des ateliers mais si on veut instaurer ça pour les patients sortis, qui va s'occuper d'aller les rappeler, je vois que c'est un travail qui a l'air assez contraignant : de rappeler les gens, leurs présenter le programme, donc est-ce que quelqu'un va se lancer à faire ça ? **Il faudrait une personne qui coordonne tout ça, qui a envie...** et je crois qu'ils n'ont pas trouvé encore ; **chacun est déjà bien occupé par ses activités.** »

7 – Manque de ressources humaines (c = 27)

7.1 Confusion des rôles. (n = 7/22)

Le rôle de chacun est mal défini. L'équipe d'ETP se trouve en difficulté pour trouver une organisation différente du modèle hiérarchique médical. Les médecins ne veulent pas coordonner et les soignants ou rééducateurs ne veulent pas avoir le rôle principal ou bien se mettre en avant. L'ajustement des rôles des différents professionnels n'est pas encore au point, certains professionnels n'arrivent pas à trouver leur place au sein de l'équipe.

(1) « Les aides-soignantes n'ont pas l'habitude mais justement, **ce n'est pas la même hiérarchie que dans le travail de tous les jours.** C'est l'équipe ETP, et on est tous au même niveau. »

(2) « **Ce n'est pas mon rôle** d'aller prévenir les patients, je n'ai pas le temps, si je passe du temps à ça, ça veut dire que je passe encore moins de temps à faire de la médecine. **Je ne me vois pas dans ce rôle-là, parce que je n'en ai pas très envie, je trouve qu'on fait assez de travail administratif... Je ne veux pas être coordinateur** parce que justement je ne veux pas que ça empiète sur mon activité médicale, que ce soit du suivi des patients dans le service, du suivi des patients amputés en appareillage, et des suivis des scolioses... Finalement, ce qu'on voulait au départ, c'est aussi apporter la connaissance, faire le relai de notre expérience par rapport à la prise en charge de ces patients, **mais pas forcément se taper toute l'organisation du projet !** Je trouve qu'on compte trop sur nous. Maintenant, **il y a quand même dans le service, des soignants qui ont une certaine autonomie**, qui vont proposer des dates. »

(11) « On verra comment ça avance, pour le moment on n'a pas encore du tout parlé d'atelier facteurs de risque, donc pour le moment je ne peux pas trop m'impliquer, **j'ai plutôt un rôle d'écoute.** »

(13) « J'ai dû regarder le projet amputé, c'est vrai que nous, on n'était pas dans le champ de ce qui était défini, donc **c'était difficile de se positionner.** »

(14) « Mes préoccupations : qu'on ne me laisse pas y entrer, **que je ne trouve pas ma place**, que je ne sache pas par où, comment... et si ça ne fonctionne pas, **je peux être très nulle aussi**, j'ai juste ça, c'est de me dire, **quel rôle je peux avoir.** »

(15) « Déjà de prendre connaissance de ce qui s'est fait, à la dernière réunion, j'y suis allée pour écouter, récupérer des informations, **voir comment on pouvait insérer le psychologue, qu'est-ce qu'on pourrait lui demander, dans quel but il pourrait intervenir**, j'ai fait un petit compte-rendu de la réunion et pour nous permettre de réfléchir sur **comment on peut intégrer le programme**, en sachant que c'est important l'aspect psychique, le vécu des amputés. C'est pour l'instant un état des lieux et de réflexion. »

(22) « Ah oui, effectivement tout ce qui est plus **organisationnel, paperasse, ça ce n'est pas pour moi**, ça ne fait aucun doute. »

7.2 Tous les professionnels n'ont pas envie de s'impliquer. Ils ne souhaitent pas faire partie du projet. (n = 6/22)

(3) « Après, on est tous différents, il y en a qui n'ont pas franchement envie de s'investir là-dedans. »

(5) « Je veux vraiment changer de métier. Ce qui me motive, c'est que à l'heure actuelle, je n'ai plus envie de travailler les week-ends. **J'ai un ras le bol**, même si mes enfants sont plus grands, j'ai envie de passer à autre chose. »

(6) « Une des craintes, ça serait que certaines personnes ne s'impliquent pas réellement, **ou prennent ça un peu à la légère**, en disant, on est là, on va le faire mais voilà, qu'il n'y ait pas réellement de motivation de chacun et une réelle implication. Ça s'est ressenti pendant les réunions. »

(7) « Mes craintes : qu'il n'y ait pas d'autres personnes qui veulent s'investir, **que ça s'essouffle...** Tout le monde n'a pas non plus envie de s'investir autant... S'il y a des gens qui ne sont pas motivés pour faire de l'ETP, ben, déjà savoir pourquoi elles ne veulent pas le faire. Parce que parfois, il y en a qui ne sont pas prêts, il y en a qui disent, ben, on a déjà changé de service, ça fait trop de changement, même si ça fait bientôt deux ans qu'on est arrivé, elles n'ont pas encore repris leurs marques, ça peut se comprendre... Il y en a qui sont près de la retraite et **qui ne veulent pas s'engager...** D'autres qui disent, **moi le boulot, je n'en peux plus**, j'ai envie de faire autre chose et je laisse la place aux autres, et puis d'autres qui disent : je n'ai plus l'énergie à ça, j'en peux plus. »

(9) « Non, là, je n'ai pas de rôle. »

(10) « Il y a certains collègues **qui n'ont pas trop envie de d'investir dans des projets collectifs**, ce que je peux comprendre, on n'a pas de reconnaissance, donc pourquoi s'en rajouter, donc ça c'est un frein aussi. »

7.3 Les perdus de vue. (n = 6/22)

Quelques soignants intéressés pour construire le projet ETP initial ont changé de projet professionnel.

(2) « Pour les kinés, c'est compliqué, ils ont pris le truc en route, parce que finalement, ceux qui se **sont le plus investis dans la prise en charge de l'amputé, ils sont tous partis.** »

(7) « Des gens qui étaient moteurs partent, et il faut retrouver aussi des gens qui veulent s'investir et prendre le relai et continuer. »

(9) « Il faut se donner aussi les moyens de garder le personnel, parce qu'on a aussi 6-7 kinés qui sont partis en libéral... C'est le risque, **il y a des gens qui sont formés et qui s'en vont.** »

(14) « C'est difficile parce que je pense que je ne resterais pas ici, parce que **j'ai envie de voir ailleurs, si ça ne bouge pas** ; oui, j'ai besoin de voir autre chose. Après, je ne sais pas quand, mais oui, je pense que je ne vais pas rester ici, 20 ans – 25 ans, non... **Voir d'autres horizons**, là il y a eu un poste à l'ENIM, j'ai postulé, pour la curiosité. »

(13) « Pour moi, si ça ne bouge pas, c'est insupportable, donc, **si ça ne bouge pas, mon projet professionnel c'est aller voir ailleurs si ça bouge**, s'il y a des choses qui se font. Au contraire, j'aime beaucoup participer, je trouve qu'il y a plein de choses à faire au niveau médical, au niveau du handicap, il y a plein de projets à monter mais il faut avoir un cadre pour les monter et du soutien, mais là, c'est compliqué. »

(20) « Après, ils vont ouvrir un deux postes en CDI, donc, je ne sais pas si je vais le prendre. Comme premier job, c'est super bien, CDI, je vais être payé en tant que Bac +3, mais bon ça... **Ou sinon je pars au Canada pendant 2 ans, donc... je ne sais pas, c'est une grosse décision...** »

7.4 Tension liée au manque de ressources humaines. (n = 4/22)

Passer d'un fonctionnement hiérarchique à un fonctionnement participatif au sein de l'équipe semble difficile pour les soignants. En effet, travailler en ayant moins de directives et plus d'initiatives n'est pas habituel. Donc, il manque de moteurs pour que le projet avance et l'équipe attend les directives des initiateurs.

(1) « Pour arriver jusqu'à 10, **il faudrait qu'il y ait d'autres moteurs.** »

(2) « Diététicienne, aides-soignants et éducateurs sportifs, ils sont motivés, mais on les a moins vus dans les derniers groupes, aussi parce que je pense qu'on n'a pas encore développé les thèmes qui leurs correspondaient plus. Je ne sais pas comment, il faudrait qu'on fasse, **je pense qu'ils attendent trop de nous.** Le guide, on l'a mis en ligne, on l'a montré, je pense que **chaque catégorie professionnelle aurait pu déjà monter, lancer, avancer...** Il manque encore des personnes qui donnent l'impulsion, alors peut-être qu'elles attendent que ça soit nous, mais vraiment, au niveau du temps, c'est compliqué. **Il faut que chacun puisse apporter son impulsion, que chacun ose se lancer sur un objectif** au sein du projet mais à la fois, **il faut quelqu'un qui coordonne** je pense aussi. »

(5) « Je pense qu'il y a des filles qui sont mieux formées et je pense qu'elles ont plaisir à faire ça, donc je ne voudrais pas prendre leurs places, je veux bien secondar pour l'instant. »

(7) « Qu'il n'y ait pas que moi, que certaines filles le fassent aussi. **J'aimerais bien qu'il y ait d'autres qui prennent le relai, qu'il y en ait d'autres qui soient un peu plus investis**, que ça ne soit pas que moi qui anime. »

7.5 L'ETP n'est pas l'unique projet des soignants. (n = 4/22)

Les professionnels ont d'autres projets que l'ETP, ils ne peuvent pas être partout.

(8) « **Après, je m'investis aussi sur d'autres projets** au niveau de l'iso cinétisme, là ben, on a une formation... Donc il y a aussi ce projet-là. »

(9) « **Je suis investie dans plein d'autres choses en fait**, parce que j'aime bien varier ma pratique, je fais de la relaxation... J'ai fait une demande de formation d'hypnose, toutes ces techniques-là... Je fais l'iso cinétisme aussi... J'aime bien bouger, dès que je peux bouger, je bouge. »

(12) « S'ils n'y participent pas (à l'ETP), c'est leur choix, parce qu'on ne peut pas être dans tous les ateliers. Il y a ça aussi, il y a d'autres personnes qui trouvent ça intéressant mais qui font déjà de l'iso-cinétisme, de la relaxation du golf, gym ballon, **on ne peut pas tout faire**. »

(19) « Il y a toute une période où je proposais des groupes de parole autour de la douleur chronique, mais, depuis l'aménagement dans le nouvel établissement, les choses ont fait que je n'ai jamais remis ça en place, j'ai été en arrêt, je n'ai pas pris le temps de le faire, j'aimerais bien remettre ça en place, ça permettait de décanter des situations, mais j'en ai parlé, il n'y a pas si longtemps, au groupe « Bientraitance », que ce serait bien de remettre ça en place, là c'est pareil, il faut se mobiliser, ça prend du temps. »

8 – Faible communication (c = 18)

8.1 Peu de communication interne au centre. (n = 8/22)

Les occasions de se réunir en pluridisciplinaire sont peu nombreuses.

En ETP, il y a les réunions environ tous les deux mois, mais tous les professionnels ne peuvent pas être présents en même temps. Certains soignants ne savent pas ce que font leurs collègues en termes de pratiques éducatives.

En dehors de l'ETP, les échanges professionnels informels ou formels sont peu fréquents selon les soignants.

(4) « **On n'a pas eu de retour**, donc, je me dis que ça peut être intéressant de savoir ce que font les autres en atelier. »

(6) « Je n'ai pas encore assisté à ces ateliers. Ils en ont déjà fait un ? »

(10) « Je crois qu'il n'y a pas eu d'atelier avec les patients... Il y a eu des diagnostics éducatifs pour les amputés ? »

(20) « On a reçu notre planning 2-3 jours avant, **je ne savais même pas ce que la diététicienne avait fait, ce que les kinés avaient fait**, je pensais qu'il y allait avoir une petite évaluation de fin... **C'est toujours la communication entre les professionnels qui n'est pas exploitée**. »

(15) « **C'est difficile de voir les équipes**, donc, parfois tu dois faire un choix entre ce qui est urgent, entre l'institutionnel et le patient... Essayer de joindre les personnes pour porter ta contribution, quand tu réponds à une demande, puisqu'il faut faire des retours, alors soit tu fais sur dossier, soit tu vois les équipes dans le couloir, c'est de la communication informelle, là, tu peux transmettre aussi, et bien sûr il y a des points, mais ce n'est pas évident puisque ici **la structure est grande et il y a beaucoup de points... Ce n'est pas évident**. »

(17) « Ce qui me manque pour arriver jusqu'à 10, d'être intégrée dans le groupe du coup. Mais, je ne vois pas vraiment ce que c'est, **je manque d'information**. »

(18) « Notre défaut pour l'ETP AVC, c'est qu'on n'a peu informer les autres. **On manque de communication sur ce qu'on sait, sur ce qu'on fait** ; parce pour mes collègues, elles ne savent pas ce que je vais mettre dedans, et c'est un peu dommage, vice et versa sur les autres domaines... Mais je pense que les médecins ou l'équipe des amputés ne savaient pas ce qui était fait à côté, et où ils en sont, et c'est dommage, parce qu'il suffirait d'une **présentation d'une heure ou une demi-heure, ça manque**... On est tous de disciplines différentes avec parfois des activités différentes, mais **on ne fait pas assez de vulgarisation, de communication tout simplement de savoir ce que font les autres**. L'ETP, si ça se trouve, pour beaucoup de professionnels ici, ils ne vont pas savoir ce que c'est, où ce qu'on fait et c'est un peu dommage. »

(21) « Et bien, c'est regrettable mais **il y a peu d'échanges, très peu d'échanges**. Alors est-ce que c'est **un problème géographique** puisqu'on est un peu tous dans des cases, voilà, **il y peu de temps de réunion**, une fois par semaine, avec les collègues par rapport aux patients, mais là, ce n'est pas du travail ensemble, je veux dire, donc au contraire l'ETP pourrait améliorer une certaine cohésion dans l'établissement, et ne pas isoler chaque profession. »

8.2 Peu de communication extérieure. (n = 6/22)

L'équipe du programme ETP Amputés communique peu avec ses partenaires extérieurs comme les associations de patients, les structures de soins du secteur ou bien l'autre équipe du programme ETP AVC du même centre.

Dernièrement il y a quand même eu une communication au congrès régional des aides-soignants.

(2) « On a la trame pour l'atelier, après ce qu'il faut, c'est se mettre en situation, répéter, cibler, **voir si ça correspond à la population qu'on suit...** Je n'ai pas eu le temps de joindre une association qui s'appelle ADEPA, une association de personnes amputés, mais je crois, **qu'ils n'ont pas du tout d'antenne dans le coin**, pas en Loire Atlantique... L'impact, c'est par rapport aux centres de soins autour qui savent qu'on peut les prendre en charge, **alors est-ce qu'ils savent qu'on fait de l'ETP, je ne pense pas...** La Tourmaline, justement, eux aussi ont mis en place des ateliers par rapport à ce guide... J'ai entendu que les orthoprothésistes, avaient essayé de les joindre et que **ça avait été compliqué...** Il n'y a **pas de communication avec le groupe ETP AVC**, pas de trop. J'avais récupéré leur exemple de programme pour voir ce qu'ils faisaient, comment c'était coordonné, sur le planning du patient, ce qui est noté dans le compte-rendu à l'ARS, la formalisation au niveau du patient, du médecin traitant... »

(3) « C'est vrai que, par contre, l'ETP AVC, on ne sait pas, il n'y a pas de lien entre les deux avec ceux qui font l'ETP AVC et ETP Amputés... Mes limites ? Peut-être pas le congrès KAP OUEST... »

(4) « **Je n'ai pas eu du tout de contact avec les filles du programme ETP AVC**, on n'a pas du tout échangé, moi, je n'ai jamais assisté à leurs séances, leurs réunions sur l'AVC... Et on a dit stop, molo ! C'est bon, déjà, on a fait le congrès dernièrement. »

(7) « Ce qui me manque, c'est le contact avec les autres établissements... Il y a des centres de références, mais ils sont loin. **Je ne sais même pas ce qu'ils font pour l'AVC...** Après j'ai lu leur Power Point, j'ai regardé, mais, je ne sais même pas ce qu'ils font... Il y a des filles qui ont dit que si c'est pour faire de l'Education Thérapeutique et qu'après on nous oblige à faire des congrès, et ben, nous on n'en fera pas... C'est une expérience à vivre, mais, **c'est flippant...** Les présentations publiques, moi c'est ça qui me freine. »

(9) « Je pense qu'on perd un temps infini à reconstruire des choses qui ont déjà été construites dans d'autres centres. »

(11) « **Un manque de communication** aussi... Parce que ce n'est pas parce qu'ils ne font pas partie du programme, qu'ils ne peuvent pas dire « j'ai quelqu'un qui peut faire l'atelier aussi »... Que les autres professionnels qui ne sont pas dans le programme ETP apportent les patients. Donc, **il y a une communication là-dessus, est-ce que c'est entendu, est-ce que ce n'est pas entendu... Est-ce que c'est un manque de motivation ? Est-ce que c'est un oubli**, je ne sais pas, après il y a beaucoup de freins par rapport à ça... Pourtant ils avaient fait des affiches, il doit y avoir une au niveau des consultations. »

8.3 Les professionnels se sentent isolés avec la nouvelle disposition des locaux. (n = 4/22)

Depuis le déménagement du centre, chaque corporation a son emplacement géographique bien défini, les soignants se déplacent moins qu'avant, donc les rencontres entre eux sont moins fréquentes.

(9) « Ça c'est un reproche qu'on nous a fait... Comme on a fait le choix de travailler avec deux médecins, un en hospitalisation complète et un en temps partiel, **on est moins dans le service d'hospitalisation continue, parce qu'on n'a que la moitié des patients, donc moins au contact des infirmières**, tout ça, hormis le point pluridisciplinaire. Heureusement, qu'on a ces points une fois par semaine, c'est déjà ça, après si nos patients sont autonomes et viennent directement en séances, on ne monte pas dans le service. »

(18) « Quand on a commencé sur Pen Bron, on avait vraiment un groupe ETP identifié et on arrivait à se retrouver. Ici, on a beau travaillé ensemble... tu as l'impression de ne plus être intégré dans le secteur en fait, mais **c'est dû aux locaux je pense**. C'est le temps que ça se mette en place, **on n'a pas assez d'échanges avec les autres professionnels.** »

(20) « **Je suis toute seule, donc je me sens, un petit peu, dans mon coin.** C'est plus à moi d'aller voir les personnes, il y a pas mal de kinés qui viennent me voir ; à part ça, il n'y a aucun professionnel qui vient me voir... **Tout le côté diététique, service social, je ne les vois jamais**, c'est vrai que je ne prends pas le temps, et c'est vrai que dans l'activité physique, je n'arrive pas à trouver de lien, même s'il y en a forcément. **On n'a pas trop d'occasion de se voir** malgré le fait qu'on ait fait une réunion, il y a deux mois, pour que les neuropsychologues se présentent par rapport aux kinés, ergo et à moi-même. »

(22) « C'est un peu plus compliqué depuis qu'on est ici je dirais, mais... On est un peu plus à l'écart, le fait que tous les acteurs de la rééducation soient les uns à côté des autres, c'était une volonté de leur part et c'est très bien, ça facilite les soins pour les patients aussi, le plateau kiné, le plateau ergo, psycho, ortho, mais du coup, **on les voit beaucoup moins remonter aussi dans les services, il y a moins d'échanges et on n'y va plus, on allait beaucoup plus au plateau quand c'était à Pen Bron...** On se retrouvait plus à y aller pour transférer les patients aux prises en charge en kiné pour que le kiné après les amène à l'ergo et on sortait pas mal du service... Et puis les kinés avaient tous leurs patients dans le même service, donc il y avait beaucoup plus d'échanges. Ils ne peuvent pas tout faire donc, clairement, on ne se voit qu'une fois par semaine à la visite... **Bon, il y a un peu moins d'échange, là mais, c'est la façon dont le bâtiment est conçu et la nouvelle organisation des kinés.** »

9 – Instabilité de l'équipe éducative (c =14)

9.1 Trop de « Turn over » des équipes de rééducateurs. (n = 9/22)

Le changement fréquent des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes peut fragiliser la stabilité de l'équipe éducative. Que ce soit les remplaçants kinés fréquemment ou celui des titulaires kinés tous les deux ans.

(1) « On est en déficit de kiné, **ils changent souvent...** Il faudrait qu'ils soient bien intéressés par les amputés, qu'ils restent dans le groupe, qu'il y ait peu de changement... C'est vrai que, là en ce moment, il y a plein de kinés qui tournent, qui viennent remplacer un mois. C'est dommage pour nous... Tant mieux qu'on ait un remplaçant, mais, on **ne peut pas construire quelque chose...** On perd un acquis, des connaissances, **une stabilité de l'équipe.** »

(2) « Par rapport à tout le chemin qui a été fait, je ne suis pas du tout ok pour que les équipes changent. »

(3) « Si tu demandes à être formé à l'ETP Amputation, c'est pour ne pas changer de service dans un an. Mais, ce n'est pas nous qui choisissons. On s'investi dans quelque chose, **après ce n'est pas nous qui choisissons les changements de services** ou autres. »

(4) « Si je ne peux plus être auprès des gens amputés, je pense que tu perds vite le fil... J'aurai un peu de mal à me remettre dedans, si je viens à changer de service, on verra bien... »

(7) « Alors les freins : trouver des gens qui continuent à être investis, parce qu'on n'est pas à l'abri du **changement des équipes.** »

(9) « On change de service quand même tous les 2 ans. Là, on a des p'tits jeunes, qui partent tous les 2-3 mois, ce n'est pas comme ça qu'ils peuvent eux s'investir, donc ça veut dire que ceux qui peuvent s'investir ce ne sont que les titulaires et on ne se donne pas les moyens de les former. Il manque de moyens de formation, des postes de titulaires, les jeunes, ils n'en veulent pas ; ils veulent des primes de précarité pour gagner plus, comme les salaires ne sont pas à la hauteur des études qu'ils font en plus maintenant, non, ils ne veulent pas rester pour le salaire. **Là on est 20 kinés, on n'est même pas la moitié de titulaires.** De toute façon, les projets ne peuvent se faire qu'avec la moitié de l'équipe. »

(10) « On est un peu en crise en kiné, on est de moins en moins de titulaires, donc s'il n'y a que les titulaires qui font ça, donc quand on n'est pas là, clac, il faut s'auto remplacer dans la gestion du planning... Voilà, ça tourne, alors pour nous c'est un peu dommage, parce que c'est vrai qu'une équipe fixe c'est bien, c'est plus facile, justement pour des activités un peu spécifiques comme là, l'ETP... Je veux dire que ça ne s'improvise pas donc, quand on a des remplaçants qui sont là pour 2 mois, ben... »

(12) « Ça va être en fonction du personnel kiné, parce qu'il manque beaucoup de postes et que **c'est toujours incertain tous les mois.** Il y a beaucoup de petits contrats, des kinés qui restent un mois qui repartent, ça s'en est un. »

(18) « En ergo ou en kiné, on nous demande d'être polyvalent et de changer de service pour ne pas rester restrictif sur un secteur, une pathologie, parce qu'il peut y avoir des pathologies plus lourdes et plus difficiles aussi... Ce qui est dommage, quand **on tourne tous les 2 ans**, c'est que tu connais la nouvelle population, tu t'habitues au service, au système, aux patients et leurs difficultés, et tu t'aperçois qu'il y a d'autres choses à leur apporter qui ne sont pas dans les cours, et c'est au moment, où on te dit tu changes de service, de population et du coup, **c'est assez frustrant.** »

9.2 Un trop grand groupe freine le travail. (n = 3/22)

(6) « C'est le problème des grands groupes, en fait. **Plus le groupe est important, et plus ça se disperse...** Et à un moment, tu entends des conversations qui n'ont rien à voir avec le sujet traité, et puis voilà, ça parle de choses et d'autres. C'est une de mes craintes, que ça soit trop pris à la légère, et que les personnes ne s'investissent pas assez pour faire avancer le projet... A chaque réunion, on était 10-12 à peu près, tout le monde ne prend pas forcément la parole. »

(8) « La deuxième réunion où j'ai assisté, **c'est vrai qu'il y a eu beaucoup de monde** : les éducateurs sportifs, service social, infirmières, médecins, kiné, l'appareilleur... »

(10) « On voit que pour l'AVC, on fait des réunions, on est 15-20 ! On amène des choses et puis oh on s'aperçoit que ça n'avance pas et qu'il va falloir refaire. Les réunions prennent du temps... **Plus il y a de corporation, plus c'est lourd à mettre en place.** »

9.3 L'équipe éducative ETP Amputés est mal identifiée. (n = 2/22)

(1) « **Il faut peut-être redéfinir le groupe**, parce que tout le monde est un peu intéressé, mais si on fait une réunion et que sur les 10 qui sont vraiment intéressés, il y en a 5 qui sont là ce jour-là... D'autres qui disent, oh, ça m'intéresserait de participer, alors est-ce qu'on les intègre quand même... Il y en a qui n'ont pas le même niveau de connaissances. Mais c'est ouvert à tous. »

(2) « Depuis qu'on est ici, ce sont toujours les mêmes personnes qui se sentent impliquées dans ce groupe-là et qui ont envie de faire évoluer le groupe. **Même s'il n'est pas complètement défini.** »

10. Doute sur l'efficacité et la faisabilité du programme (c=13)

10.1 Pour l'instant, il n'y a pas de recul. (n = 7/22)

Les répercussions de l'ETP n'ont pas encore été identifiées sur le long terme sur les prises en charges actuelles au centre de rééducation.

(1) « Les évaluations des connaissances des patients ne sont pas exploitées par la suite. »

(2) « Peut-être que l'ETP peut limiter les complications, c'est le but. Mais actuellement, je vois que dans la prise en charge du service, **ce n'est pas le manque d'ETP qui fait qu'il n'y a plus de complications.** »

(3) « **Si tu n'es pas convaincu ou satisfait de ce que tu as fait**, je pars du principe que là il faut arrêter, je me sentirais à la limite. »

(4) « Il y a l'évaluation, par rapport aux questions qu'on pose en début d'atelier et à la fin. Ça permet de refaire le point avec les patients de ce qu'ils ont retenu de l'atelier. Mais **on ne les exploite pas après.** »

(8) « On n'a fait qu'un atelier, c'est pour ça que ça me fait un tout petit peu peur, dans le sens où **je n'ai pas assez de recul pour savoir ce qui va marcher ou pas...** C'est le début, **je n'ai pas encore assez d'expérience pour savoir ce qui fonctionne bien ou pas**, ce qu'il faudrait corriger ou autre. »

(11) « Depuis que je suis là, **je n'ai pas spécialement de recul**, avant et après atelier. »

(20) « L'atelier peut être bénéfique à court terme, oui ; **à long terme, je ne sais pas**, il faut voir si on fait d'autres évaluations à 1,2, 3 mois après, les patients auront forcément appris de la séance, mais, **est-ce que ça aura un impact réel ? Je ne sais pas.** »

10.2 Sentiment de déception à vouloir construire le programme ETP entier tout de suite. (n = 3/22)

(1) « Si je dis : il faut développer tous les ateliers qui sont tous passionnants, **on ne va pas y arriver.** »

(16) « J'aimerais qu'on avance plus vite, mais on était limité par le biais de la formation, par le biais du temps, du déménagement, les réorganisations. »

(18) « Sur les AVC, on avait voulu mettre tous les thèmes, la nutrition, la mobilité, le quotidien, voir comment on pouvait les aider dans leurs difficultés, mais ils nous avaient dit, c'est énorme votre truc, ben oui, parce qu'il y a plein de thèmes à aborder et **tu ne peux pas tout lancer en pratique.** »

10.3 Besoins perçus de changer les prises en charge habituelles du centre. (n = 3/22)

L'accompagnement après hospitalisation est insuffisant, de même que la réhabilitation sociale dans l'environnement des patients. Manque de mises en situation extérieure avec la guidance des professionnels.

(4) « Pour certains patients, le temps que ça soit mis en place, **on n'a pas eu le temps de faire des ateliers avec eux.** Par exemple, un patient est revenu 6 mois après, « ben oui, mais pourquoi je n'ai pas eu ça avant de sortir » ... Ça aurait été bien d'avoir les bonnes bases dès le début. »

(18) « Mettre les patients en situation extérieure avec leur fauteuil, quand ils sont amputés, les emmener dehors avec leur prothèse provisoire, je pense que ça leur ferait du bien, des courses ou des balades à l'extérieur du centre. Il y a des patients qui ne sortent pas en week-end pour des contraintes architecturales. Ici, tu as l'impression qu'ils le vivent bien puisque tout le monde est en fauteuil roulant. Et en fait, le regard par rapport au fauteuil et par rapport à cette prothèse au pied, on se rend compte que **c'est difficile en extérieur.** On se dit : « ils vont marcher », **on ne met pas beaucoup ces patients amputés en situation extérieure et je pense que ça manque.** Ça pourrait être plus développé. »

(20) « **On ne suit pas trop les patients après leurs prises en charge.** »

LEVIERS – RESSOURCES AUX CHANGEMENTS

1- Tensions positives et motrices sur l'envie de faire de l'ETP (c =94)

1.1 Nouvelle norme professionnelle.

Les soignants reconnaissent la nécessité d'améliorer, de diversifier leurs pratiques, selon eux, trop axées sur le biomédical. Ils constatent l'importance des problématiques psychosociales, comme le déni, le vécu, des difficultés et émotions des patients, tout ce qui est en lien avec les différentes étapes du changement. Les soignants constatent qu'ils peuvent mieux faire sur les problématiques et objectifs des patients, sur la prise en charge globale des patients amputés.

L'ETP est vu comme une solution, un avantage par rapport à ce qui se fait actuellement. (n= 9/22)

(2) « On y réfléchissait déjà avant, on se disait, ça serait bien de faire des ateliers... Parce que **souvent, on voit que les remarques, les problématiques sont les mêmes**. C'est dans cette dynamique-là, **d'améliorer le suivi et la prise en charge de ces patients... Il n'y avait rien avant... Donc oui, je pense que c'est beaucoup plus efficace** dans la prise en charge du patient avec un programme d'ETP, **que sans**. »

(2) « On faisait face à un **afflux de consultation externe**, de patients qu'on avait pu suivre qui étaient sortis et qu'il fallait revoir, **qui pouvaient poser certaines problématiques liées à l'appareillage**. Du coup, on s'était dit, ben peut-être que ces patients-là, on pourrait aussi refaire un point, parler d'éducation thérapeutique et à la fois peut-être avoir **une réévaluation parallèle dans leurs capacités fonctionnelles**. »

(6) « **On devrait tous connaître l'éducation thérapeutique**. Je trouve que ça devrait même rentrer dans le cadre d'une formation d'aide-soignante ou autre. Parce qu'à un moment ou à un autre, qu'on occupe tel ou tel poste dans l'établissement, **on devrait tous être capable de répondre à la question d'un patient, de le rassurer...** On fait des métiers, où on est au service des autres, donc **j'estime qu'on se doit d'être formé au maximum pour faciliter le passage et l'acception du patient de sa pathologie**. Normalement, on devrait tous être là pour ça. »

(7) « Ce qui m'a motivé à faire le programme, c'est parce qu'il y avait un **grand vide** et c'était le début à Pen Bron, on commençait et **on a bien vu qu'on était complètement pommé, que les patients étaient lâchés** comme ça. Ils étaient amputés et après il n'y avait rien, **ils nous posaient des questions et on ne savait pas répondre, quoi**. Donc, on s'est dit mince, si nous professionnels, on ne sait pas quoi répondre et qu'eux ils sont complètement perdus, où est-ce qu'on va aller quoi ! Donc **on ressentait un grand vide et on s'est dit, il y a quelque chose à faire**. »

(8) « Je pense que c'est un plus, **ça complète leur prise en charge au centre**. »

(10) « L'ETP pour le patient, je pense que c'est plus intéressant et plus constructif ; et même lui, il peut être plus valorisé parce qu'il amène des éléments de son quotidien, bons ou mauvais **et il les fait partager avec les autres**, souvent il s'aperçoit qu'il a **les mêmes problématiques que les autres patients**. »

(10) « Réussir à savoir où en est le patient avec les difficultés et la gestion de sa pathologie et les contraintes qui en ressortent... Réussir à lui apporter quelque chose à la fin des ateliers. **L'ETP, ça englobe plus de choses que nos prises en charge habituelles**. »

(16) « On voit que les médecins ont envie que le programme avance, donc imaginent intégrer les ateliers dans une journée d'HDJ avec une alternance entre les différents ateliers. Il y a deux ateliers constitués et bientôt un troisième sur « **Habitudes de vie, alimentation** » ... **Et puis d'autres à venir avec l'intervention des psychologues...** Donc c'est bien. »

(18) « Je pense qu'en tant que rééducateur, on oublie de leur demander des objectifs, nous on les a, eux ont les leurs, mais parfois on ne fait pas la corrélation entre eux et nous. On l'oublie peut-être et **le fait de faire de l'ETP, c'est eux qui expriment leurs objectifs** et c'est important de leur poser la question de où ils en sont parce que il y a parfois des surprises, des décalages, par exemple de marcher sans canne à l'extérieur alors qu'ils ne peuvent pas s'en passer à l'intérieur et je pense par rapport à l'image... »

(18) « L'intégrité physique, corporelle, leur image du corps, ils se prennent une grosse claque et en fait, **on ne travaille pas ça puisqu'on est dans le matériel**, les médecins rééducateurs sont sur l'appareillage, l'aspect le volume du moignon, dans le but de remarcher, donc sur la qualité de marche. Mais l'image de cette prothèse qui remplace une jambe qui existait avant dans leur image du corps, et c'est très traumatique. On se dit ben ils ont eu l'amputation, ils ont un peu digéré, on va leur mettre la prothèse, ça va être comme avant, mais je pense qu'il y a **plusieurs phases qui doivent être difficiles et qu'on ne prend pas assez en compte...** Après ce qu'il manque souvent, pour les amputés, je dirais, c'est la place du psychologue ou de la réinsertion sociale, d'ouvrir un peu à plus long terme avec d'autres corporations puisqu'on est très axé sur l'appareillage, la prise en charge kiné, ergothérapie, **on est très pratico-pratique et on est très fonctionnel, mais ce regard, cette image de soi ou de vivre après avec cette amputation, on n'évoque pas tout ça, on a tout ce retard-là**. »

(19) « A la dernière réunion, c'est ma collègue qui justement à évoquer le groupe de parole, autour du comment vivre son amputation, autour des répercussions sur l'image du corps que ça peut induire, autour du changement de personnalisé. »

(22) « Nous on n'a pas à s'adapter à un nouveau mode de vie, mais par contre c'est important pour l'échange, de mieux cerner les problématiques des patients, ça va améliorer nos pratiques. »

Les soignants veulent actualiser leurs pratiques. (n=7/22)

(2) « L'ETP, c'est dans l'air du temps. »

(5) « Pour moi, se tenir au courant des différentes pratiques, je trouvais ça intéressant, c'est bien. C'est enrichissant, on apprend certaines choses, ça permet d'en réviser d'autres, c'est s'impliquer à nouveau dans quelque chose, c'est motivant, c'est redynamisant. »

(7) « Je pense qu'on est obligé de s'adapter aux patients parce qu'ils sont tous différents, et les pratiques changent dans le milieu de la santé. C'est forcément évolutif, donc il faut se remettre au goût du jour. Je pense qu'on a besoin d'évoluer. Et puis c'est, si je puis dire, « à la mode » l'ETP, donc il faut être dans l'air du temps. »

(11) « Je trouve ça bien qu'on se mette à jour. Si on ne fait pas d'ETP, ça fait un peu le centre qui est « à la ramasse ». Donc, c'est qu'on est dans les actualités au niveau médical et qu'on suit la tendance de l'ETP à mettre en place dans l'établissement. »

(13) « Je pense que c'est dans l'air du temps, il y a quand même une dynamique des financeurs pour que ça se développe. »

(16) « Prendre soin aujourd'hui, ça peut difficilement se faire dans les évolutions de la santé, sans être dans une démarche éducative et de faire des ateliers éducatifs. »

(19) « C'est quand même bien de pouvoir mettre ça en place, c'est vraiment l'avenir des soins, franchement oui, on ne peut se passer de ça. »

1.2 La reconnaissance institutionnelle.

Les attentes de reconnaissance sont assez fortes. Les soignants veulent être connus comme équipe de référence ETP, rattraper le retard et être au même niveau que les autres centres de rééducation. L'ETP doit être développée dans ce centre de rééducation, elle fait partie des critères de soins. (n=11/22)

(1) « La preuve, c'est qu'on n'est pas les seuls à le faire, tous les autres centres le font, et pas que pour les amputés d'ailleurs... Pour le projet AVC, là, il y a des choses qui ont été refaites pour que ce soit relancé... C'est le programme qui est déjà en place, ils sont plus avancés que nous, parce qu'il est homologué. »

(1) « C'est après être allé à un congrès à ISSOUDUN en 2016, concernant les patients amputés. Il y a eu pas mal de sujets sur l'ETP, ils ont diffusé le « guide méthodologique » du programme d'ETP. »

(2) « Le fait d'avoir un programme, ça permettrait encore plus de communiquer et d'être reconnu. »

(4) « Par rapport au centre, si on peut avoir cette référence là, ça permettrait de développer plus la prise en charge des amputés, d'avoir encore plus d'échanges avec d'autres personnes amputées. »

(6) « Il y aura du positif pour l'établissement en règle générale, parce que c'est cela qui forge aussi la réputation d'un établissement. C'est le résultat. Ça permet d'être plus optimum par rapport à certains établissements. »

(7) « Ce que j'aimerais bien, c'est qu'on soit reconnu, comme pour certaines activités dans les établissements, et bien que notre programme aussi soit reconnu... Pas spécialement national mais même au niveau régional, qu'on soit reconnu comme référent pour les amputés ou pour autre chose, oui... Ça fait des contacts avec les autres, parce que d'autres établissements le font. »

(8) « Quand j'entends ceux qui font l'ETP AVC, ils ont l'air d'être très carrés sur les diagnostics, etc. on fait tel atelier, on parle de ça, ils sont rodés, ils sont calés. Nous pour l'instant, on n'est pas rendu à ce stade-là. »

(9) « Je trouve qu'on a beaucoup à faire dans un centre comme ça en ETP, et apparemment quand tu en discutes un peu avec des gens, on est pas mal en retard... Au centre de la Tourmaline, pratiquement toutes les activités sont de l'ETP... Il y a eu plein d'ateliers d'ETP. »

(11) « Je pense que l'ETP c'est bien à mettre en place, que c'est une pratique qui évolue beaucoup ; qui maintenant est mise en place de plus en plus pratiquement dans tous les hôpitaux, dans tous les centres, dans toutes les cliniques, même parfois, en libéral, ils l'intègrent. »

(11) « L'intérêt pour l'image du centre aussi, je trouve que mine de rien quand il y a des choses qui sont mises en place, on se dit que c'est un centre qui est dynamique et qui ne laisse pas les choses à plat comme elles sont, c'est bon, ça roule, on reste comme ça. Donc je trouve que ça fait aussi une dynamique pour le centre, pour les patients, ça donne une bonne image qu'on fasse aussi des ateliers et qu'on essaie d'évoluer. »

(15) « Aussi au niveau institutionnel, c'est nécessaire. Un élan pour l'équipe et le centre aussi. »

(20) « Ici, on voit que c'est vraiment le commencement. J'ai pu suivre de l'ETP à KERPAPE, près de Lorient, et c'est super bien fondé, je trouve ça génial. »

(21) « La seule chose qui a été parlante, c'est quand nous sommes allés à **MAUBREUIL à Nantes** à l'époque, où ils avaient mis en place l'ETP pour les lombalgiques chroniques. On a pu participer aux ateliers en tant qu'observateur. C'était parce qu'on voulait savoir comment on pouvait mettre ça au niveau du centre... Il y a aussi **des personnes de l'ARCHE** qui sont venues nous présenter leur organisation d'ETP. C'était très intéressant de savoir comment ils mettaient ça en place, leurs bilans, l'évaluation par « l'étoile de compétence », comment les patients se situaient par rapport à ce qui avait été fait dans les ateliers, puisqu'il y a des autoévaluations après avoir fait l'atelier pour voir les améliorations à apporter. »

Soutien passif de la direction de l'établissement, qui a au moins accepté de prendre en charge la formation. (n=9/22)

(1) « Il n'y a **pas de freins de la hiérarchie** mais il n'y a ni pression, ni stimulation pour autant. On pourrait le percevoir comme une pression : alors ça en est où ? Mais **on est libre, on est complètement libre**. Il n'y a pas de dynamique au-dessus de nous, mais il n'y a **pas de freins, ni de pression, non plus**. »

(1) « **On est inscrit pour la formation**. La liste concernant la demande de formation, comporte 12 professionnels, et elle a été donnée à la direction, et ne concerne que ceux qui n'ont jamais eu de formation. »

(2) « **Le soutien hiérarchique, on l'a en fait**, puisque le directeur a organisé la formation. »

(4) « **Je pense qu'on est soutenu** pour développer le projet. **Ils nous ont entendu**, parce que les demandes qu'on a faites, ont été acceptées. »

(7) « On nous dit : « si si c'est ça, **vous êtes bien, vous êtes dans les clous**, vous faites de l'ETP... » Ils sont venus aux réunions, voir à quel stade on en était rendu et ils ont dit qu'on avait dépassé, et rattrapé l'autre groupe qui en fait. »

(11) « Les formations ont été accordées, ils ont été d'accord pour former, donc **oui il y a un accord au niveau de la direction pour lancer le programme**. »

(12) « Je pense qu'**au niveau de la direction, ils sont d'accord**. »

(13) « Dans le centre, je pense que pour le directeur, **c'est quelque chose qu'il a très envie de développer**. Il voit que ce sont des choses qui vont se développer dans l'avenir, il a cette dimension-là, et quand on en a discuté, il paraît très ouvert. »

(14) « **Ils nous accordent les formations, c'est un soutien**. »

(16) « **Au niveau institutionnel**, il n'y a pas de barrières, le directeur est complètement favorable... »

Les professionnels veulent prouver que ce qu'ils font en pratiques éducatives peut avoir une légitimité. La récompense serait une reconnaissance de leur travail par l'établissement et aussi l'ARS, qu'elle s'intéresse à ce projet ETP et les encourage. (n=5/22)

(1) « Si c'est **validé par l'ARS**, ce serait une belle vitrine, c'est un beau projet. »

(2) « Le programme doit vraiment répondre à des exigences administratives, d'information, d'évaluation, et être **labellisé par l'ARS**, donc **il faut d'abord qu'on fasse une proposition de programme à l'ARS**, et pour que ça soit labellisé, il faut que l'ARS donne son aval. Si ce n'est pas labellisé, ben je ne sais pas si c'est considéré comme vraiment un programme d'ETP mais ça peut être quand même une activité d'éducation thérapeutique mais hors programme. **On fait de l'ETP, hors programme**. »

(7) « **L'ARS, de plus en plus, demande à ce que les établissements soient obligés d'avoir des projets**. De plus en plus, c'est très axé là-dessus... **L'ETP, c'est une reconnaissance des professionnels aussi**. »

(9) « Je pense que **c'est une obligation de l'ARS de plus en plus, d'avoir des ateliers d'ETP**. »

(16) « **Que les efforts de chacun et notamment des médecins soient récompensés, que ça fonctionne et que ça soit reconnu, institutionnalisé et valorisé par des communications, faire vivre à l'extérieur**. »

Afin de faire valoir l'activité ETP, une cotation pour les ateliers éducatifs a été créée. (n=2/22)

(4) « On annote **la cotation** : apprentissage en groupe, puis on rentre tous les patients qui sont présents lors de l'atelier. On note apprentissage tant que ce n'est pas l'atelier thérapeutique. »

(7) « Elle est reconnue (l'ETP) dans l'établissement et **valorisée déjà sur le PMSI**. »

1.3 L'équipe est convaincue de la faisabilité du projet.

Elle est optimiste. (n=12/22)

(2) « Pour l'atelier « Chaussage », la problématique c'est qu'il faudrait faire plusieurs ateliers, en fonction de chaque type d'accroche, d'appareillage, mais **c'est faisable**. »

(4) « **On a déjà bien avancé**, mais je me dis qu'il n'y a pas de raison que ça n'aille pas. »

(5) « C'est ça donner une dynamique, **pour moi ça se fera** (en parlant du projet ETP). **Je pense qu'on est capable de pérenniser la chose**. »

(10) « Ça a démarré sur l'hygiène, le chaussage, **les filles sont prêtes**, c'est bon, c'est finalisé. »

(11) « Si tout se coordonne bien, si tout s'organise bien, que ça suit son cours, ça peut très bien se passer... Il y a déjà pas mal d'infirmières impliquées au niveau du service, **c'est déjà bien engagé.** »

(12) « Je me vois monter vers un projet qui est en train de se mettre en place... **C'est parti, pour moi j'ai l'impression que ça ne peut qu'être lancé.** »

(13) « Ça me paraît prêt à aboutir pour l'ETP Amputés, j'entends que **c'est le programme qui à l'air d'avancer le plus.** »

(14) « Ça a déjà **bien avancé** quand même. »

(15) « Ils sont vraiment lancés, **ça va se faire et on sent l'énergie.** »

(17) « **La faisabilité 10**, il n'y a pas de raison que ça ne fonctionne pas. »

(18) « Je pense qu'au bout d'un ou deux ans, une fois qu'on aura des résultats et de la pratique, **on pourra monter le programme**, parce qu'on aura des éléments pour mettre dans le dossier. »

(21) « Ça commence à être bien en place au niveau des réunions, de la formation... Sur le chaussage, mes collègues ont fait déjà pas mal de choses au niveau des photos. »

Les soignants veulent communiquer, partager leurs expériences d'ateliers éducatifs, afin de valoriser leur travail, leurs pratiques. La dernière fois, c'était en congrès d'aides-soignantes. (n=4/22)

(3) « Au congrès des aides-soignants, on a fait une présentation... **C'était bien d'exprimer un peu ce qu'on faisait ici**, on a eu pas mal de questions, de retours... C'était intéressant de le faire. »

(5) « L'intérêt par rapport à l'équipe : **ça permet d'échanger**, les filles qui sont allées au congrès, **ont partagé leurs expériences**, elles ont fait tout un travail. »

(7) « A notre premier congrès avec les aides-soignantes, **on a eu des contacts et c'était sympa**, des questions nous ont été posées sur les amputés. Comme on vient de déménager, **c'est aussi une façon de faire connaître aussi l'établissement, en dehors de l'ETP**, parce que quand on dit Centre MPR Côte d'Amour, tout le monde s'interroge « qui c'est ceux-là », et quand on dit ex Pen-Bron, ça y est les gens nous reconnaissent. C'est une façon de dire qu'on n'est pas parti, on a bien été délocalisé, on est bien là mais on s'appelle autrement. »

(16) « Je les ai inscrites, mais elles ont fini par être volontaires, **pour communiquer au congrès des aides-soignantes** où elles ont fait une présentation sur leur atelier « Hygiène ». **C'est une valorisation, une reconnaissance des compétences et une plus-value pour l'exercice aide-soignant et infirmier en MPR** et l'outil de l'atelier éducatif, c'est quand même un bon levier. Ça permet aussi **de faire connaître le centre.** »

Les étapes de planification sont progressives et faisables. (n=1/22)

(2) « On est toujours parti du principe **qu'on n'allait pas faire un programme d'emblée**. En tout cas, pas au départ, donc on s'était dit, on fait d'abord des ateliers éducatifs, comme ça rapidement, on peut monter des groupes et faire nos animations, le reste, on verra après... On s'était dit **un atelier tous les deux mois chacun**. Donc ça fait un atelier par mois. C'est pour moi, **un objectif qui peut être réaliste, atteignable** à condition qu'on s'organise et qu'on coordonne tout ça, qui peut se mesurer, c'est défini dans le temps, spécifique car les deux ateliers ont déjà été pratiqués au moins une fois. »

1.4 Les professionnels veulent faire des prises en charge collectives et d'autres ateliers.

Les professionnels veulent pérenniser l'ETP et développer d'autres ateliers éducatifs. (n=12/22)

(2) « Un autre objectif, **ça serait de développer un troisième atelier**, de définir le thème. A partir du moment où il y a d'autres professionnels du groupe qui se sentent capables de s'investir pour développer leur propre atelier, ça peut être je ne sais pas, un atelier sur « Comment vivre avec sa prothèse ? » Ca peut concerner le sport, l'assistante sociale, l'ergothérapeute... »

(4) « J'aimerais approfondir sur les autres pratiques, les autres ateliers. »

(7) « Je voudrais que ça avance et surtout **développer les ateliers**... Je me dis pourvu qu'il y en ait d'autres, sur d'autres thèmes... Je voudrais continuer et faire un autre atelier, sur le projet de vie, la douleur, ou autre, pas que sur l'hygiène. »

(11) « Pour faire le programme ETP amputés, au niveau des ateliers, ce serait un peu la même chose puisque ce serait sur les facteurs de risques cardio-vasculaires. Ça reste une population différente au niveau de leur pathologie, après ils peuvent avoir des questions différentes, il va y avoir plus de diabétique dans le programme ETP amputés. »

(13) « On avait deux idées, **c'est d'informer les patients**, sur ce que c'est le monde du handicap, la MDPH, l'arrêt maladie, etc. Donc il y a une notion d'information des patients. Et après il y a **une notion aussi de lien social**, ça pourrait être au sein du service social, mais aussi avec les éducateurs spécialisés, parce qu'on travaille aussi beaucoup en partenariat, j'ai des patients parfois qui sont sans emploi, par contre, c'est important qu'elles **maintiennent une activité socialisante**, donc on travaille ensemble pour mettre en place ça, donc ça pourrait être avec les éducateurs spécialisés ou d'activité physique. »

(14) « **L'atelier « activités socialisantes »**, ce serait génial ! »

(15) « En tout cas, c'est de **participer à ce travail d'élaboration de l'atelier...** Il faut qu'on se rencontre avec ma collègue pour **discuter de faire quelque chose**. Déjà se concerter entre nous et j'avais discuté avec l'ergo qui était intéressée, et j'ai vu qu'il y avait un atelier dans le guide qui pourrait peut-être correspondre. »

(16) « Dans le rôle que j'ai à jouer, c'est plutôt une formalité nécessaire, pour concrétiser le projet... **Moi je suis d'avis d'être dans l'organisation, dans la coordination** mais ne pas être dans « tout le faire »... Une cadre de santé dans l'organisation, ce n'est pas une mauvaise idée. »

(17) « Je sens bien qu'il peut y avoir plein de choses intéressantes à faire en l'ETP **par rapport à la réadaptation sociale**. »

(18) « Il y a **plein d'autres thèmes que l'on peut aborder** : sur « **vivre son amputation** », sur les **aides techniques, sur l'extérieur, le vivre avec**, qui sont à travailler en groupe pluridisciplinaire avec les psychologues ou le service social, les éducateurs sportifs et spécialisés... »

(19) « Il est possible de vivre en étant amputé, oui, il est possible de faire des choses en étant amputé, toutes ces questions autour du devenir... Monter un atelier : vivre avec son handicap avec une ergothérapeute. »

(22) « Là j'en suis à **commencer à créer un atelier avec la diététicienne sur les risques cardio-vasculaires et le membre controlatéral**. Voilà, on fait ça à deux... On trouvait ça assez logique, dans la construction, donc on est vraiment dans les prémices, il faut qu'on commence à construire notre atelier. »

Le groupe de patients permet de répondre aux problématiques communes et optimiser le temps des prises en charge : chacun peut se construire une solution individuelle. Le groupe permet de mettre en commun, de reformuler par la parole des patients, des notions considérées importantes et fondamentales sur l'hygiène, le chaussage par exemple. (n=7/22)

(2) « L'intérêt, c'était aussi **de faire une prise en charge de groupe...** »

(9) « **On a beaucoup d'encouragements de nos patients quand on fait des séances de groupe**, ça dynamise. J'aimerais bien faire plus d'animations collectives, oui. On se répète plein de fois, il faudrait qu'on fasse des ateliers, ETP et lombalgies chroniques, et puis **dans l'optimisation du temps**, on répète souvent la même chose. »

(10) « Pour l'équipe, le centre, que les prises en charge soient moins longues et que les gens comprennent mieux pourquoi ils sont là, ce qu'on veut faire avec eux et où on veut les amener... Parfois **on voit que les gens passent à côté de certains trucs**, donc pique de rappel sur certaines choses et que les gens puissent se confronter aux problèmes. Savoir pourquoi les gens font des exos en kiné du domaine un peu de la performance mais ne les mettent pas en application dans les services. On le voit bien quand on discute avec les aides-soignantes. »

(13) « De par ma pratique professionnelle de chargée d'insertion, **avant j'ai fait beaucoup de collectif aussi, et je trouve que ça manque...** Nous, on a ressenti ce besoin, on a fait une formation sur le groupe de parole et on s'est inscrit à la formation ETP. **Je vois l'utilité du travail en groupe** et l'envie de développer ça... **J'ai envie d'avancer dans une pratique de groupe**, il se passe beaucoup de choses entre les patients, mon bureau est bien placé pour que je l'observe, il se passe énormément de choses entre les gens, des affinités qui se créent, des gens qui se donnent les infos, qui arrivent « ben on m'a dit ça » et on ne s'en sert pas, donc **il y a moyen de faire quelque chose au niveau professionnel**. »

(15) « **C'est important que le collectif ait une place dans l'institution...** On ne s'attaque pas par des choses trop personnelles quand on est en collectif, il faut que les gens se sentent à l'aise et en confiance et après **il y a des choses surprenantes qui peuvent se dire**, et il y a des choses qui marchent pour ce qui est de l'AVC en tout cas. Je ne m'attendais pas à ce que ça parle autant, en groupe de parole, ils revenaient sur ce qui s'était passé durant les ateliers, mais vraiment **en s'appropriant les choses et en évoquant leur ressenti et en s'entraidant** donc. »

(16) « **J'aimerais qu'on fasse des prises en charge de groupes**, ça diversifie notre posture de soignants. »

(21) « J'ai vu deux ateliers-là, ce qui a permis de constater comment les gens évoluent dans leur façon de penser **quand ils sont dans un groupe où ils ne se connaissent pas et je trouve que c'est très intéressant pour les patients, ça leur apporte autre chose que ce qu'ils ont pu voir durant leur séjour**. »

Les professionnels veulent améliorer leurs pratiques pédagogiques et l'animation de groupe. (n=7/22)

(1) « Avoir une **autre approche** du patient, une approche un peu plus compréhensible pour le patient. »

(7) « **J'ai toujours aimé le côté éducatif, réapprendre à faire autrement**, ça me plaît... Et puis surtout, on part de ce que le patient sait, donc c'est ça qui est vraiment intéressant. **Donc ce n'est pas transmettre pour transmettre, c'est partager**, donc c'est ça qui me plaît. »

(11) « La posture éducative, **c'est déjà avoir de la pédagogie**, avoir de l'écoute, laisser les patients discuter entre eux, parce que mine de rien, c'est aussi échanger sur leur vie quotidienne et les difficultés qu'ils peuvent avoir avec leur pathologie, **donc les laisser échanger**. »

(13) « **La formation d'animation d'un groupe de parole** qu'on a suivi, ça nous a donné envie aussi de le mettre en place. »

(14) « Pour les professionnels : effectivement il n'a plus sa place de professionnel à proprement parler... Il change de rôle, il est là **pour aider à l'échange de parole entre les gens**, donner des infos si besoin mais il est complémentaire. On est dans une autre configuration, on est dans un groupe et son rôle n'est pas de répondre obligatoirement à toutes les questions mais **d'aider les gens à parler entre eux et à échanger des expériences.** »

(18) « Nous on oriente quand on voit qu'il y a une expérience qui est assez intéressante, qui nous interpelle, on essaie d'utiliser cette ressource-là, parce ce que ça ne les interpelle pas forcément... **La posture d'ETP c'est plutôt de mettre en relation**, et d'utiliser le mot du patient pour rebondir et **justement qu'il y ait derrière un apprentissage entre eux, c'est là que le thérapeute agit.** On essaie d'utiliser cette ressource-là, celle du patient... En ETP, on essaie **de faire en sorte que le savoir vienne d'eux** et nous on est là à coacher, orienter, trouver les bons supports... Rien que moi dans mes explications, il faut que je lui réexplique plusieurs fois. Justement **peut-être qu'en parlant avec d'autres patients, d'autres mots, il comprendrait mieux, effectivement, c'est peut-être notre langage qui n'est pas adapté.** C'est vrai qu'on a un langage plus technique et que le message pris par un autre patient avec son langage à lui, plus concret, il aurait plus de compréhension, **ce serait peut-être facilitateur.** »

(21) « Je dirais que c'est la pédagogie, parce que je n'ai jamais enseigné... Savoir comment présenter les choses, comment faire du brainstorming, j'ai vu mais je n'ai pas pratiqué. »

Les professionnels veulent mieux formaliser et structurer l'ETP. (n=2/22)

(1) « En revanche, en ce qui concerne l'autre atelier « Chaussage », on peut encore **améliorer les groupes, mieux structurer les groupes, mieux s'organiser** pour préparer le matériel, mieux faire les diapositives, il y a encore du travail, à ce niveau-là, je pense. »

(15) « **Il y a toujours des choses à améliorer**, c'est ce qui est intéressant. »

2- Bénéfices attendus et perçus pour les patients (c=70)

2.1 Bénéfices attendus.

Que le patient amputé acquiert des connaissances, et ainsi de l'autonomie, pour qu'il puisse être acteur et améliorer sa qualité de vie. (n=14/22)

(2) « Pouvoir apporter au patient les éléments nécessaires à ce qu'il puisse **prendre en charge sa maladie chronique de façon autonome** et alerter, quand il y a besoin, d'autres professionnels. **Qu'il ait les outils pour réagir face à sa maladie, savoir dépister les éventuelles problématiques** face à sa maladie et alerter les bonnes personnes au bon moment. »

(3) « **Que le patient puisse être autonome** et savoir se débrouiller seul. C'est tout le cheminement qu'il y a pour arriver à ça... L'ETP c'est **un apprentissage pour acquérir de l'autonomie.** »

(7) « Alors pour le patient, l'objectif **c'est qu'il parte avec des connaissances pour tout le temps**, pour la vie je dirais, parce que ben après s'il a de bonnes bases comme on fait sur l'hygiène du manchon, ben de là découle qu'il n'aura pas de problème cutané et puis qu'après au quotidien il sera bien, donc je dirais **ce sont de bonnes bases pour le patient.** »

(9) « **Rendre acteur le patient**, actif aussi parce qu'on était avant dans des soins passifs. **On fait en sorte que le patient s'investisse de plus en plus.** »

(10) « Que les patients intègrent plus vite la problématique, puisque parfois les gens ne voient pas les problèmes à long terme qu'ils pourraient avoir... **Mieux comprendre sa pathologie déjà et mieux la gérer et donc faire gagner du temps** à tout le monde et aux professionnels et au patient dans sa vie quotidienne. »

(11) « L'ETP, c'est apporter des compétences aux patients pour **qu'ils apprennent à gérer leur quotidien** avec leur maladie chronique, et puis leur donner un peu les clés et puis répondre aux questions qu'ils peuvent se poser **pour qu'ils soient autonomes.** »

(12) « On espère des connaissances en plus, peut-être qu'ils puissent être rassurés, donc un impact positif, **améliorer leur quotidien chez eux.** »

(14) « **C'est d'accompagner les gens vers plus d'autonomie**, ne pas tout faire à leur place... Je vois l'ETP comme quelque chose pouvant **aider le patient à mieux vivre avec son handicap, son amputation**, je me dis que **c'est un programme où il sera plus autonome, où il trouvera réponse.** »

(15) « Avec mes mots simples, c'est **pour aider le patient à vivre avec sa pathologie** et savoir quoi faire par rapport à ce qu'il vit, avoir aussi recours à l'autre, **trouver les bonnes stratégies pour vivre avec, là en l'occurrence avec son nouveau corps.** »

(18) « L'ETP, c'est ça, quand on a une ou des pathologies chroniques, le fait de bien connaître sa pathologie, de savoir répondre à tous ces besoins de santé ultérieurs et **d'être complètement autonome pour gérer sa maladie, ben ça me paraît être le béaba.** »

(19) « L'objectif de la pratique de l'ETP pourrait être **que le patient puisse de lui-même s'approprier les bons gestes...** Pour moi, l'ETP, c'est que le patient **soit le plus autonome possible une fois sorti des rails de l'institution.** Qu'il puisse être rassuré de son savoir, de ce qu'il peut mettre en place à la maison sans être dans une angoisse de mal faire, **le mettre en confiance et qu'il puisse être le plus autonome possible.** »

(20) « C'est quelque chose qui vise à améliorer ou à acquérir des connaissances ou des compétences sur leur maladie chronique... Que le programme soit adapté au patient, **qu'il soit vraiment acteur de sa prise en charge.** »

(21) « Comment arriver à faire prendre conscience aux personnes **qu'il faut qu'ils se prennent en charge, et pas que 6 mois dans l'année, mais tout le temps, au quotidien...** Que les gens deviennent acteurs de leurs traitements, de leurs prises en charge au quotidien. Voilà, **qu'ils se réapproprient leur vie...** C'est rendre le patient très acteur de sa prise en charge au long cours... **Responsabiliser le patient.** Parce que c'est vrai qu'on peut penser au départ que pour une amputation le patient subit, mais il faut arriver à ce qu'il surmonte ça pour qu'**après il puisse reprendre son quotidien en main... D'être acteur de sa prise en charge lui-même.** »

(22) « Pour les patients, c'est **pour qu'ils arrivent à mieux vivre avec le handicap que l'amputation a pu susciter, qu'ils arrivent à s'adapter à leur nouvelle situation.** Effectivement, je pense que ça passe forcément par l'éducation, par un échange avec le professionnel et avec d'autres patients, un échange de savoir et d'expérience. »

Meilleure continuité des soins, un meilleur suivi sur le long terme, afin de revenir sur des notions qui n'ont pas été saisies au moment de l'hospitalisation, de garder le lien une fois l'hospitalisation terminée. (n=13/22)

(3) « **Que le patient ne soit pas abandonné, qu'on ne le laisse pas de côté, que s'il y a besoin, on est là et qu'il peut compter sur nous, qu'il peut recontacter le centre s'il y a quoi que ce soit.** »

(7) « Qu'il y ait un échange avec les professionnels et puis **qu'il sente qu'il y a des personnes référentes, que si jamais, il a besoin, qu'il peut revenir vers nous...** »

(11) « Pendant l'atelier, ils demandent à me voir... Donc parfois **je vais être amenée à leur mettre un rendez-vous pour qu'on discute un petit peu plus pour approfondir... Ça m'amène à revoir les patients de façon individuelle après l'atelier.** »

(12) Un programme, **c'est un suivi** pour que ça perdure. »

(13) « Pour les patients, ça leur apporte de savoir qu'il y a un lien qui reste présent avec le secteur médical... Le retour au domicile est très compliqué, puisqu'ici il y a du lien social, moi j'accompagne essentiellement les demandeurs d'emploi, donc les gens qui sont isolés et **quand ils se retrouvent chez eux seuls sans suivi médical, les bienfaits de la rééducation retombent très vite** et on se retrouve au bout de quelques mois, où plus rien n'est possible, il n'y a plus d'insertion professionnelle envisageable. Si on met en place un groupe de parole, **on peut fédérer quelque chose et le faire durer sur le long terme** avec ces personnes-là qui ont vraiment une envie d'être ensemble... **D'avoir un suivi du patient sur du long terme,** en le laissant continuer sa vie à l'extérieur... **Garder le lien,** permettre de **reprendre ce qui n'a pas été saisi, ce qui a été dit en hospitalisation** parce que ce n'était pas le moment. Il y a des moments peut-être où les personnes sont plus réceptives aussi... Parfois, on a dit des choses au moment de l'hospitalisation, la personne n'est pas en capacité d'entendre, parce qu'il se passe trop de choses dans sa vie à ce moment-là. Par contre 1-2 mois plus tard, **le fait de se revoir permet de réexpliquer** ou bien, elle ne se souvient même plus qu'on a parlé de certaines choses et **le redire à un moment où elle est réceptive.** »

(14) « Les ateliers que j'aimerais bien faire, c'est après le médical, après l'hospitalisation, sur l'extérieur, puisque c'est la vie quotidienne qui arrive, c'est à ce moment-là qu'il y a beaucoup de questions, qu'ils prennent conscience de leurs problèmes dans le quotidien... Ici on est cocooné, chouchouté, protégé, on est en dehors de la réalité. Et à la sortie, c'est parfois violent pour certains, que ce soit des amputés, protocoles dos, AVC, ici c'est quand même très protégé, **la marche pour sortir fait peur...** Je trouve qu'on est mauvais là-dessus, on propose les sorties d'hospitalisation, on les accompagne, on prépare, mais c'est après la sortie d'hospitalisation : tout est ok, on a mis des choses en place, on a conseillé, pour les activités socialisantes, pour les aides, l'administratif. Mais c'est après, là il peut y avoir plein de questions mais vers qui ils se tournent ? **C'est là qu'il y a besoin d'un accompagnement et que ça soit à ce moment-là qu'il y ait de l'ETP avec un mélange de patients externes et internes.** Parce que le quotidien revient vite... »

(15) « Le mot thérapeutique, on voit plus l'après, l'ETP englobe les retentissements dans la vie, c'est plus global, **c'est quelque chose de décalé** par rapport à l'hospitalisation. »

(16) « Un bon programme pour moi **c'est sur le long terme.** Il y a différents temps, c'est aussi un **accompagnement sur le long terme...** A différents moments dans le processus du patient. Donc, je trouve que ce soit bien que ça apparaisse à un moment donné lorsqu'on est **dans l'acceptation de cette nouvelle image**

corporelle, c'est aider le patient à passer de cap de sa nouvelle vie, en fait, comment se reconstruire, et comment aider à mieux vivre avec le handicap. Et puis, à différents moments, c'est reprendre, accompagner le patient **même s'il est retourné à domicile**, le but c'est de continuer dans le parcours patient, à être présent pour lui et à faire perdurer les bonnes pratiques pour que lui **vive ce handicap de façon plus adaptée sur le long terme**. »

(17) « Pour les patients, c'est avoir un accompagnement global et puis **avec l'ETP, c'est dans la durée, on ne les lâche pas comme ça...** Pour eux, c'est hyper rassurant. »

(18) « Je pense que certaines choses avaient été dites par mes collègues en rééducation, mais le fait d'être **un peu à distance, avec le recul** et entre eux et le fait de vraiment se poser pour parler des transports, par exemple, des moyens de locomotion autres, ça leur a permis de retrouver d'autres objectifs et de parler de leurs peurs, donc c'était intéressant... Le fait que ça soit à distance de l'hospitalisation, ça peut être intéressant de reprendre les choses sur un autre support, **ça permet de rattraper ce qu'ils n'avaient pas du tout acquises**. »

(19) « Si on peut faire prendre conscience au patient d'apprendre les bons gestes, les bonnes façons de faire, forcément, ça va durer dans le temps et ils vont être moins angoissés en rentrant chez eux, souvent on ressent ça : **quitter le centre, ça peut être très très angoissant**. »

(20) « **C'est un processus continu**, faisant parti de la prise en charge du patient. »

(21) « Eux se sentent moins laisser à eux-mêmes, **ça doit les rassurer** de pouvoir pratiquer ce genre de chose, de savoir que ce n'est pas parce qu'ils ont quitté l'établissement, qu'on ne tient pas compte de leurs problèmes et qu'on ne va pas leur proposer d'autres moyens de les résoudre. »

Meilleure perception et compréhension des problématiques des patients pour pouvoir lui proposer des ateliers et une prise en charge adaptés et que les objectifs soient personnalisés. (n=7/22)

(2) « En ETP, un patient est reçu une première fois, avec un bilan éducatif **où on a cerné les problématiques, donc sa prise en charge est adaptée** avec les ateliers et à la fin une évaluation et un suivi. »

(8) « Le résultat de l'ETP, c'est que le patient remplisse les objectifs qu'on s'était fixé entre le patient et le soignant. »

(9) « Un bon programme d'ETP se fait à la fois sur un thème général qui va concerner tout le monde, mais qui puisse répondre à chaque personne, **que ce soit quand même individualisé**. »

(18) « Après l'ETP, c'est vraiment une pratique où l'on part du savoir du patient, l'ETP, c'est essayer, avec des supports, différents types d'outils qui vont être sous forme de jeux, technique de photo-langage ou part le ludique, d'avoir une notion de savoir et surtout de voir un peu comment ils le mettent en pratique, mais **il faut que le savoir viennent d'eux** puis nous on conseille, on oriente. Dans l'atelier éducatif, on part du patient sous la forme d'un groupe qui est bien orienté parce que notre support est orienté, on sait vers quoi on veut les amener. Mais c'est eux et entre eux qu'ils apportent les connaissances et après on complète. »

(19) « L'ETP, ce sont des ateliers **ciblés avec des objectifs** et puis avec un choix prédéterminé par le patient, on lui présente les ateliers, il n'est pas obligé d'y aller à tous. Après ça peut l'amener à des ateliers auxquels ils n'auraient pas pensé, donc c'est vraiment développer les capacités de savoir-faire. »

(21) « Un programme, c'est adapter les objectifs du patient... Le programme c'est l'action. »

(22) « On propose au patient de rentrer dans un programme d'ETP, c'est que, effectivement, **on a cerné avec lui, qu'il y a des choses qui sont difficiles pour lui**, auxquelles il n'arrive pas à s'adapter. On espère bien que la finalité, c'est que ça lui ait apporté quelque chose et que ça l'ait au moins aidé... **D'être dans la recherche de l'objectif du patient**, sans oublier complètement les objectifs de sécurité qu'on s'est fixé, mais surtout de ne pas négliger, ne pas oublier que **l'objectif à atteindre est celui du patient**, en posant des questions ouvertes, et **en essayant d'arriver à cerner avec lui son objectif**. »

Amélioration de la santé physique. Moins de complications. (n=7/22)

(1) « **L'objectif professionnel : moins de suites difficiles après le suivi...** On peut imaginer qu'on aura moins de soucis après, parce qu'ils auront été bien briefés. De les revoir et de s'apercevoir qu'ils ont bien compris et qu'ils prennent soin d'eux. Souvent ces patients-là, s'ils en sont arrivés là, c'est qu'il y avait un peu de laisser aller. »

(2) « Dans le suivi des patients, un programme d'ETP bien développé, bien installé, avec des patients qui en bénéficient régulièrement, effectivement, **l'objectif c'est de les voir moins en consultation et avec moins de complications**. »

(4) « C'est important de leur montrer les signes d'alerte... **Il faut qu'ils acquièrent les bons réflexes** avant de sortir du service. »

(9) « L'intérêt pour les patients, c'est rendre les traitements (médicamenteux ou non) plus efficaces... Pour les amputés, **éviter des blessures, des complications médicales**, en leur donnant de la connaissance. On peut en attendre une efficacité, plus de reconnaissance du patient, du traitement, motivation du patient. »

(18) « On peut espérer qu'il y ait **moins de complications et moins de récidives**, et bien moins d'hospitalisation, comme ils ont une connaissance. »

(19) « Toujours dans ce sens-là : **d'éviter les rechutes**, les hospitalisations dans l'intérêt du patient. »

(21) « Ça veut dire être conscient de tous les écueils qu'il peut y avoir dans cette pathologie et de les éviter, **pour justement éviter des reprises en séjour** parce que justement les soins n'ont pas été bien faits. »

Meilleure considération des étapes de changement. (n=5/22)

(7) « C'est en fonction de son acceptation, **il faut que le patient arrive à cheminer**, il faut bien rester à l'écoute et laisser le temps de parole à chacun. Il ne faut pas juger et puis se dire c'est vraiment ce qu'ils ressentent, c'est eux qui le vivent, c'est pas nous... »

(13) « On attend aussi, **un changement de fond** je pense, **sur la perception de soi, des soins, du handicap**, ça me fait référence à toutes les expérimentations qui ont été faites sur **les conduites de changement en groupe...** Se laisser aussi le temps de **respecter le rythme du patient, les deuils qu'il a à faire** au niveau de sa santé, de sa vie d'avant. »

(15) « Je vais être général, je vais dire qu'un bon programme, c'est un programme où on a l'impression que pour les patients, il se passe quelque chose, que la personne part avec du savoir en plus, peut-être des stratégies en plus, ça n'a pas été une redite de savoirs déjà acquis. Et peut-être qu'**aussi au niveau de sa représentation du corps, qu'il y ait quelque chose qui soit réactivée si ça ne l'était pas**, c'est un peu comme une remise en mouvement physique et psychique aussi, et même pour ceux qui le vivent mieux, **de nouveaux projets**. »

(18) « A distance de l'hospitalisation, je pense que c'est enrichissant de donner d'autres astuces, d'autres expériences. Et puis, il aura **un retour sur le vécu qu'il avait en phase aiguë**, qu'il pourra plus verbaliser que celui qui vient d'être amputé, où il n'aura pas eu le temps de mettre des mots sur ce qui lui arrive ou il n'oserait pas le dire, je pense **qu'il y a un temps d'adaptation, d'acceptation**, et l'idée d'avoir ce mélange de patients, ça donne de l'espoir aux autres aussi qui sont sortis mais aussi, ça leur donne le bon tempo des choses, parce qu'ils pensent que ça va aller vite, on met la prothèse, le pantalon et on est debout et on remarche comme avant, on fait tout comme avant, sauf que ça va mettre du temps. Et **ça on a beau essayer de leur dire**, et bien forcément, ils ne s'en rendent pas compte. **Quand ils sont dans le déni, ils ne peuvent pas l'entendre**. »

(22) « Je me suis dit qu'il y avait quelque chose d'intéressant à faire sur le suivi, justement les **accompagner dans la progression, dans les étapes...** »

Amélioration de l'image de soi. (n=4/22)

(15) « J'essaie de voir où est-ce qu'il en ait par rapport à ce qui lui est arrivé, par rapport au choc, certains sont encore loin, **ils ont encore les images sidérantes qui sont encore là bien présentes...** Ici ils peuvent évoquer les sentiments d'étrangeté qu'ils ont par rapport aux douleurs fantômes, à la variation de taille du moignon et **l'anxiété que ça suscite**, de se dire est-ce que je vais pouvoir être appareillé ou pas, est-ce que j'ai bien fait, **la culpabilité qu'ils ont parfois** par rapport à quelque chose qui se dégrade au niveau de la pathologie... J'ai reçu beaucoup de patients amputés et je me disais que s'ils font un programme d'ETP, **le volet psychologique est important**, ils insistent beaucoup dans leurs discours, **ces pointes d'angoisse qu'ils ont, du choc, du vécu de cette transformation corporelle** mais aussi de chaque étape qu'ils vivent avec différents soignants. »

(17) « C'est vraiment leur redonner confiance, **une bonne image de soi, une bonne estime de soi...** »

(18) « J'ai proposé de mettre en place un atelier, alors je ne sais pas sous quelle forme, mais **sur cette image de soi, de leurs corps et ce regard vers l'extérieur**, on y est confronté dans le domaine du handicap... Je me suis rendu compte que **sur l'estime de soi**, et sur le regard par rapport à l'extérieur, on ne s'aperçoit pas du tout quand ils sont hospitalisés au centre. Ce monsieur-là avait des réticences et je ne m'étais pas posé la question de pourquoi. On pensait que c'était son caractère, son comportement, et en fait c'était vraiment dû à l'image de soi, son apparence et **ça je ne l'avais pas identifié à l'origine**. C'est à distance, quand on lui a reposé la question, et le pourquoi, il avait décidé de rentrer à domicile que quand il avait sa prothèse, que quand il avait son pantalon et que quand il était debout (au début, je pensais qu'il y avait une contrainte architecturale). Mais il y avait aussi derrière ça, **plein de peur d'image, de reconnaissance**. Quelque part maintenant, **je suis plus vigilante** quand je vais en visite à domicile, parce que en fait **ils l'ont tous...** Ici au quotidien, ils sont en short, la prothèse, le moignon, ça ne les dérange pas du tout, il y en a d'autres qui sont comme ça. En fait dès qu'on sort du centre, ils veulent que je me gare à tel endroit. Ce n'est pas vrai avec d'autres pathologie... et ce monsieur l'avait vraiment verbalisé. »

(19) « **Comment faire le deuil de son ancien corps, comment vivre le handicap**, comment accueillir le schéma corporel et **comment abandonner un idéal autour du corps**, comment accepter la perte d'un membre ou, quand on a eu un appareillage, comment accepter le corps étranger. »

Que les patients soient amenés à avoir un sens critique. (n=4/22)

(12) « Qu'il ait d'autres questions qui lui viennent en tête, qu'elles soient posées à froid, peut-être qu'en groupe, ils n'osent pas poser la question... Amener aussi à **avoir une réflexion sur sa pratique**, je pense au chaussage de la prothèse parce que c'est notre atelier, se dire après quand il va chausser, moi je fais comme

ça mais est-ce que j'ai bien vu hier à l'atelier ? C'est bien comme ça ? **Qu'il réfléchisse sur sa pratique à lui, l'amener à avoir un sens critique sur ce qu'il fait.** »

(13) « **La personne reste maître de ses choix et de ce qu'elle fait. Par contre, nous notre rôle de professionnel c'est de leur donner les informations pour faire les bons choix.** Je le ressens au niveau médical, au niveau social, enfin à tous les niveaux. On est là pour leur donner l'info, après à eux se s'en saisir ou pas. »

(15) « **Quand on parle d'éducation, ce n'est pas transmettre que du savoir mais aider l'autre à s'approprier ce savoir...** Quand on les voit essayer conseiller, les autres, en parlant de leurs propres expériences, sur comment ils ont réussi à régler telle situation, là on voit qu'ils se sont appropriés le savoir, **ils ont constitué un savoir sur leur pathologie, sur le comment faire avec... Ils l'utilisent naturellement**, pas comme quelque chose d'appris, puisqu'ils ont chacun adapté ce qu'on leur a dit, quand il y a la place pour le sujet, qu'il ne soit pas trop écrasé par le savoir. C'est important l'éducation, c'est une transmission de savoir. Mais **c'est après aider à ce que la personne fasse avec.** C'est ça que je trouve intéressant, ramener du sujet, qu'il ne soit pas écrasé par la pathologie, **qu'il reste lui, ou un nouveau lui en évolution, comme il pouvait l'être avant la maladie, mais là avec ce qui lui est arrivé**, comment il l'intègre et retisse après le traumatisme. »

(21) « La mise en place d'atelier, est **une manière interactive de faire intervenir le patient et de le faire réfléchir à sa pathologie ou à la manière dont il peut améliorer son quotidien.** Qu'ils réfléchissent à leur quotidien, leurs problèmes pathologiques parce que les gens sont dans un espèce de mouvement sans réfléchir sur les tenants et les aboutissants, et **comment on peut améliorer cette réflexion.** »

Que les patients se sentent satisfaits de la prise en charge. (n=3/22)

(3) « Par rapport aux patients, **qu'il y ait un résultat de satisfaction des gens** quand ils sortent, qu'il y ait une prise en charge globale et que la personne se sente bien en sortant. »

(12) « On espère **une satisfaction**, un but de mieux-être, de bien-être. »

(17) « Un bon programme sera celui qui au final aura **donné un plus au patient**, lui en ressortira grandit et aura un **bénéfice** de cette éducation thérapeutique. »

2.2 Bénéfices perçus.

Valorisation du lien social et lutter contre l'isolement que peut créer le handicap. Les échanges entre les patients sont très importants. (n=7/22)

(7) « Avec les autres **patients, ça crée des contacts, des liens entre eux**, je dirais qu'ils ne sont pas tout seul quoi. Ils nous ont nous, ils ont les autres aussi qui sont dans le même cas qu'eux, donc ça crée un petit groupe... L'échange qu'ils ont entre eux, c'est en dehors du soin, ils ont tous un problème d'amputation, c'est vrai, ils ne sont pas tous au même niveau, ils n'ont pas tous la même prothèse, mais ils sont tous « dans la même galère. » Ça leur permet aussi de **créer du lien**, parce qu'ils n'ont pas toujours l'occasion de se voir en salle à manger, ou de discuter. Et bien **c'est l'occasion aussi de créer des liens. Donc ils discutent plus facilement entre eux**, même s'ils discutaient avant, mais là tu sens vraiment que **ça crée des liens** et même après il y en a qui se revoient, **ils se donnent des nouvelles entre eux.** »

(12) « Je pense que **les patients se sentent moins isolés** dans leur pathologie, ils se rendent compte qu'il y a d'autres personnes qui ont les mêmes questions qu'eux, qui ont les mêmes problèmes, donc ça c'est pas mal, **c'est un bon échange.** »

(14) « Pour le patient, **déjà ne pas se sentir seul** avec leurs questions, leur handicap et se retrouver avec un groupe de pairs. »

(16) « L'ETP quelque part, c'est la vie. **C'est lutter contre l'isolement.** »

(17) « **Savoir aller dans la relation à l'autre**, parce qu'effectivement, c'est important. Après je pense qu'en repartant à la maison en fauteuil, ça change tout et que en règle générale, **le plus important va être dans la relation à l'autre**, donc c'est aussi les mettre en confiance, leur montrer qu'ils sont tout à fait en capacité, qu'ils sont intéressants, **les valoriser plutôt sur le lien social et la socialisation et leur retrouver un lien.** Pour beaucoup, je travaille les activités extérieures, on essaie de chercher au moins une activité pour garder un lien social et sortir de chez soi... Oui le collectif pour les patients est un avantage, **pour créer des coalitions, des cohésions entre eux.** On sent qu'il y a quelque chose qui se passe entre eux. Il y a vraiment un intérêt à jouer entre eux... Surtout l'atelier d'écrire, le théâtre, les jeux de société, le times up, ils sont en double, ils doivent chercher des mots ensemble, par différents moyens, c'est plutôt intéressant. »

(20) « **Je trouve ça super génial, et intéressant**, même si ce n'est pas de l'ETP, c'était une séance pour que les patients amputés soient ensemble... Et j'ai dit que c'était une super idée, surtout qu'en activité physique... Les patients **parlent beaucoup entre eux**, donc ils peuvent se donner des billes, se réconforter sur des choses. »

(21) « Une prise de conscience qu'ils ne sont pas seuls, et là ça les rassure... C'est surtout **de se sentir moins seuls**, et même **échanger leurs coordonnées pour se retrouver**, donc ça c'est quelque chose, humainement parlant, de très intéressant. »

Meilleures connaissance des aidants, les ateliers permettent de les faire participer et de ne pas les exclure. (n=3/22)

(10) « Il se passe beaucoup plus de choses, **même avec les aidants**, les aidants entre eux, ça leur apporte énormément. Souvent le conjoint est arrivé avec cette pathologie, ils ne savent plus trop quoi en faire et quand ils discutent, c'est énorme. Parfois nous on se dit, on ne leur a pas apporté grand-chose mais **les aidants entre eux**, de voir qu'ils ont les mêmes problématiques et puis souvent **ça crée des liens**, ils se retrouvent après... »

(15) « C'est bien aussi **pour la famille**, parce qu'on ne parle pas beaucoup des aidants, et là ils avaient leur rôle aussi, je pense que c'était important pour eux... Les aidants pouvaient exprimer ce qui leur arrivait **par rapport au vécu de leur conjoint**, comment ils vivaient ça, comment ils vivaient le changement de vie. »

(17) « Comment ça se passe à la maison, qu'est-ce qui serait à modifier, quelle posture avoir, quelle relation aussi entre les personnes qu'ils rencontrent, c'est ça qui m'avait intéressé, **la relation entre les époux**, comment ça se passe, comment ça peut être amélioré... Qu'est-ce qui pourrait être mis en place, et puis c'est pour ça je pense que tout ce qui va être activité à l'extérieur, **activité socialisante**, ça peut être intéressant. »

Meilleure relation de confiance, permettant une meilleure qualité de soins pour la prise en charge des amputés. (n=2/22)

(4) « L'échange c'est important, eux, ça les rassure le fait de voir qu'on est au courant des choses, et de savoir qu'on peut leur apporter quelque chose. Ça je trouve que c'est important pour eux, on le sent bien. **Ils savent à qui se confier, où chercher les infos**, ils savent qu'on est derrière et qu'on connaît notre sujet. »

(4) « Là c'est intéressant, parce qu'ils sont 3, 4 patients amputés en cours d'appareillage, **on sent qu'ils ont envie de s'investir**. »

(18) « C'est **un temps qui leur est consacré** en ETP. On parle des difficultés dans la vie quotidienne ou la mobilité, ce qui pose problème en rapport avec leur pathologie et comment, par quels moyens, quelles techniques certains ont pu les surmonter. »

3- Sentiment d'efficacité de l'ETP perçu (c=45)

Chaque nouvelle pratique éducative expérimentée par les soignants est accompagnée d'un sentiment d'efficacité influençant sur la motivation à continuer.

3.1 Expérience positive.

Les patients partagent, s'échangent leurs expériences, leur vécu dans les ateliers éducatifs. Ces échanges créent une dynamique, une cohésion, une émulation de groupe entre les patients. Les messages ont un impact très fort. Il y a aussi de l'entraide. (n=14/22)

(1) « Le fait que les patients soient en groupe, qu'ils échangent, **c'est plus interactif**, ce n'est pas la même position pour le patient. Je pense que **la portée est plus forte... Il y a plus d'impacts...** Ce n'est pas juste une information, **c'est plus que ça**. »

(2) « Faire des ateliers, prendre les patients en groupe, **pour avoir des échanges d'expériences entre des patients...** On trouvait que c'était bien **de pouvoir confronter les patients** avec ceux qui sont plus expérimentés qui pouvaient aussi **répondre avec leurs mots à eux** et leurs expériences, rassurer des patients, leur montrer quelque chose qui pouvait rester assez abstrait. Je trouvais ça vraiment bien qu'il y ait un **discours différent du discours médical et de soignant**, qu'on peut donner et l'expérience de patients qui sont déjà passés par là. »

(4) « Il y a un **échange entre les patients**. Je lui ai demandé ce matin au patient : « si on vous prenait en réunion ? » Il m'a dit : « pourquoi pas, si ça permet de s'aider les uns, les autres ». Ils peuvent s'apporter, chacun à leur façon, **s'aider les uns, les autres**. »

(5) « Je pense que ces ateliers sont porteurs pour le patient qui ne va pas forcément se sentir à l'aise qu'avec des soignants, donc **avec l'expérience des autres patients, je pense que ça peut leur apporter beaucoup...** Nous ne sommes pas amputés, donc il y a des choses qu'on vit différemment, je pense que les autres patients se mettent plus à leur portée entre eux. **Ils sont plus à l'aise à discuter avec l'expérience des autres**. Je trouve que l'échange est sympa et on a vu des patients très discrets avec les soignants, par contre qui **s'ouvraient plus avec l'expérience des autres patients** et à différents stades de leur rééducation, donc pour moi ça ne peut être que positif. »

(8) « L'ETP c'est aussi **confronter les patients eux-mêmes**, parce que **c'est toujours enrichissant d'avoir un pair qui vit la même chose que soi**, qui dit « ben non moi je fais comme ça c'est plus facile », du coup nous en tant qu'intervenant, on essaie de rebondir sur ce que dit chaque personne... J'ai l'impression que dans le centre, ça manque peut-être un peu de communication entre les patients. »

(10) « **Qu'il y a un échange avec les patients**, entre les patients eux-mêmes et ça c'est super important, parce qu'ils ont des solutions auxquelles on ne pense pas. Et le patient se sent à égalité avec les autres patients. »

(11) « **L'intérêt pour les patients** : pour leur permettre d'échanger entre eux, même si ici ils mangent ensemble, ils ne discutent pas mal de leur pathologie, ça permet d'aborder les questions différemment le fait que ça soit en atelier. »

(13) « **Le collectif permet une dynamique**. Parfois on n'a pas de leviers sur une personne parce qu'on n'a pas la même similitude de situation, où la personne dit « vous vous n'êtes pas en situation de handicap, vous ne pouvez pas comprendre. » Que répondre à ça, on n'a pas de leviers pour le faire évoluer. Dans un groupe, c'est le genre de chose **qu'on arrive à lever plus facilement**, parce qu'il y aura toujours quelqu'un du groupe qui aura vécu quelque chose de proche, et ça permet de savoir comment il l'a vécu et de **pouvoir mettre en avant des expériences positives** pour convaincre des personnes qui vivent des choses similaires. Ça, c'est très très vrai, à condition que ça soit bien mené. C'est très riche ce qui se passe dans un groupe, il se passe plein de choses pour les gens. »

(13) « **Donner l'information à un groupe en tant que posture de maître, ça ne passe pas, si on laisse les gens s'exprimer, parler de leur vécu, comment ils font au quotidien, de se donner les bonnes pratiques, etc, le message passe 100 fois mieux. Entre pairs, il y a de l'empathie, voilà oui...** »

(15) « **Il y a aussi la sensation de pouvoir aider l'autre aussi, parce que en éducation thérapeutique, il y a aussi du transversal entre les patients.** »

(16) « **Dans les ateliers de groupe notamment, l'idée c'est bien que les patients entre eux parlent, partagent. Je vois ça comme ça, on est là pour faire de la reformulation, mais finalement leur intégration de l'information, c'est par leurs échanges.** »

(17) « **Le collectif aide vraiment à créer du lien social, de l'estime de soi ; je sais qu'ils s'entraident aussi entre eux.** »

(18) « **Je trouve que c'est intéressant puisque c'est souvent l'émulation entre patients ; en tant que thérapeute, on n'agit pas et ça c'est intéressant... Quelque part, on s'aperçoit que l'échange orienté des gens qui ont vécu la même chose. On a pu retrouver des objectifs de rééducation avec eux, parler de certaines peurs et surtout ils ont pu échanger entre eux... C'est l'échange souvent de l'autre patient qui va donner l'émulation. Et puis en fait, c'est un savoir et un échange entre deux patients... Il faut que ça leur parle à eux et que leur expérience serve aux uns comme aux autres... Le fait que ça vienne d'un patient qui a vécu la même chose, je pense qu'ils s'imprègnent un peu mieux de ce savoir-là, de cette expérience-là que quand ça vient de nous... L'intérêt est d'enrichir leurs connaissances et leur vécu par rapport à d'autres patients qui proposent leurs savoirs.** »

(19) « **L'effet de groupe, ça amène une cohésion, valorisante et puis souvent apaisante, j'ai ressenti ça souvent, le fait de se mettre à l'écoute des autres, et que les patients se mettent à l'écoute des autres patients.** »

(21) « **Les gens échangent leurs expériences et je pense que ça donne une cohésion au groupe.** »

Les patients ont rapporté des retours très positifs sur les ateliers. Cela semble répondre à une demande. (n=6/22)

(2) « **Oui, il y a quand même des retours positifs de patients.** »

(3) « **Moi, je n'attends pas forcément un retour du patient. Mais il y a des retours très positifs.** »

(5) « **Je pense que pour les patients, ça peut leur apporter beaucoup, et c'est ce qu'ils nous disent en retour. Ils en sont très contents.** »

(7) « **On voit bien que ça apporte quand même aux patients qui sont dans la demande.** »

(16) « **Les patients viennent me voir parce qu'ils sont très contents, qu'il y a une équipe super.** »

(18) « **C'est très très riche et les patients en sont reconnaissants.** »

Acquisition de compétences, changements d'habitudes réussis. Revoir le patient autonome avec sa prothèse est la plus grande satisfaction des soignants. (n=5/22)

(1) « **Mine de rien, on développe des automatismes et des compétences, au final, un gain de temps.** »

(2) « **On pensait que ce patient allait s'embêter parce qu'il connaît déjà un peu tous les trucs à savoir, ben non, finalement, on se rend compte que ce patient a quand même appris des choses et c'est là que tu te rends compte de l'intérêt.** »

(3) « **Ce qui me satisfait c'est quand je vois les patients qui se débrouillent très bien dans leur manipulation de la prothèse, dans leur prise en charge. Qu'ils soient autonomes et qu'ils reviennent quelques mois plus tard appareillés debout. Là on se dit qu'il y a une satisfaction, que ça a bien avancé.** »

(7) « **La plus belle récompense, c'est quand tu les vois marcher et qu'ils viennent « ayé, ça marche, je me souviens bien, je fais bien ci, je fais bien ça. » Tu vois que le message est passé ! Je vois tellement mon patient bien, c'est ça le principal. Mon plus beau cadeau, c'est quand ils reviennent et que je les vois**

marcher... Qu'ils me disent qu'ils ont fait ça et qu'ils n'ont pas oublié, qu'il n'y a pas eu de soucis cutanés, qu'ils sont bien donc tu te dis, bon ben là, ça a fonctionné oui. Mon plus beau cadeau c'est eux. »

(7) « **Ils ont les connaissances, ils ont un socle, avec une base, ils ne sont pas lâchés comme ça...** Quand le patient dit : « de toute façon, le cours qu'on a eu avec toi, on était obligé d'apprendre tout, parce que de toute façon, on voit bien que t'y crois à 70%, donc on n'a plus qu'à y croire à 30%, ben quand on me dit ça, ben oui j'y crois plus qu'eux encore, c'est sûr. »

Sentiment de reprise de contrôle de leur vie. (n=3/22)

(15) « Je reviens sur une expérience que j'ai eue, où les gens étaient remotivés, **retrouvaient un nouvel élan vital. Ça redémarre, avec des perspectives, des solutions, des stratégies, ils repartaient plutôt apaisés et plus énergiques, plus dynamiques.** Ils ont fait de nouvelles rencontres, appris des choses qu'ils ne savaient pas, ou quelque chose qui est abordée et qu'ils n'osaient pas demander avant et qu'ils demandent là. »

(17) « Le retour des patients est hyper positif et intéressant. C'est ça qui va faire qu'ils auront une vie meilleure : s'ils sont bien entourés, s'ils se sentent intégrés dans la société aussi, **c'est important, c'est ça qui fait qu'ils trouvent un intérêt à avancer...** De se dire qu'ils sont autrement capables, de par le handicap. Effectivement, la vie ne va plus être la même, mais il y a toujours des possibilités, des capacités nouvelles, un potentiel qu'il faut réussir à lever pour qu'ils acceptent au mieux leur handicap et puis **qu'ils puissent se sentir bien dans leur corps et dans leur vie future.** »

(20) « Ça permettrait surtout au patient **de se sentir vraiment investi** dans sa prise en charge et de se sentir aussi écouté. »

Réduction des craintes concernant l'avenir, ils osent plus s'exprimer. (n=3/22)

(6) « Je trouve que c'est plus facile pour un patient d'accepter son amputation s'il peut communiquer avec d'autres qui ont le même problème que lui. Ça aide énormément, plutôt que d'être informé, cocooner dans le clan familial... Donc c'est bien que les patients puissent sortir de ça et **parler avec d'autres personnes qu'ils ne vont pas connaître mais qui ont les mêmes problèmes. Je trouve qu'ils avancent beaucoup plus.** Je pense à certains patients amputés qui s'en sortent beaucoup mieux, parce **qu'ils se sont ouverts aux autres, ils ont parlé avec d'autres patients**, qui posent des questions... En consultation d'appareillage, on voit que ça apporte du positif quand même... **Je trouve les patients plus ouverts par rapport à leur pathologie, ils en parlent plus facilement.** Ils posent plus de questions, alors je ne sais pas si ça vient de là. C'est peut-être simplement un phénomène de société, je ne sais pas. On en parle plus, **il y avait des choses avant qui étaient un peu tabou**, qu'on avait tendance à taire. »

(15) « Je trouve ça riche et vraiment utile, **par rapport à ce que j'entends moi, ici, en entretien individuel, c'est vraiment important.** Les patients ne se sentent pas lâchés, c'est un lieu aussi où ils peuvent amener leurs paroles ; et avec le temps qui s'est écoulé, reprendre contact d'une autre façon avec le soin. C'est une autre modalité de **reparler de ce qui s'est passé et de ce qui se passe aujourd'hui pour regarder demain.** Je trouve que c'est riche, en collectif, ah oui... J'allais dire important ou indispensable. »

(21) « C'est l'évolution du comportement des patients au fur et à mesure des ateliers. C'est toujours difficile de prendre la parole en public et au fur et à mesure la parole se libère, puisqu'il y a un discours **de respect envers les autres, de non jugement**, etc. Je pense qu'avec **de la sincérité**, ça permet de faire avancer les gens dans leur démarche, **ils osent plus exprimer leurs difficultés, « se mettre à nu ».** Et avec cette sincérité, on va pouvoir construire quelque chose. De voir que les autres rencontrent les mêmes problèmes et bien **ils osent** dire aussi les leurs... »

Certains soignants évoquent le patient-expert comme étant important pour transmettre les savoirs. (n=2/22)

(8) « **Il y a des centres qui font carrément intervenir des anciens patients**, en lesquels on a plutôt confiance, par exemple un patient hémiparétique, qui vient parler à d'autres personnes comme ça un peu informellement à la machine à café ou autre. Ça peut booster aussi les patients... Il y a forcément des questions que nous intervenants, soit on n'ose pas poser, soit qu'on minimise un peu alors que la personne c'est vraiment cette question-là qui la tарауде, et le fait que ce soit la personne qui a la même chose que lui, ben **ça peut aider à résoudre son problème.** »

(18) « Et puis **qu'ils passent le message à d'autres**, qui ne se rendent pas forcément compte, qu'ils puissent aussi former les autres patients, qu'ils soient aussi acteurs. Maintenant, certains patients peuvent devenir acteur en ETP, c'est nouveau, **il y a des formations pour devenir patient expert.** »

3.2 L'ETP est indispensable pour les soignants.

Dès le début de l'hospitalisation, l'équipe est convaincue de l'intérêt de l'ETP. Elle est utile et complémentaire à la prise en charge globale des patients amputés. Pour certains, elle devrait même en

faire partie, être incluse. En tout cas, elle est à promouvoir. Les soignants ont une vision positive de l'ETP. Ils ont conscience de l'impact que peuvent avoir les ateliers éducatifs. (n=11/22)

(1) « **Fondamental**, maintenant qu'on l'a lancé, on trouve que c'est **indispensable...** C'est bien **complémentaire...** Avant je ne voyais pas trop la différence. Maintenant je commence à comprendre : pour que ça ait un impact, il faut que ça soit bien fait. »

(2) « Donc si je dois faire de l'ETP, en tout cas, continuer à le développer, il faut **que ça se fonde aussi dans la pratique**, c'est à dire qu'il ne faut pas que ça vienne remplacer une autre activité, **il faut que ça soit intégré dans la prise en charge actuelle du patient amputé**, sans que ça soit en plus. »

(3) « Déjà pour les patients **je trouve que c'est « obligatoire »**, suite à une amputation il y a tellement de choses à savoir, je trouve qu'en faisant ces ateliers, **ça leur permet d'avoir des bonnes pratiques. Les bilans, les ateliers, pour les patients, c'est important de toujours les garder.** »

(4) « C'est vrai que **c'est indispensable**. Pour chaque patient qu'on a dans le service, il faudrait qu'il ait le bilan et les ateliers avant de sortir... L'intérêt est moins important, l'atelier a moins d'impacts, parce qu'ils ont déjà leur prothèse, ils sont déjà rentrés dans leur quotidien alors qu'ils n'ont pas eu les bonnes bases dès le début, ça serait dommage. »

(6) Pour les patients : **l'ETP est utile**, puis je pourrais même mettre **indispensable, nécessaire**. Pour moi, **ces réunions thérapeutiques** devraient être systématiquement intégrées au programme de rééducation. C'est quelque chose de vraiment **utile** donc c'est bien que ce soit mis en place, il faut que ça se développe de plus en plus, **que ça prenne de l'ampleur.** »

(8) « Oui ça me semble **utile**, parce que sinon je ne le ferais pas. »

(11) « Les ressources, c'est que déjà des ateliers se mettent en place, **pendant l'hospitalisation**. Cela permet au programme ETP d'intégrer au fur et à mesure différents ateliers. »

(12) « Pour moi un atelier thérapeutique, ce n'est que du positif pour un patient... Tout le monde est conscient qu'il y a **un intérêt à faire ça.** »

(15) « Je trouve que c'est bien ; **ça vient compléter, c'est complémentaire...** Je me suis dit que c'est bien que ça existe que **c'est à promouvoir.** »

(21) « **Je suis convaincue du bien-fondé** (de l'ETP). »

(22) « A mon avis, **c'est vraiment bénéfique** sur la relation soignant soigné et sur la relation d'équipe. »

4- Bénéfices perçus, vécus par les soignants (c=138)

4.1 Changement sur la relation au patient.

L'ETP est dans une démarche humanisante, qui crée une relation de confiance, de proximité. Les soignants apparaissent alors comme des « référents » pour les patients.

L'ETP crée une relation de partage, de coopération par les échanges avec les patients, une relation plus personnelle et moins anonyme qui tisse du lien.

L'ETP crée une relation d'égalité, de partenariat, avec une réduction du rapport de « force » ou une « supériorité » du soignant. (n=11/22)

(3) « Quand on fait les bilans éducatifs, c'est très intéressant, je trouve que c'est **un bon dialogue avec le patient**. Je pense que les patients, ensuite **nous font plus confiance. La relation change** avec le patient. Quand on s'investit autant auprès d'eux, ils vont nous poser plus de questions au niveau de leur amputation plutôt qu'à une autre aide-soignante, en ayant le même niveau de compétence, mais le fait qu'on se soit **plus investi auprès d'eux**, ben ils nous posent plus facilement des questions, **nous demande des conseils**, après on a ou on n'a pas les réponses mais **on sent qu'on a un peu plus d'importance.** »

(4) « Le fait qu'on fasse le bilan avec eux, je trouve qu'il y a une autre approche, il y a un lien qui se crée, du coup, **ils se confient à nous et c'est plus facile après pour échanger avec eux...** Le fait d'échanger avec eux, permet un autre rapport et du coup, ils se permettent ensuite de poser plus de questions... **Il y a ces échanges-là qui sont hyper riches** et du coup **tu as un autre regard après avec le patient**, quand tu le prends en charge, ce n'est plus pareil, parce que avant, tu te mettais une certaine barrière, quand tu n'avais pas fait le bilan avec eux. C'est vraiment ça, qui me booste, cet échange-là avec les gens qu'on n'a pas forcément, on ne prend pas le temps de parler de s'asseoir avec eux, de discuter, on est toujours au moment du soin, de la toilette, c'est intime. **Tu ne vas pas échanger de la même façon si tu t'assoies avec lui pour le bien éducatif, c'est un moment d'échange** qu'on a avec eux et qui est hyper important, qui permet de **créer une relation** ; et de pouvoir continuer après avec nos ateliers, je trouve que **c'est enrichissant**. C'est pour ça que je le fais. »

(7) « Le fait d'être en petit comité, en petit groupe, ça me plaît bien et puis je trouve **qu'après, on n'a pas le même contact...** J'aime bien ce contact, c'est différent des soins, c'est une autre approche... C'est voir le patient autrement... Dans le service, **on est vraiment reconnue comme une personne référente. Les patients reviennent nous voir après**, donc c'est un signe que, oui ça marche quoi... »

(8) « L'ETP, c'est échanger, c'est un échange sur les pratiques, les connaissances, entre patients, **entre patients - soignants.** »

(10) « Être moins en dualité avec les patients, parce que parfois c'est fatigant physiquement à ce niveau-là. On est plus dans de la concertation, dans de l'explicatif, donc **c'est plus apaisant** physiquement, même si intellectuellement on est plus sollicité... Je ressens de l'intérêt pour le patient, pour ce qu'il dit, **l'envie d'arriver à partager des choses avec lui.** »

(12) « Alors pour moi, **ce n'est pas quelque chose de descendant** déjà, c'est un échange... C'est de transmettre un savoir mais **il ne faut pas que ça soit unidirectionnel**, parce que dans le cas-là les gens ne retiennent pas en fait... Il faut que ce soit un échange, et qu'il y trouve un intérêt pour qu'ils comprennent pourquoi on veut faire passer ce message. »

(16) « Ils ont à apprendre de nous et on a à apprendre des patients. C'est s'investir dans **une relation plus individualisée** avec les patients. »

(17) « Prendre un peu plus le temps, **d'approfondir avec le patient** sur sa vie à l'extérieur, vraiment dans la relation à l'autre. »

(19) « J'aime bien ça parce que voilà, **ce sont des moments privilégiés avec les patients.** »

(21) « Le **côté humain**, parce que franchement **tu as toujours des découvertes, dans les deux sens... Humainement** parlant je trouve que c'est bien, que ce soit avec les patients ou avec mes collègues et puis de toute façon **ça nous remet en cause aussi dans nos pratiques** éventuellement aussi, dans nos manières de faire, **il y a une émulation.** »

(22) « **D'être dans l'échange avec le patient, plus que le côté descendant** de donner une information... Tu apprends forcément, parce que c'est eux qui vivent la situation. Parfois, ils disent des choses auxquelles on n'aurait jamais pensé qui peuvent nous resservir pour d'autres. Donc oui, **c'est forcément riche puisque ce sont des relations humaines.** »

4.2 La satisfaction du travail en équipe.

Le projet ETP optimise le travail en équipe pluridisciplinaire, déjà présent en rééducation. Cela permet de communiquer encore plus avec d'autres corporations qui n'ont pas l'habitude d'être associées. (n=16/22)

(1) « Le programme d'abord fait participer toute l'équipe... Il y a un dynamisme. »

(2) « C'est souvent **une prise en charge où on est plusieurs professionnels**, moi et l'orthoprothésiste, ou l'ergothérapeute, ou l'IDE qui a sa compétence vis à vis de la peau par exemple, plutôt en équipe... Les premières réunions, c'était un peu **ouvert à tout le monde**... Après ce premier topo, on a été agréablement surprises de voir qu'on a eu pratiquement **tous les corps de métiers**. Il y avait à la fois les psychologues, les assistantes sociales, les éducateurs sportifs, les kinés, les ergothérapeutes, **il y avait tout le monde**. Les orthoprothésistes aussi sont intervenus. »

(4) « C'est **pluridisciplinaire**, entre les kinés, les ergothérapeutes, les médecins, aides-soignantes et infirmières, **tout le monde est impliqué.** »

(7) « **Ce qui motive aussi, c'est l'équipe**, parce qu'il y en avait d'autres qui voulaient faire comme moi, et on avait un médecin moteur quoi. Je dirais, il n'y a pas de secret, **c'est un travail de groupe, tout seul, on ne peut pas...** Le fait d'être en équipe, qu'on soit tous différents, avec des caractères différents, complémentaires, **c'est ça qui fait avancer...** On apprend les uns et les autres et on est humble : une qui sait pas, ben elle ne sait pas aujourd'hui, ben elle saura demain. On a tous besoin des uns et des autres. »

(8) « **C'est encore plus d'échanges, l'ETP permet de faire ça** et d'avoir aussi une communication un peu plus importante avec le médecin... C'est une manière différente de prendre en charge le patient... Je trouve ça bien qu'il y ait d'autres métiers, c'est bien aussi de **confronter les idées** parce qu'on n'a pas les mêmes problématiques en fonction de ce qu'on fait... Ça serait peut-être une erreur que ça soit deux kinés, parce qu'on n'est pas en séance de kiné. Pour moi, **l'ETP vaut que ça soit pluri**, sinon ça ne sert pas à grand-chose. **On a le même domaine de compétence donc on ne va pas pouvoir forcément se compléter, vu qu'on est censé être pareil...** Pour l'équipe, ça engendre **plus de communication**, et ça permet **de s'appuyer sur des gens avec lesquels j'ai moins l'habitude de travailler**. En ETP, vu qu'on est avec le médecin, ça va être plus s'appuyer sur les acquis du médecin, ce n'est pas la même base qu'avec mes collègues. »

(9) « Pour l'équipe, **une dynamique d'équipe**, travailler à plusieurs, sur d'autres pathologies, travailler avec d'autres médecins. »

(11) « Le programme ETP est **pluridisciplinaire**... Il faut qu'il y ait d'autres professionnels, c'est dans la définition de l'ETP. »

(12) « **J'aime bien ce travail en groupe**. Pour l'équipe, il y a un échange qui va se faire entre les différentes corporations. Ça c'est bien, parce qu'on se rend compte **qu'on va plus discuter rien qu'en faisant ces réunions d'éducation thérapeutique...** J'aime bien **travailler en groupe**, si on pouvait en faire plus... Si on **travaille ensemble**, c'est aussi pour ça, c'est qu'on ne veut pas être tout le temps en duo un soignant, un patient... Pour moi, un atelier, c'est un travail de groupe, autant pour les patients, que les animateurs... Il y a

des gens qui sont investis dans chaque corporation... **La pluridisciplinarité**, je pense que c'est ça qui est bien pour les patients, pour nous aussi, je trouve qu'on n'a pas assez d'échange avec les appareilleurs. »

(13) « Si on est plusieurs à le faire avec d'autres métiers, d'autres professionnels, ça nous permettra aussi d'être plus proche dans le suivi au long terme, c'est à dire de vraiment **travailler ensemble et d'avancer ensemble** sur ce suivi, sur du long terme. **D'être vraiment dans un programme commun et un suivi.** »

(14) « **Travailler en groupe**, je trouve ça **très riche et enrichissant** pour tout le monde... Mais il faudrait développer, ne pas rester sur du médical, je suis assistante sociale à la base quand même. »

(15) « C'est stimulant le côté de **travail pluridisciplinaire.** »

(17) « Le **travail pluridisciplinaire** manque ici à mon poste en tout cas. Pouvoir **s'enrichir mutuellement**, je pense que c'est intéressant de sortir de son quotidien et de **pouvoir partager avec les autres professionnels** les expériences, les compétences, ça ne peut être qu'**enrichissant** pour chacun. »

(18) « **Essayer de faire un sous-groupe sur les amputés, peut-être avec les psychologues**, puisque c'est un secteur, où on travaille un peu moins ensemble, ponctuellement et peut-être pas suffisamment. »

(19) « L'idée **d'être en co animation** dans un atelier, ça me plaît bien... Je pense aux ergos, par exemple, on en avait parlé d'ailleurs... **Tous les projets communs, ça m'intéresse vraiment**, puisque ça redynamise la pratique, ça permet de faire autre chose, de faire autrement... La première chose qui me vient c'est **la pluridisciplinarité**... Dans l'ETP, on vient avec nos propres connaissances en fonction de nos métiers. »

(20) « On fait des petits ateliers au niveau des différents professionnels. Et c'est quelque chose de **pluridisciplinaire**. Je trouve qu'il y a **beaucoup d'intervenants**, donc je trouve ça génial... **Le fait qu'il y ait beaucoup d'intervenants et beaucoup de professionnels différents, c'est une grande chance pour le patient**, parce que s'il a des difficultés à tel niveau, tel niveau, je pense qu'un professionnel sera à même de répondre à ses questions, je pense que **c'est un gros plus du centre de rééducation.** »

(21) « C'est varier le fait de **travailler avec d'autres personnes**, parce qu'on est quand même beaucoup par corporation et là je trouve que c'est intéressant au sein de l'établissement, **ça permet de faire quelque chose en commun, c'est porteur, c'est une dynamique.** »

Le travail en binôme pluridisciplinaire permet d'être complémentaire et de gagner en confiance si on n'a pas l'habitude d'animer. (n=5/22)

(3) « Plus on avançait dans l'atelier et plus c'était intéressant, plus je me sentais à l'aise... C'est **bien d'animer à deux.** »

(4) « Pour les ateliers, je co anime avec l'infirmière, tous les 2 mois... Je trouve que **c'est important d'être à deux**, parce que ça permet d'échanger. »

(8) « **Il faut qu'on collabore**, sinon ça n'a aucun intérêt, si je fais tout dans mon coin... Dans le choix des photos, **on fait à deux.** »

(18) « On se connaissait d'avant, on a déjà travaillé ensemble, ça s'est fait tout simplement, chacune a pris la parole, ce n'est pas évident quand tu ne connais pas l'autre binôme, tu laisses un peu la place à l'autre et puis bon on répartit les rôles, les tâches. Il y en a un qui anime et l'autre qui marque les réponses, qui rebondit et puis d'autres ou ça roule, tu fais un peu des deux et ça peut très bien marcher pour que les deux s'impliquent... On s'adapte et ça se passe bien à chaque fois, il n'y a pas de soucis... **On se complète, comme on a l'habitude de travailler ensemble, En pratique, avec l'expérience, c'est assez sympa.** »

(19) « On fait le diagnostic éducatif à deux, ce sont deux professions différentes, et **ça je trouve ça bien, parce qu'on n'a pas le même regard, la même façon de poser les questions, tout ça c'est riche... L'interdisciplinarité dans l'ETP c'est quand même génial, de pouvoir côtoyer tous les corps de métiers.** »

La place de l'ETP transforme les relations hiérarchiques entre les professionnels. Tous les professionnels se retrouvent sur le même pied d'égalité. (n=2/22)

(7) « Dans l'ETP justement, on dit que chacun a son corps de métier, et là on se retrouve au niveau des soignants, **il n'y a pas de hiérarchie comme il peut y en avoir dans le soin.** »

(15) « Pour les soignants, l'équipe, il y avait une émulation aussi, le côté interdisciplinaire aussi, le fait de pouvoir travailler différemment. **C'est un temps qui est différent du temps habituel** ici en institution, là **tout le monde est au même niveau et s'implique dans le même projet**, on a tous les mêmes patients. C'est intéressant de partager... **C'est une belle expérience.** »

4.3 Le plaisir d'apprendre.

L'équipe a envie d'en savoir plus sur l'ETP, elle est impatiente de commencer la formation. Former l'équipe ensemble a aussi un intérêt pour avoir le même socle de connaissance, afin d'avoir une meilleure harmonie et homogénéité des connaissances et des discours des soignants. (n=17/22)

(1) « La formation, **c'est nécessaire**, de toute façon, si on veut faire les choses bien, et de façon homologuée. Et puis, qu'on parle tous de la même chose et tous au même niveau, il faut qu'on le fasse... Que si

un patient pose une question, que les soignants sachent quoi répondre. Faire évoluer les connaissances de l'amputation et que **tout le monde ait la même base de la prise en charge.** »

(2) « Il y a les personnes déjà formées, on a quelques personnes qui sont formées dans le groupe... On n'est pas formé, **il y a une proposition pour qu'on se forme, ça y est.** »

(4) « La formation qu'on va avoir, je trouve que **ça va être un complément**, je pense qu'on en a besoin... J'étais contente quand on m'a dit que j'étais prise pour la formation d'ETP. Je me dis au moins je vais pouvoir savoir où je vais aussi, et savoir justement où je me sentirais capable d'aller, mes limites... Je veux vraiment savoir où je vais. **Je pense qu'on a besoin d'apprendre** encore et pour me sentir mieux. »

(6) « Ah oui, la formation ETP, ça m'intéresse, je vais noter ça moi. »

(7) « Je voudrais que ça avance et **qu'on soit formé à l'éducation thérapeutique**, moi c'est ça qui me tient à cœur... Ils nous ont dit qu'ils nous inscrivaient pour la formation, je suis en attente de la formation... Pour l'équipe, je dirais **qu'on parle tous d'une même voix, qu'il n'y a pas de divergence**, que le patient ne se dit pas : « L'un a dit bleu, l'autre il a dit rouge et moi je ne sais pas où j'en suis. » Donc **tout le monde va dans le même sens.** »

(8) « **J'aimerais me former, apprendre**, oui vraiment. »

(9) « Je trouve que quand on convie tous les patients à des ateliers, il faut être **capable de répondre** aux questions de tous les patients. »

(10) « De toute façon **la formation c'est essentiel**, ça permet de remotiver. Tu reviens, **tu es boostée pour plusieurs mois...** Je suis prête à aller en congrès, une journée quelque chose comme ça c'est bien... »

(11) « S'il y a une formation qui existe, c'est qu'on en a quand même besoin, sinon tout le monde s'improviserait à faire de l'ETP. Ce n'est pas comme si c'était une petite formation... En 40h de formation, je pense que **j'ai des choses à apprendre sur l'ETP**, oui ça m'aiderait quand même mine de rien dans l'animation d'atelier... Je pense que ça répondrait à des questions que je me pose. »

(12) « Mais peut-être qu'on va découvrir de nouvelles « matières » à la formation ETP... **Un bon programme, c'est avec du personnel formé.** »

(13) « J'attends de mieux comprendre ce que c'est que l'ETP, dans quel cadre ça se met en place, quelles sont les attentes des financeurs par rapport à ça. »

(14) « Cette formation arrive, en fait, c'est **pour éclaircir un peu et développer mes compétences.** »

(16) « Je me dis que moi, j'ai avancé, je vois à peu près ce que c'est ; mais **j'ai besoin d'informations** pour arriver ici, pour donner le cadre et pour m'aider à avoir les outils nécessaires pour donner la forme. Il ne me manque pas grand-chose. »

(17) « Forcément se former, ça pourrait être intéressant, je pars du principe que si on peut apprendre, ça ne peut être que bénéfique pour la suite. »

(18) « Ce qui est intéressant, c'est qu'il va y avoir d'autres professionnels formés. »

(19) « J'ai trouvé la formation très intéressante. J'ai vraiment adorée. Nous étions allés à Nantes, c'était très bien, parce **qu'on avait rencontré forcément du personnel de tous horizons**, des soignants d'autres établissements. »

(22) « Ça m'a bien motivé les trois jours de formation, **j'ai trouvé ça hyper stimulant, je suis revenue avec plein de bonnes intentions et d'idées.** J'étais contente parce qu'on apprend des choses sur l'ETP. »

L'apprentissage est source d'enrichissement personnel. (n=12/22)

(2) « Maintenant, je suis **assez enthousiaste** de me former à l'ETP si ça nous permet encore une fois de développer notre pratique dans le suivi des patients amputés. »

(3) « Pour moi, j'acquière de **nouvelles connaissances**, je trouve ça intéressant. »

(4) « L'ETP c'est vraiment **pour me former et apprendre...** Moi, c'est pour vraiment approfondir mes connaissances, d'en savoir un peu plus. »

(5) « Apprendre autre chose, ça ne peut qu'être positif. »

(6) « Déjà moi, **pour ma connaissance personnelle**, parce que j'ai des lacunes, parce que ça m'intéresse, **pour en savoir plus.** Et pour pouvoir ensuite participer à l'éducation des patients, directement... C'est quand même mieux de pouvoir répondre et de donner les bonnes infos... Moi, plus j'en apprend, plus je suis content, on n'en fait jamais assez. »

(8) « Pour moi, **c'est un enrichissement personnel...** J'ai appris de nouvelles choses, ça m'a permis de développer mes connaissances, mes compétences. »

(11) « On apprend toujours ! Le fait de faire des ateliers qu'on n'a pas spécialement l'habitude de faire, **on apprend beaucoup d'autres choses.** »

(14) « Personnellement : ça me motive, **ça enrichit ma pratique.** »

(16) « Dans l'ETP, **il y a aussi des valeurs, c'est une philosophie**, qui est transposable dans tout, donc c'est une plus-value, c'est une **ouverture d'esprit**, c'est être dans une **posture réflexive** et non pas dans des habitudes professionnelles qui ne bougent pas, où on ne se remet jamais en question. »

(17) « Pour moi, ça va **développer d'autres compétences professionnelles**, les approfondir... J'ai encore plein de choses à apprendre, mais peut-être déjà approfondir ce que je fais. »

(19) « **En terme de créativité et de pédagogie**, ça m'a appris plein de choses. »

(20) « **Je conseille de faire de l'ETP** aux étudiants qui me posent la question. »

Grâce à l'ETP, la notion d'apprentissage du soignant est très présente. Les soignants expriment leur satisfaction à continuellement apprendre des patients : expertise biomédicale, expertise sur le vécu, les difficultés et les stratégies utilisées par les patients. Il y a un changement de regard plus positif par rapport au patient. (n=6/22)

(2) « Les professionnels apprennent aussi des patients. C'est eux qui apportent une expérience, **et c'est au travers des patients que nous, on s'est formé...** Dans le cadre de l'amputé, le patient dit, « ben non moi je fais comme ça », et finalement, pourquoi pas. **On apprend beaucoup au travers des patients.** »

(4) « Il y a un **meilleur échange** par rapport aux connaissances, **j'apprends aussi des patients parce que chacun est différent.** »

(5) « Je vais dire **que j'apprends avec les patients en ce moment.** Ils ont des choses à m'apprendre et moi aussi... Ça permet de découvrir le patient autrement que simplement dans le rôle de soignant... C'est un temps qu'on donne au patient mais aussi à nous, de se poser, face à face, **de redécouvrir le patient dans un autre contexte...** Ce que moi j'avais comme ressenti par rapport au patient, ça m'a étonné, c'était complètement différent. C'est pour ça que j'ai trouvé intéressant, aussi bien pour lui que pour nous, **j'ai appris des choses.** »

(7) « L'ETP, c'est partager des expériences, des connaissances, des façons de faire. Ce n'est pas le soignant qui apporte, **c'est vraiment donnant donnant. Ce sont des connaissances en plus.** »

(10) « Un partage et un retour d'expérience, un enrichissement pour tout le monde d'ailleurs puisque **avec les patients, on apprend beaucoup aussi...** »

(18) « Je pense que c'est un point positif pour nos pratiques, parce que **ça nous apporte d'autres expériences par le vécu des patients**, on ouvre encore d'autres portes qu'on n'ouvrirait pas autrement. »

Les soignants échangent leurs savoirs entre professionnels et développent leur apprentissage grâce à l'équipe. (n=6/22)

(3) « Les réunions ETP : je trouve ça toujours **utile**, parce qu'il y a des choses à apprendre... Quand les médecins animent des réunions, c'est toujours **intéressant.** »

(7) « C'est un savoir à **transmettre en équipe** et **plus on est à le savoir et plus on sera fort.** Donc aussi bien pour le patient que pour **la cohésion d'équipe...** **C'est une transmission de savoir entre nous.** »

(12) « J'ai mon savoir sur un domaine et je viens l'apporter au groupe. »

(15) « En tant que psychologue, **on apprend aussi des choses sur les soins**, puisqu'on n'est pas soignant, c'est aussi intéressant de savoir ce que vivent les patients du côté des autres professionnels. On apprend. »

(16) « Pour moi l'ETP, **c'est consolider les savoirs**, les pratiques, c'est l'échange, le partage. »

(20) « Je pense que ça permet essentiellement de **communiquer entre nous**, chose qu'on ne fait pas forcément ou qu'on n'a pas le temps de faire... Je pense que **ça permet de communiquer**, de trouver un temps **pour échanger au niveau de nos savoir - faire.** »

Pour être plus à l'aise avec la prise en charge des amputés, l'équipe est favorable à l'organisation de réunions de service. (n=3/22)

(2) « Pour l'équipe, **cela a apporté beaucoup de formation et d'expérience, de connaissances, sur le thème de la prise en charge de l'amputé.** Quand on est revenu de ce congrès, on a fait une première réunion dans le service, **sous la forme d'un cours**, sur la prise en charge de l'amputé. Donc on avait fait un power point réexpliquant les étiologies de l'amputation, les prises en charge post-opératoire, ce qu'il faut surveiller, on a abordé les thèmes principaux : la cicatrisation, la douleur, la contention et l'appareillage et l'aspect psychologique. »

(6) « J'ai participé à des réunions programmées dans les services où on expliquait aux soignantes la mise en place des différents types de manchons existants, la différence entre manchon, bonnet, bonnet élasto-compressif... Donc il a fallu expliquer tout le processus à partir du moment où on applique la première compression jusqu'à la sortie définitive et après la rééducation... J'ai fait cinq réunions de ce type dont deux à Pen Bron... C'était pluridisciplinaire, planifié en une heure pour ne pas que ça impute de trop sur le travail de chacun. »

(8) « La deuxième réunion à laquelle j'ai assisté, c'était bien, parce que **c'est enrichissant** en fait. C'était de la réflexion, du coup **ça a un peu tourné vers de la formation**, mais vu que je n'avais pas toutes les connaissances à ce moment-là, j'ai trouvé ça bien, **ça m'a un peu remis au clair.** »

4.4 Le sentiment de reconnaissance.

Les professionnels investis dans le projet ETP sont soutenus par leur corporation. (n=9/22)

- (3) « La cadre et les médecins nous soutiennent. »
- (7) « Au niveau des cadres, **ça porte plus** que ça ne portait, je dirais. Je pense que **les cadres sont quand même contents qu'on le fasse**, d'avoir des équipes qui veulent aller de l'avant. »
- (9) « Soutien de notre cadre oui, elle est formée, elle nous soutient bien, elle se bagarre pour nous. »
- (10) « Dans la hiérarchie, **la cadre, nous booste bien.** »
- (13) « Les médecins sont aussi très ouverts à ces pratiques, **il y a un élan.** »
- (12) « C'est un projet porté par une équipe, on est plusieurs de l'équipe que ça soit ETP Amputés ou AVC, donc je n'ai pas de scrupule pendant les formations à dispatcher mon planning, parce que je sais qu'**il y a un soutien de l'équipe**, de la part des cadres, et des médecins, que toute l'équipe kiné valide, trouve que c'est bien en fait... Donc **je trouve qu'on est soutenu par les médecins, les cadres et l'équipe kiné.** Moi je n'entends personne râler parce que je dispatche mon planning parce que je vais à l'ETP amputés, alors qu'on peut râler pour d'autres choses. »
- (14) « Il n'y a pas que le soutien hiérarchique, il y a aussi **le soutien de mes collègues**, parce que du coup, ça demande de l'organisation personnelle pour faire les ateliers, les préparer. »
- (16) « En tant que cadre de santé, ne pas s'y impliquer, ce serait inconcevable dans le sens où on est quand même là pour **favoriser l'exercice des professionnels.** Si les médecins, soignants ont envie de s'impliquer dans un projet qui est porteur, **mon rôle à moi est de faire en sorte qu'ils y arrivent...** En tant que cadre de santé, je favorise l'implication des professionnels. Je suis en soutien et pour soutenir il faut connaître. Donc je suis là pour aider l'exercice médical et infirmier... Je tiens à m'y intégrer et **à être porteur et accompagner les équipes dans leurs projets...** Aujourd'hui ma motivation, elle est d'être acteur avec les professionnels pour construire un outil de travail qui leur plait avec les moyens qu'on a, mais qu'ils construisent leurs outils de travail avec leurs compétences et leurs réflexions... Les cadres, les médecins, c'est tout le monde, c'est même dans le projet médical. »
- (19) « Le soutien de la hiérarchie, le soutien des médecins est présent. »

Les soignants expriment leur satisfaction de trouver leur place dans un projet d'ETP. Ils ont le sentiment d'être devenus plus acteurs dans le système de soins, d'avoir un rôle.

L'ETP souligne le respect, la reconnaissance des compétences des uns et des autres. (n=6/22)

- (4) « Le fait d'être **reconnue...** Tu sens que tu n'es pas là que pour faire des toilettes, il y a autre chose, il y a un but autre que les soins que je peux apporter aux gens, c'est ça qui m'a rebooster... De pouvoir **leur apporter quelque chose en plus** de notre travail d'aide-soignante, pouvoir s'investir un peu plus... Je trouve qu'**on nous a vraiment bien impliqués**, justement par rapport aux patients amputés, c'est ça que j'ai apprécié ici... Là il y a toute la cicatrisation, les plaies, tu vois une amélioration, les patients qui marchent, il y a quand même une motivation dernière où **tu sens que ton travail est important.** Et il y a un intérêt. »
- (5) « L'ETP, c'est pour moi quelque chose de nouveau, un élément moteur qui m'a dynamisé... C'est avoir de la **reconnaissance, de trouver ma place en tant qu'aide-soignante au sein de l'équipe pluridisciplinaire...** Je trouve qu'**on a notre place** aussi, c'est bien. **On a une écoute** aussi bien des autres intervenants que ce soit les médecins et les infirmières, je trouve que c'est moteur, ça fait du bien, ça redonne une dynamique. Ça permet de sortir un peu de la routine, de ce qu'on fait quotidiennement, ça permet de s'investir, **de redonner de l'élan à notre fonction** qui n'est pas toujours bien reconnue... **Apporter à nouveau une dynamique** dans ma pratique d'aide-soignante. »
- (6) « Quand ça va prendre de l'ampleur, **j'aimerais bien avoir un rôle** : avoir plus de temps pour participer ou même aider à l'élaboration ou autre, que ça soit aussi bien sur l'informatique, enfin **dans ces domaines qui relèvent plus de ma compétence.** Les plaquettes, les powers points, les réunions, choses comme ça, ah oui, bien sûr. »
- (11) « Pour moi, de toujours diversifier l'activité, **s'intégrer dans une équipe** de programme, **avoir sa place** parmi les autres professionnels. »
- (15) « Dans l'ETP, je pense qu'il y a **la place pour la psychologie et notamment sur l'acceptation du deuil**, c'est la clinique de la perte qu'on retrouve aussi dans d'autres pathologies, que l'on retrouve beaucoup dans les centre de MPR. »
- (19) « Même si on est psychologue et bien oui, on peut faire de l'ETP, **on a toute notre place.** J'en doutais avant de faire la formation, je me demandais de quel cadre ça relevait, c'est qu'on ne sait jamais trop où nous mettre. **En fait, on voit bien que toutes les professions ont vraiment leur place** et leur fonction sans déroger à leur fonction. »

La valorisation augmente l'estime de soi. (n=5/22)

(3) « Je trouvais ça très intéressant de pouvoir faire un atelier pour voir où les patients en sont, leur apprendre des choses, en tout cas sur l'hygiène du manchon et du moignon **je me sentais capable. On a l'impression de s'investir** pour les patients, pour les autres soignants qui vont suivre. »

(4) « Ça m'a apporté **plus d'assurance...** Je me sens bien dans ce que je fais, et j'ai envie d'avancer, c'est positif. »

(7) « **C'est valorisant aussi pour nous**, au niveau professionnel parce que tu te dis bon, je me suis investie mais ça paie quoi... **C'est valorisant aussi de se sentir référent de quelque chose.** »

(14) « Que l'assistante sociale ne soit pas cantonnée à voir une personne pour des remplissages de dossiers... On ne fait pas que ça, **on a aussi une grande part d'éducatif.** »

(20) « **On se sent vraiment utile** et les patients se sentent vraiment concernés dans leurs prises en charge. »

4.5 L'autonomie et la marge d'initiative.

L'ETP permet une ouverture sur son métier, d'avoir le sentiment d'évoluer, d'améliorer et de diversifier ses pratiques, d'avoir plus de responsabilités.

Les pratiques éducatives semblent donner un aspect dynamique et innovant aux métiers de santé. Ça donne un plus. (n=13/22)

(1) « Pour le premier atelier hygiène du manchon et du moignon, elles s'approprient ce projet, d'ailleurs, elles sont très contentes. Pour l'instant, il y a un **binôme parfait**, mais il faudrait qu'il y ait un autre binôme qui soit bien rôdé aussi. Parce qu'il n'y a rien à dire, **elles se débrouillent très bien...** **Elles n'ont plus besoin de nous** pour faire participer, c'est interactif, elle arrive à stimuler une personne et freiner une autre qui veut trop parler. »

(2) « L'atelier « Chaussage », on n'en a fait qu'un seul mais, peut-être qu'au bout du deuxième effectivement, je pense que **les kinés peuvent être autonomes** pour faire vivre leur atelier. »

(4) « C'est stimulant, je suis contente, je pense que **ça rebooste au niveau du travail**, de se sentir **impliquer dans quelque chose**, et puis le sujet m'intéresse. J'ai envie d'apprendre encore plus, je trouve que c'est important... J'étais contente de voir quelque chose de nouveau... »

(9) « Ma motivation pour l'ETP : **la variété de ma pratique professionnelle**, lui redonner une dynamique... **Développer les projets**, ça peut faire partie de notre envie de rester au centre, **de varier notre pratique**, ça fait partie des choses qui me disent, je ne fais pas que de la kiné, je fais autre chose... Je trouve ça super, ça change, c'est comme un cours interactif entre les patients, c'est riche, c'est hyper riche, c'est quelque chose qui m'attirerait. »

(10) « Ouvrir un autre aspect de la profession, **c'est une ouverture sur mon métier.** »

(11) « J'aime bien ça, **ça change un peu du quotidien**, des consultations individuelles, c'est vraiment plus intéressant aussi de faire des activités en groupe. Pour l'équipe, déjà **le fait de diversifier l'activité professionnelle**, puisque **c'est intéressant pour tout le monde de faire des ateliers collectifs.** »

(12) « Ça casse la monotonie d'une semaine de planning, d'avoir ce genre d'ateliers, ça fait du bien de sortir de la rééducation classique. »

(13) « La motivation, c'est aussi une envie que les choses bougent, que ça change, **j'aime bien qu'il y ait une dynamique de travail, qu'il y ait une dynamique de changement...** Pour moi, c'est une demande, pour travailler différemment. »

(14) « **J'ai besoin de challenges** (rires), j'ai du mal à rester juste dans l'accompagnement individuel, j'ai besoin d'avoir autre chose... **Une ouverture de mon poste.** »

(15) « C'est **riche pour sa pratique personnelle**, comme pour monter tout projet. »

(16) « Pour les soignants (aides-soignants et infirmier), **c'est un levier sur les pratiques professionnelles.** C'est quelque part, **redonner du sens à son exercice**, valoriser la compétence infirmière, valoriser la compétence aide-soignante, qui sont malgré tout, des corps de métier en souffrance, donc c'est quand même **un levier pour pouvoir se faire plaisir en tant que professionnel...** Je pense que **c'est un levier utile et nécessaire** qu'il ne faut pas lâcher pour l'exercice professionnel, pour l'intérêt du métier et de tout le monde, parce que justement aujourd'hui, on est dans un monde contraint, l'exercice au quotidien et là d'arriver à se poser avec un groupe, être dans l'échange, ce sont des choses qu'on perd. Finalement le sens que je vois là-dedans, c'est recentrer notre réflexion sur le soin, sur le patient, et je trouve que c'est un levier intéressant. »

(19) « C'est possible même d'en faire dans mon métier de psychologue, chose que je ne me serais peut-être pas autorisée à faire. L'ETP, **ça permet une ouverture des pratiques pédagogiques.** »

(22) « **Il faut se lancer, ça a un vrai intérêt, c'est vrai que ça peut apporter une vision différente du soin. Je pense que ça sera un tournant dans la façon de prendre soin des patients.** »

L'ETP est un choix pour les professionnels. L'investissement, l'implication du professionnel dans la mise en place d'un projet éducatif correspond à un désir personnel, allant vers un « empowerment » du soignant de ses propres pratiques professionnelles. (n=13/22)

(1) « On a commencé à faire des réunions pour former les soignants du service à la prise en charge des amputés, montrer le matériel, expliquer. **Y'en a qui se sont tout de suite impliqués... et puis on a de plus en plus développé cette activité.** »

(2) « Ce qui est bien, c'est de voir **certains membres du personnel qui se sont un peu autonomisés.** »

(3) « Ce n'est pas du tout une obligation, parce **que j'aurais pu faire le choix** de ne pas du tout effectuer ça, je ne me suis pas du tout sentie obligée. »

(4) « Quand on a eu la fusion, **ça nous a mis en avant**, ça nous a permis de s'investir encore plus dans la prise en charge des amputés... **On nous laisse faire** parce qu'on connaît mieux la prise en charge des amputés. **C'est une certaine responsabilité** que je n'avais pas forcément avant le déménagement. Alors que quand on est arrivé ici, on s'est senti plus proche des patients amputés, ça s'est fait naturellement... »

(8) « On est en train de faire une base de données de photos... Personne ne m'a obligé à faire de l'ETP, donc **ça part d'un plaisir et d'une volonté de le faire... J'avais envie de m'investir plus** dans la structure ; les amputés, ça m'intéresse aussi... Mes projets ensuite ce serait, oui de participer plus régulièrement aux ateliers ETP amputés... Le fait de participer à des groupes d'ETP chez les amputés, **ça me permet de m'investir davantage.** »

(10) « Ce n'est pas une obligation, chacun fait, là on est encore **sur la base volontariat**... Je veux bien monter un autre atelier, sur un sujet que j'aime bien quoi, pourquoi pas la SEP, le parkinson, pourquoi pas aussi, voilà je pense que ce sont des sujets un peu dans l'air du temps... C'est réaliste, atteignable, pourquoi pas de participer, être dans l'atelier amputés, y participer, à court terme et puis pourquoi pas développer d'autres ateliers, à moyen terme sur d'autres pathologies, c'est ça aussi... »

(11) « L'ETP m'intéresse, **je ne le fais pas à contre cœur**... Je me sens capable d'aller ben jusqu'au bout, jusqu'à la mise en place du programme, non je n'ai pas de limites. Donc oui mon rôle c'est d'avoir une place dans les ateliers. »

(12) « On est deux à être investies dedans, on est en train de préparer les supports photos... Pour participer aux ateliers, participer aux réunions, préparer les supports et les animer. »

(14) « Moi je le fais **volontairement**, ce n'est pas une obligation. »

(16) « On lance les appels à la candidature, le professionnel qui ne vient pas de lui-même, on ne va pas aller le chercher, donc **ce n'est pas obligatoire**, donc c'est ce qui crée une émulation, c'est le fait que ça soit **sur la base du volontariat**. Donc c'est beau, ça change des choses un peu contraintes de notre système. »

(19) « Plutôt dans le positif, je ne me dis pas que c'est une obligation, je me dis que ça ne peut que être bénéfique pour tout le monde, pour le patient comme pour le soignant. **Je ne le vois pas comme une contrainte supplémentaire, non, non...** On a mis un classeur en place. Il y a le dernier compte rendu de la réunion, et la partie qui nous intéresse du guide l'atelier : « Vivre avec son amputation. Faire face aux changements » et le bilan éducatif, la bibliographie, etc. »

(20) « **De plus travailler avec les professionnels, je pense me sentir un peu plus investie**, de me dire moi je suis là aussi et je peux faire quelque chose avec vous. »

(21) « Pour l'instant, c'est encore des idées pêle-mêle dans ma tête, que j'ai écrit pendant la formation, j'ai posé les idées un peu vite fait sur le papier en formation, il faut que j'étoffe maintenant... Mais ce sont les prémices. »

Pratiquer l'ETP permet de se dépasser. (n=4/22)

(3) « Ça m'a forcé un petit peu à parler en public, ce n'est pas quelque chose dont j'ai l'habitude... Donc **j'ai fait un travail sur moi** de parler devant tout le monde... Au congrès, avec la pression, **il a fallu me pousser un peu**. D'y être allée seule ? Non, parce que je ne me serais pas sentie capable de le faire, de parler devant autant de monde... Parfois, on ne se sent pas capable et la preuve, si on ne m'avait pas poussé, je ne l'aurais pas fait. »

(11) « Normalement quand on a des envies professionnelles, on aimerait pouvoir progresser jusqu'en haut, donc le sommet idéalement, même si on ne peut pas être parfait, on aura toujours des choses à modifier, mais **essayer d'atteindre au maximum de bonnes capacités et compétences.** »

(14) « Au vu de mon caractère, **c'est un gros challenge le groupe collectif**, j'aime bien mais je sais que ça me met dans un état pas possible avant. »

(16) « C'est se faire violence aussi, **c'est aller vers quelque chose qu'on n'oserait pas initialement...** On est souvent cantonné à ce qu'on sait faire, parce qu'on a peur, on n'ose pas aller vers autre chose qu'on ne sait pas faire, ça crée des doutes, des incertitudes ; mais à la fois c'est comme ça qu'on peut rester motivé et intéressé par l'exercice de son métier. »

4.6 Les professionnels expriment une satisfaction personnelle par rapport à l'ETP.

A chaque nouvelle pratique éducative expérimentée, les soignants expriment une satisfaction personnelle forte. Le plaisir est ressenti dans leurs discours. Cette satisfaction influence le maintien de leur motivation, renforce la conviction de faire de l'ETP. (n=10/22)

(1) « On fait ça par **plaisir**. Je ressens beaucoup de satisfaction, **c'est très satisfaisant**. On a mis en place deux ateliers d'éducation thérapeutique, le premier est **très bien rodé** puisque c'est « l'hygiène du manchon et du moignon », d'ailleurs fait par une aide-soignante et une infirmière qui n'ont plus besoin de ma supervision... **Très agréable, enfin je trouve ça génial** les ateliers, **ça donne envie d'en faire d'autres**, de dire ben **c'est simple finalement**, c'est génial, il faut le faire. Une fois que c'est bien rodé, **c'est vrai que c'est simple...** C'est vrai que plus tu as l'habitude d'avoir lu les phrases clés, plus tu as l'habitude de les manier dans ton discours, plus ça sort facilement. »

(2) « J'ai animé un atelier d'ETP et j'ai animé plusieurs réunions de préparation... Au niveau des ateliers, on voit qu'on a été capable de mettre deux ateliers en route qui fonctionnent... J'étais contente, j'avais l'impression que les patients avaient bien participé, **que l'atelier s'était déroulé comme on le souhaitait**. Après il y a eu des critiques à la fin par les personnes qui étaient là pour observer, **ce qui était constructif**. J'étais assez satisfaite, je pense qu'on était assez à l'aise dans l'animation de l'atelier. Peut-être qu'il manquait un peu d'automatisme encore, pour que ça soit plus fluide justement, moins dirigé aussi. Ça vient avec la pratique, plus on fait, plus on est à l'aise. »

(3) « J'étais très contente de l'avoir fait (en parlant de l'atelier) ... **Je me sens capable** de poursuivre les bilans éducatifs et les ateliers... Là je me sens capable de faire les ateliers, en étant formé, pour être plus à l'aise et mieux maîtriser. »

(4) « **Je trouve qu'on avance bien avec l'équipe...** C'est bien parti. »

(5) « **Ça a quand même progressé** : déjà on est plus nombreuses à faire les bilans éducatifs. »

(7) « **Je voudrais qu'une autre collègue soit aussi motivée que moi** et qu'on ait autant de plaisir l'une et l'autre à faire cet atelier, **parce que franchement, moi je m'éclate !** »

(8) « Je pense que sur le plan du déroulement d'un atelier, **c'est plutôt bien**. J'ai envie d'aller plus loin et d'avoir plus d'expérience, pour vraiment être encore **plus satisfaite** de moi. »

(15) « Peut-être que je n'aurais pas dit ça avant si je n'avais pas fait l'atelier pour l'ETP AVC, **j'avais vraiment trouvé ça riche d'entendre les patients un an après AVC**. »

(16) « C'est **intéressant sur le plan personnel**, si j'étais encore infirmière, c'est ce que j'aimerais faire aujourd'hui auprès des patients. C'est une autre prise en charge. »

(18) « Hier j'ai fait un groupe, **ça s'est très bien passé**, parce qu'il y avait une **bonne émulation**, ça a été fluide... C'était un **groupe hyper intéressant qui avait très bien fonctionné**, on a vraiment super bien géré. Et on s'est aperçu de ça par leur retour, qu'ils étaient très contents, ils ont bien échangé entre eux. **On a pu leur apporter quelque chose**, faire ressortir des objectifs, c'était un atelier AVC et mobilité. »

5- Ressources identifiées (c =109)

5.1 Ressources personnelles du soignant.

La capacité de se remettre en question. L'ETP permet d'avoir une posture réflexive sur sa pratique professionnelle. (n=9/22)

(1) « Pour moi, **ça fait peut-être réfléchir**, avoir un **discours plus clair** quand je fais de l'information toute seule, j'ai déjà les choses bien en tête parce qu'on a fait les ateliers. »

(2) « Pour moi, l'ETP, c'est se repositionner vis à vis du patient pour que lui, reçoive correctement tous les éléments. C'est une manière **de faire en sorte que finalement les messages qu'on veut faire passer, passent**. Avant, effectivement, on disait les choses mais est-ce que cela avait vraiment un impact réel ? »

(7) « Il y a peut-être des modifications à faire, **on se remet en cause** et on se réévalue pour continuer, pour améliorer. »

(12) « Dans l'équipe kiné, on confronte un peu nos méthodes de rééducation, on met à plat nos techniques, parce qu'on n'a pas trop le temps de le faire **sinon on reste un peu sur nos acquis...** Justement, **l'ETP nous apprend aussi à avoir un sens critique sur ce qu'on fait, à avoir un recul sur nos pratiques...** Même si c'est une critique... C'est pour qu'après on y arrive. »

(13) « Je pense que ça peut aussi nous permettre de **progresser dans notre pratique**, parce que de voir le patient à 6 mois, et de se rendre compte de ce qu'il a fait, de ce qui s'est passé en hospitalisation, ça peut permettre **d'améliorer la pratique** durant le temps d'hospitalisation. **D'avoir un autre regard, de remettre en cause, de se réévaluer en tant que professionnel et d'améliorer notre pratique.** »

(14) « C'est peut-être bien de **se poser des questions tout le temps, de se remettre un peu en question...** Je croise un professionnel qui ne se remet pas en question, je m'inquiète beaucoup... »

(16) « **C'est aussi réfléchir sur la prise en charge et une posture réflexive** aujourd'hui, **c'est de réfléchir sur ses pratiques**, on n'est plus dans le « je sais, le patient fait » ; c'est on réfléchit ensemble et qu'est-ce qui est mieux pour vous. »

(18) « Par rapport à l'équipe, **ça nous permet de se remettre en cause sur ce qu'on leur apporte**, ce qu'on pense leur avoir apporté et qu'ils n'ont pas acquis du tout, parce qu'ils n'étaient pas prêts à un moment donné à entendre ça, je pense qu'il y a une période de déni, où ils ne sont pas disponibles. »

(22) « C'était l'occasion **aussi de remettre en question sa position de soignant au quotidien**. Même si ce sont des choses qu'on sait, il faut poser des questions ouvertes, avoir de l'écoute active, ce sont des choses qu'on apprend en formation initiale mais parfois un peu la tête dans le guidon, on a tendance à les oublier et là c'était aussi l'occasion de se dire, ah oui finalement, ça ne me prend pas plus de temps et ça donne un résultat plus intéressant aussi, d'être plus sur cette posture-là au quotidien. Du coup **tout le monde se remet un peu plus en question, ça permet vraiment une remise en question générale**. »

Les professionnels déjà formés et pratiquant l'ETP sont intéressants pour la construction du projet. (n=9/22)

(1) « **Il y a des personnes déjà formées** qui sont venues dans le groupe qui ont fait de l'ETP, et elles se sont mis dans le groupe. »

(2) « **Il y a d'autres professionnels qui sont formés** dans le groupe, on s'est appuyé dessus aussi : **formation de coordonnateur, expérience** en terme de pansements et plaies... »

(3) « Les personnes formées à l'ETP sont une ressource. »

(5) « Il y a déjà des personnes qui sont formées. »

(7) « Chez les ergos et les kinés il y a des personnes formées... »

(10) « L'AVC ça fait un petit moment que j'y suis et les amputés je m'y suis mise aussi... Je serais plutôt dans l'atelier chaussage quand ça se mettra en place et s'il y a besoin. Pour l'ETP AVC, j'anime l'atelier mobilité, on discute de l'autonomie des patients, on a toujours trois patients avec les aidants... c'est toujours kiné-ergo ou kiné-APA. »

(19) « Sinon depuis 2014, j'ai participé à d'autres programmes qui avaient été assez pertinents... La formation, je l'ai faite il y a deux ans, on était juste arrivé ici pour la deuxième session, et la première en octobre 2017, donc ça ne fait pas si longtemps que ça. »

(20) « C'était dans mon cursus, mais je ne l'ai pas entièrement faite. Juste l'année d'après, ils formaient aux 40 heures ; mais nous on a eu que les 25 heures, on a eu toute la théorie en fait. »

(21) Oui, j'ai été formé à l'ETP, dans le but d'adapter ça pour les lombalgies chroniques... Oui, c'était l'IREPS, et puis je reçois les mails de l'IREPS. »

Les professionnels expriment le fait qu'ils peuvent dédier du temps au projet ETP. (n=5/22)

(3) « **Je ne le perçois pas comme une surcharge de travail**, après c'est sûr qu'il faut s'investir plus. »

(4) « **Pour l'instant ça n'empiète pas sur ma vie personnelle**. Il y a peut-être un travail personnel à faire, je ne sais pas comment ça va se passer... On verra bien, je suis plus disponible par rapport à ma vie personnelle, **on arrive toujours à s'organiser**... »

(11) « Pour le programme et les ateliers, on était prévenu en avance, il y a avait quand même un laps de temps, on peut quand même trouver des p'tits créneaux pour relancer les activités, pour préparer les ateliers, donc il y a avait quand même du temps... **J'ai réussi à organiser mes ateliers sur le temps de travail**, pour le préparer. »

(14) « Je ne le vois pas comme une surcharge de travail... S'il y a des réunions le soir, **ça ne me dérange pas, je m'organise**. Puisque je peux comprendre que s'il y a des patients qui travaillent. »

(19) « S'il y a un projet concret, **ça m'arrive de temps en temps de bosser chez moi** quand il faut préparer des choses. »

Certains soignants ont des compétences facilitant la pratique de l'ETP comme l'animation de groupe. (n=4/22)

(9) « **Je fais un cours aussi à l'école de kiné de Nantes**, que je vais refaire maintenant tous les ans, avec les étudiants, sous forme de travaux dirigés, je fais cinq fois le même cours sur deux jours, sur la SEP. »

(17) « **Je travaille déjà pas mal avec le service social**, sur comment s'occuper à la maison... On fait carrément un planning de retour à la maison, oui. En sortant d'ici, ça les rassure de décrire les choses... Tout est inscrit, ça rassure, on trouve des activités extérieures de détente, de relaxation, c'est noté, c'est inscrit. »

(17) « **Je vais être plutôt à l'aise**, vu que **ça fait quelques années que je fais du collectif**. Donc en règle générale, ça ne me fait pas peur d'animer un atelier collectif. Moi ça me paraît plutôt normal... Ça dépend du groupe, mais parfois je peux être très en retrait, je les laisse créer leur dynamique, et puis j'interviens quand ça discute un peu trop, et que ça dérive, on ramène au sujet principal. »

(22) « J'avais envie de m'investir dans le sens où **en plus dans ma pratique au quotidien, ce sont les patients que je suis à différentes étapes**... **J'ai une position un peu particulière** entre les patients que je vois avant l'entrée en hospitalisation, en consultation plaie... Puis après ce sont des patients qu'on revoit en hospitalisation quand ils sont prêts à être appareillés. Du coup, je les vois avant, et après et ça crée un lien un

peu particulier... **C'est cohérent avec ce que je fais**, et puis je les vois après pour le suivi. Donc je trouvais aussi logique d'intégrer un programme d'ETP pour ça. »

(22) « Oui, je me sens à l'aise, ce sont des petits groupes, des patients qu'on connaît en général, si on ne les connaît, c'est intéressant... Comme je fais de la formation adulte d'infirmière depuis 6 ans, je pense que ça m'a aidé aussi... Je pense que c'est ce qui fait que je ne suis pas stressée, du coup **en étant formatrice** à côté. »

Les professionnels sont favorables à la polyvalence des soins. (n=4/22)

(6) « Je trouve que le changement de service c'est mieux même. Personnellement je pense que ça permet de maintenir tout le personnel au même niveau de formation sur toutes les pathologies qu'on peut trouver dans l'établissement, je trouve que c'est bête de cantonner quelqu'un dans un service. Plus on avance dans le temps, plus **on demande de la polyvalence à tout le monde**, donc je trouve que c'est bien qu'une aide-soignante, qu'elle soit en neuro ou en locomoteur, puisse répondre à un patient amputé, qu'elle en sache autant que sa collègue en locomoteur. Je trouve que c'est même mieux, le mélange a toujours du bon. »

(7) « Ce que je voudrais, c'est **une polyvalence des gens** et puis **que le savoir soit vraiment partagé**. Si par exemple demain, je dois changer de service, et bien que ça ne tombe pas à l'eau, parce que en gros, j'ai changé de service et que le patient n'est plus rien. Alors, on est tous différent, on anime nous différemment le groupe, mais ce n'est pas grave, c'est différent et c'est bien quand même... »

(18) « Grâce à l'ETP, le côté enrichissant est de conserver les acquis par l'expérience, grâce à l'atelier ETP, **ça peut être intéressant d'être polyvalent**. »

(16) « **Quoi que je fasse, je pense que continuer dans l'ETP**, ça fait partie des soins et j'espère pouvoir l'intégrer et le développer sur autre chose, en neuro, les douloureux chroniques, il y a plein de choses à faire... »

De la curiosité par rapport à cette nouvelle pratique. (n=2/22)

(17) « Je m'y intéresse un minimum. Je pense que c'est vraiment intéressant pour les patients en général. Je m'informe, j'en suis à ce stade-là. »

(19) « Ce qui m'a motivé, c'est aussi par **curiosité**, de savoir qu'est-ce que c'est cette histoire-là. »

5.2 Apprentissage du soignant et un travail sur soi.

Certains soignants ont exprimé la nécessité d'un réel apprentissage au fil du temps pour être plus à l'aise avec la prise en charge des patients amputés. (n=5/22)

(2) « On le voit déjà, c'est à dire qu'on a de plus en plus de patients amputés, **on est de plus en plus à l'aise pour les prendre en charge à tous les niveaux... J'ai augmenté mes connaissances...** Par rapport à l'amputé, je trouve que maintenant j'ai un peu **plus d'expérience** qu'il y a quelques années, j'y vois beaucoup plus clair... Je me sens peut-être **plus à l'aise**, maintenant, par rapport à la gestion de ces patients-là. »

(3) « Depuis 6 ans que je suis en orthopédie, **on a appris à être pédagogue** grâce au médecin, mais sans le savoir en fait... Ce n'était pas encadré... Et là, le fait que tout le projet se mette en place, c'est un peu plus structuré... Je trouve que **c'est intéressant de pouvoir apprendre au patient...** On en connaît quand même pas mal petit à petit depuis plusieurs années, **on finit par bien connaître tout le vocabulaire**, c'est vrai que c'est important quand on discute ensemble, si tu ne sais pas ce que c'est un manchon, un bonnet, une chaussette... **J'ai l'impression au bout des 6 ans que j'ai passé en locomoteur et travailler avec le médecin, j'avais appris pas mal de choses sur les amputés** et qu'éventuellement, je pourrais peut-être les aider... Je m'étais dit : **pourquoi pas se lancer**. »

(12) « A l'époque je bossais avec les amputés, j'aimais bien ça parce que justement je découvrais le travail avec les amputés... Le savoir, je pense qu'on l'a, et puis même si on n'a pas le savoir à l'instant « **T** », **on fait des recherches, on rectifie**. »

(15) « **Les questionnements qu'ont les patients par rapport à leur amputation, j'ai l'habitude de les entendre** en entretien individuel. »

(18) « J'avais réussi à négocié de rester sur le même secteur pour éviter d'avoir trop de changement, ce qui fait que **le recul sur l'amputé, je l'ai depuis plus longtemps**. »

Apprentissage de l'écoute et de la technique de reformulation. (n=3/22)

(5) « **Être plus à l'écoute**, de ne pas faire des questions fermées, de **laisser le temps au patient de parler** s'il a des problèmes, comment il voit les choses... Entre l'amputation et l'acquisition de la prothèse, il y a tout un chemin. **L'ETP permet d'être à l'écoute**, d'aider le patient à ce qu'il soit plus attentif, ça peut prendre plusieurs mois mais il ne faut pas le décourager... Ce que j'ai appris, je peux le transmettre au patient et être plus impliqué dans la relation. »

(8) « **J'ai développé de la pédagogie** : il faut essayer de reformuler ce qu'on attend, parce que d'une personne à l'autre, le patient ne va pas comprendre la même chose avec la même indication, donc il faut

reformuler, démontrer... Toujours s'adapter à la personne pour qu'elle puisse comprendre le mieux possible, le message que j'ai envie de lui faire passer. »

(12) « Je pense qu'en groupe, on apprend plus à avoir une communication positive, plutôt qu'un individuel avec le patient. « Non, ce n'est pas comme ça qu'il faut faire. » En groupe, **on apprend plus à maîtriser son langage...** Moi ça va m'aider à être sur la **communication**, déjà parce que c'est un groupe, parce que ce n'est pas forcément facile de parler à un groupe... Donc pour moi, c'est une **communication positive** qu'on va adopter, **une posture positive, laisser les gens parler**. Je pense que je vais apprendre à faire ça. »

Prise de conscience que le soignant ne faisait pas d'éducation mais une information. (n=1/22)

(21) « Je faisais de l'éducation mais pas de l'ETP dans le sens où on l'entend maintenant. Autant, j'ai pu animer les ateliers d'éducation mais **après trois jours de formation, je me dis que c'était plus des ateliers d'information**, pour les patients à risque d'escarre, j'avais créé un atelier que j'animais avec l'ergo, **parce qu'on sentait qu'il y avait une demande**, mais on n'appelait pas ça ETP parce qu'on n'était pas formé. Dans l'esprit pour nous, c'était quand même un atelier d'éducation. Là après trois jours, je me dis que c'était plus un atelier d'information. »

5.3 Une équipe facilitante.

La grande motivation des différents soignants de l'équipe est perçue comme un facteur facilitant la mise en œuvre et l'amélioration des pratiques. L'équipe a été une source de motivation à découvrir l'ETP pour les novices. (n=17/22)

(1) « J'avais envie de faire plein de choses, qui n'ont pas encore abouti, mais j'ai plein d'idées, qui ne seront pas simples à réaliser certes mais **ça stimule**. »

(2) « On a le personnel qui est motivé. »

(3) « Oui ça me motive, je suis contente de le faire, je suis **fière** de le faire. Je me sens utile, oui pour le patient, même pour nous... Je ressens un besoin de le faire, **j'ai envie** de le faire (en parlant du projet). »

(4) « Le dernier bilan je l'ai fait avec une autre aide-soignante du service d'à côté qui ne connaissait pas du tout... J'essaie d'amener les filles à faire le diagnostic éducatif. J'aimerais bien qu'elles s'investissent un peu plus au niveau de l'équipe, **j'essaie de les booster**. C'est une motivation, j'ai envie d'avancer. »

(5) « On sent qu'il y a une dynamique qui veut se mettre en place... **Il y a une envie, on le sent**, avec des gens qui sont impliqués et motivés. »

(7) « Je ne m'ennuie pas, je dirais que tous les jours ça change, parce que tous les patients sont différents donc... Je m'éclate, ça me plaît... J'aime bien ce qui est carré, organisé, donc je dirais que ça me convient. Et puis **j'aime bien aussi manager, booster, être moteur**. Et je n'attends que ça... Moi **j'ai hâte**. Enthousiaste oui... quand on fait ça, le matin quand je sais que je vais faire l'atelier, moi je me dis qu'est-ce que je vais découvrir ? »

(8) « 9,5/10 je suis motivée ! »

(10) « Il y a des gens motivés, qui vont se former. »

(11) « C'est une bonne chose à mettre en place et je serai impliquée dedans il n'y a pas de soucis. »

(12) « Je suis bien à 7-8, je suis partante... Mes objectifs sont **d'inciter d'autres collègues à rejoindre** l'atelier ETP amputés car si on est absent, si un jour on ne peut pas le faire, qu'il y a quelqu'un d'autre qui le fasse. Je pense que **c'est important aussi de ne pas se sentir que deux à le faire**. »

(14) « Je vais me former, je suis ouverte d'esprit, je suis motivée... C'est quelque chose d'intéressant. »

(16) « Donc 7/10 parce que j'ai très envie que ça existe, que ça vive... Je suis enthousiaste et ce qui est chouette, c'est que tout le monde l'est, tous ceux qui y participent, **on sent qu'il y a de l'intérêt**. »

(17) « Voilà, je serais plutôt motivée à faire cet ETP et il n'y a pas vraiment de frein à ça... Je serais plutôt **enjoué** à l'idée de participer à ça. »

(18) « **L'atelier est motivant** une fois que tu l'as fait et que c'est bien organisé. »

(19) « Ça m'a motivé de savoir qu'il y avait plein de choses possible à faire, que oui, l'ETP ça portait ses fruits... **J'ai l'énergie à mettre le projet en place, de la motivation, je suis plutôt positive** sur ce projet-là. »

(20) « Je suis motivée, je voudrais continuer à faire de l'ETP. »

(22) « Je dirais **la ressource principale c'est la motivation** des gens en fait... Dans les soignants, toutes professions confondues, **on est tous hyper motivés...** Je suis à 10, parce que vraiment je suis ressortie de la formation reboostée, complètement... Donc il faut y aller. »

La cohésion et la dynamique de l'équipe est forte autour de ce projet commun d'ETP. Au départ, il y a eu la mise en place de réunions de préparation et la volonté d'organiser une formation commune. Le sentiment d'avoir la même représentation de l'ETP et la même finalité dans l'équipe est un facteur facilitant le travail en équipe. (n=9/22)

(1) « **Très bonne dynamique**, c'est un vrai travail justement d'équipe, avec des suggestions de la part des aides-soignantes et les infirmières que l'on prend bien en compte... C'est évidemment ça : **dynamique de groupe**, lien à l'autre, **entraide**. »

(2) « Il y a vraiment eu une **implication des soignants** et un **échange des pratiques** et un gain en expérience à tous les niveaux. En arrivant ici, après le déménagement, cela a continué, **on a plus formalisé un groupe** pour ETP Amputés... Depuis qu'on est ici, ce sont toujours **les mêmes personnes qui se sentent impliquées** dans ce groupe-là et **qui ont envie de faire évoluer le groupe**. »

(4) « Ça permet de **se souder aussi entre nous**... Il y a un échange qui se crée encore plus... **Ce que j'apprécie c'est l'esprit d'équipe**, entre les médecins, infirmières, aides-soignantes... Il y a un travail d'équipe. »

(5) « Il y a des aides-soignantes dans l'équipe qui sont plus à l'aise. Donc c'est sympa aussi de les écouter, dès que j'ai commencé dans ce service-là, elles m'ont appris des choses, m'ont formé... **C'est vraiment de l'échange dans l'équipe**. C'est un travail d'équipe. »

(7) « Je dirais que **ça renforce la cohésion d'équipe** (l'ETP), parce qu'on est tous pour le même projet... Certaines parfois ne savaient pas trop, ou n'osent pas trop, **ça les valorise aussi**... C'est en fait de prendre les idées de chacun et qu'on arrive à un consensus et qu'on s'y tient... C'est un beau travail d'équipe, donc ça ne se fait pas tout seul... Chacun apporte sa petite pierre et oui je trouve que c'est valorisant et **ça renforce la cohésion**. »

(9) « Il y a une bonne ambiance, ça joue quand on bosse ensemble... **En ce moment je viens travailler vraiment avec plaisir, j'adore ce que je fais**... En ce moment, on est dans **une bonne ambiance, une bonne dynamique**. »

(12) « Il y a une **bonne dynamique** en général, il faut savoir la créer et c'est grâce à des formations type ETP, que l'on réussit à faire une **dynamique de groupe**. Je trouve ça **stimulant**, je pense que ça peut apporter vraiment quelque chose aux patients, aux soignants. »

(18) « Il y a une bonne dynamique, **une bonne entraide**. »

(22) « **Dynamique d'équipe**, tout le monde y participe à son niveau. »

La reconnaissance des médecins est clairement identifiée par plusieurs soignants comme élément important pour la mise en œuvre de l'ETP. (n=8/22)

(4) « Les médecins nous ont vraiment impliqués au début et j'ai eu envie de m'investir... Il y a un bon échange et une écoute de la part des médecins, par rapport à nous, **c'est une reconnaissance**... C'est ça que j'apprécie, je trouve qu'il y a du dialogue, il y a du soutien... Que ça soit le médecin qui compte sur nous, pour faire telle ou telle chose, et vice versa, elles sont là quand on a un souci avec un patient, on sait qu'elles sont derrière et **qu'elles ne vont pas nous laisser tomber**, tu sais qu'elles vont être là, qu'elles vont réagir. C'est important aussi, **je pense qu'on a besoin d'être écouté aussi**, mais que ça soit dans les deux sens. Ça se passe bien, on sent qu'il n'y a pas de tensions, c'est ça que j'apprécie. »

(5) « Soutien du service oui, avec nos médecins, notre équipe. »

(7) « Je dirais, les médecins, parce que ce qui porte quand même le projet... Si tu n'as pas un médecin comme là pour les amputés à 100%, qui s'investit, tout s'essouffle... **Les médecins portent le projet**, ils vont en parler plus haut aux cadres, à la direction... La voix des médecins, c'est la voix des médecins, elle a plus de poids que la nôtre, au niveau administratif... On n'est pas tout seul, il y en a quand même d'autres qui arrivent avec nous... On est plusieurs à être sur le même chemin, est-ce qu'on va prendre la même direction, est-ce qu'on va faire tout ensemble... Pour ça, il faut un moteur quoi, et comme je dis, on a beau dire **mais le médecin à la base, c'est lui qui lance**, donc il faut un moteur mais c'est aussi un travail d'équipe, le médecin ne peut pas faire ça tout seul, nous non plus. Donc c'est un ensemble, et si les patients ne sont pas là, on n'est pas là non plus... »

(8) « D'un point de vue médical, je trouve que c'est bien qu'il y ait **un médecin un peu chef de file**. »

(10) « Les médecins en ETP amputés, elles sont à fond là-dessus, donc le soutien il est là. Elles sont bien investies, enfin beaucoup, **c'est vraiment elles qui ont monté le projet**. »

(11) « J'ai l'impression que, c'est bien parti, parce **qu'il y a vraiment les deux médecins du service qui sont à la tête du programme** et qui du coup recrutent facilement les patients, je trouve que ça c'est un point qui va faciliter je trouve le recrutement des patients... Ils essaient de lancer un peu des ateliers pour lancer le programme par la suite. »

(12) « Les médecins sont **porteurs**, donc je pense que ce sont souvent les médecins qui sont **moteurs**. »

(22) « Il y a une vraie volonté des soignants, des médecins et puis **clairement les médecins sont hyper moteurs dans le programme, et c'est un vrai atout**... **Ça avance parce que les médecins sont moteurs, parce que les équipes, tout le monde a envie d'avancer**. »

La notion d'affinité et d'amitié entre professionnels, la bonne ambiance de travail et l'ancienneté de l'équipe favorisent et renforcent la cohésion, l'entraide entre les professionnels, du lien se crée dans l'équipe. (n=8/22)

(1) « **Très bonne ambiance, très bonnes relations...** Justement, le fait de développer l'ETP, je pense que ça ne peut **qu'améliorer encore plus nos relations.** »

(2) « **Très bonne équipe, soudée** et justement motivée pour apprendre ; qui s'est vraiment investie dans ce thème-là (l'amputation). Je suis franchement hyper contente de travailler avec cette équipe-là, par rapport à tout le chemin qui a été fait. »

(5) « Je trouve qu'on a une bonne équipe, on a une bonne entente, un bon échange entre les différents intervenants, que ça soit les médecins jusqu'aux agents. Je trouve qu'en ce moment, **si je suis aussi motivée à venir travailler c'est grâce à l'équipe, c'est porteur.** »

(6) « Je ne vois pas de tension, non... Je trouve que les relations entre les professionnels c'est pas mal. »

(7) « Une bonne cohésion, on s'entend bien. »

(13) « Je trouve que les relations sont plutôt bonnes au sein du centre, oui les gens sont ouverts, le travail en équipe est plutôt facile. **Tout le monde a de la bonne volonté.** »

(14) « **Les relations sont bonnes**, ça s'entretient, ce n'est pas simple, mais elles sont bonnes. »

(22) « Je trouve qu'en terme de **cohésion d'équipe**, ça nous apporte déjà quelque chose, alors qu'on est encore en construction, mais **ça favorise plus les échanges**, parce qu'on échange beaucoup sur les ateliers, la création, sur ce que les soignants ont pu ressentir, **ça augmente la cohésion de l'équipe.** »

La communication est facile dans l'équipe. (n=7/22)

(3) « Quand j'ai eu une question sur le manchon par exemple, heureusement qu'on a l'avantage de pouvoir **avoir à proximité les médecins pour leur poser des questions.** »

(7) « **On arrive à se dire les choses** et je pense que c'est ça qui est important dans une équipe... **L'essentiel c'est de communiquer...** Il faut accepter de dire les choses et puis aussi accepter d'avoir des remarques. »

(11) « Oui l'échange est facile, si on a une question, on trouve le professionnel. »

(12) « Je trouve qu'il y a une bonne ambiance, **de bons échanges**, je n'ai pas de problèmes que ce soit d'un point de vue médical, infirmières, ergo, pour moi je trouve facile d'échanger. »

(19) « Dans l'ensemble je dirais que la communication est plutôt facile et aisée. Souvent ma porte est ouverte quand je ne suis pas en entretien et mes collègues n'hésitent pas à toquer quand ils ont des choses à dire, **de manière informelle.** Pour l'ETP, c'est arrivé qu'on en parle aussi dans ces moments-là, ce sont plutôt des **échanges intéressants** je trouve. »

(20) « Ergos et kinés je les vois un peu plus souvent, en fait ils ont tendance à aller dans les couloirs faire de la marche. **Il suffit juste que j'aille dans le couloir, ah tiens je voulais te parler de quelque chose !** Ergo, il faut plus que j'aille dans leur salle mais je vais tout de même leur parler pour tout ce qui est activité physique un peu plus compliqué genre escalade, équitation, je leur demande ce qu'ils en pensent... Même si je n'ai jamais vu les patients, je vais les voir aussi, qu'est-ce que tu fais avec eux, et que tu me conseilles de faire. »

(22) « Il y a quand même de **très bons échanges et une bonne coordination** en général. »

Une alliance avec une ou quelques personnes très motivées constituait au départ un socle solide pour être à l'origine d'un début de travail en équipe et de formation. (n=5/22)

(1) « C'est à nous de le faire, et de relancer les choses, elles seront partantes, c'est sûr... Je n'ai pas envie de dire chef, mais enfin c'est plutôt initiateur, organisateur... Peut-être **tenir les rênes, le pilier, les fondations du début.** »

(2) « Il y a le travail moteur qu'on a eu pour continuer à donner cette impulsion au groupe... On y va à fond ! On est vraiment motivé vraiment pour développer ce projet. En fait, j'étais plus dans la coordination et la mise en place, qui fait quoi, et à partir du moment, où on a vu que les professionnels pouvaient reprendre le relai, **on les a accompagnés** mais sur le mode encadrement, par rapport à l'amputation, plus qu'à l'ETP... **On a coordonné** les réunions de préparation du groupe ETP pour la mise en place des ateliers : atelier hygiène du moignon et du manchon et atelier chaussage et contention... **Un peu meneuse forcément**, c'est vrai qu'on a lancé le projet. C'est nous qui avons animé le groupe et lancé les ateliers... On est un peu coordinatrices pour l'instant de ce groupe-là et des ateliers qui sont en place. »

(4) « Je suis motivée de le faire, et je trouve qu'on est une bonne équipe. C'est vrai qu'être avec B., elle aime ce qu'elle fait aussi et du coup ça me motive, j'ai envie de continuer, on ne va pas lâcher maintenant. Je **pense que ça booste de sentir quelqu'un qui est intéressé derrière, on n'est pas tout seul.** Je pense que s'il n'y avait pas eu B., je n'aurais peut-être pas forcément continué. Là je sais à qui j'ai à faire et ça roule tout seul. »

(5) « On est pas mal sollicité par nos collègues infirmières, les éléments moteurs. »

(7) « Après, il y a toujours des personnes plus moteurs que d'autres, mais ça il en faut tout le temps. »

La complémentarité des compétences et expertises des soignants au sein de l'équipe apparaît comme une réelle richesse et gage d'une meilleure qualité de l'éducation. (n=3/22)

(3) « Je trouve que dans l'équipe, **on se complète bien**. Il y a tous les tempéraments, tous les caractères. Je trouve qu'il n'y a pas de tensions... Je trouve qu'il y a un dynamisme, **on est complémentaire** : il y en a qui connaît moins, d'autre mieux. Finalement c'est un **échange** entre nous, et ça se passe très bien et tout le monde arrive à suivre. »

(7) « Je dirais que **chacun apporte sa pierre à l'édifice**. »

(10) « Je dirais qu'on a une équipe avec beaucoup de remplaçants qui tournent mais des remplaçants jeunes, donc ils nous dynamisent bien. Je dirais qu'on est une équipe nettement plus intéressante. On a déménagé, le changement a eu vraiment du bon. Et là d'autant plus qu'on a récupéré beaucoup de jeunes qui **connaissent de nouvelles techniques**, qui ont vu certaines choses qu'on n'utilise pas spécialement et puis qui sont ouverts à plein de choses. »

Être en centre de rééducation facilite la mise en place de projets pluridisciplinaires. (n=2/22)

(12) « Le travail pluridisciplinaire et justement la mise en place d'atelier, on peut facilement les mettre en place en centre ; ce qui est plus difficile en libéral, pour en avoir fait aussi du libéral. »

(22) « **On choisit de travailler en rééducation, c'est aussi qu'on aime le travail pluridisciplinaire, donc travailler avec des professionnels qui ne sont pas de même corps de métiers**. On est habitué à travailler dans l'échange et à ce que **chacun apporte son point de vue** qui est différent, en fonction de sa formation initiale. »

La présence de leaders. L'initiative est venue des soignants, elle n'a pas été imposée. (n=2/22)

(1) « L'ETP, on est motivé pour la faire, c'est nous qui sommes à l'initiative de ces ateliers, donc c'est vrai que **c'est plus facile quand c'est toi qui veux le faire**, que quand on te dit qu'il va falloir le faire. »

(16) « A partir du moment où **c'est fédérateur** et que la plupart **des gens sont moteurs, c'est moins subi donc**, c'est plus simple à faire, c'est du plaisir donc c'est possible. »

5.4 Avoir l'expérience d'autres programmes est intéressant pour la mise en place.

Un autre programme ETP est déjà mis en place au centre de rééducation : sur le thème de l'AVC. (n=5/22)

(7) « L'autre programme de l'établissement, ETP AVC, **peut être une ressource**. Quand j'ai fait mon power point, je leur ai demandé comment ils avaient fait... **Je me suis faite aider** par ceux qui l'avaient déjà fait. »

(10) « Le programme initial ETP AVC **a été validé par l'ARS**. A côté de ça, on a glissé un programme ETP AVC en initial, où les gens hospitalisés ici, assez vite, commencent à faire de l'ETP. »

(11) « Le programme ETP AVC : les patients viennent 4 jour répartis sur 2 semaines. On fait les diagnostics éducatifs au début en individuel. Il y a eu 4 patients au moins de juin... C'est 3 fois par an normalement pour que les programmes ETP soient revalidés... Les ateliers AVC, sont faits toute l'année, parce que justement l'atelier pendant l'hospitalisation, c'était le fait de présenter le programme ETP aux patients pour leur donner envie de venir au programme... Donc les ateliers oui, ça se passe bien, ça plait aux patients, je pense que ça peut être une bonne chose. C'est une fois par mois, le premier jeudi de chaque mois. L'autre atelier mobilité c'est le troisième jeudi de chaque mois. »

(16) « **L'autre programme dans le centre aussi est une ressource...** Sur le programme ETP AVC, l'ergothérapeute nous a donné des éléments qu'il fallait prendre en compte dans la construction, parce qu'ils avaient rencontré des difficultés... **Son expérience apporte les éléments**, les limites à prendre en considération pour améliorer la qualité de l'ETP. La cadre a rédigé tout le programme ETP AVC, c'est une ressource... Je ne ressens pas de concurrence, de conflit par rapport à un programme qui prend le dessus sur l'autre. Aujourd'hui c'est bien distinct, pour un, ce sont des ateliers éducatifs, pour l'autre, c'est un vrai programme reconnu. »

(18) « **L'autre programme, ETP AVC, c'est une ressource puisque c'est une expérience**. Je pense qu'il y a des outils qui peuvent être réutilisés et adaptés. Le programme AVC a été reconnu puisqu'on a déposé un programme, on a dû rédiger notre atelier : le cadre de séance, la durée et nos objectifs de chaque séance, on avait trois ateliers, le savoir, le savoir être et le savoir-faire dans le programme, à distance de l'AVC. L'ARS a accepté le programme. »

6- Ressources matérielles (c=29)

6.1 Un bon support de travail.

Le « **guide méthodologique pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique pour personnes amputées de membre(s)** » est une ressource documentaire validée et disponible. (n=6/22)

(1) « Ça fait 120 pages, il est **très complet avec les diapositives**, il faut quand même travailler un petit peu mais tout est dedans... Dans le guide, tous les ateliers sont déjà bien développés. Ils nous incitaient à l'utiliser, le copier et à émettre aussi des avis, des conseils **pour que les programmes soient uniformisés en France et qu'on fasse tous à peu près la même chose**. Comme c'était déjà « bien mâché » et que ça donnait vraiment envie, vu l'enthousiasme des personnes qui présentaient les ateliers, ça nous a tout de suite intéressé. »

(2) « On a le contenu, c'est vrai qu'on a la chance de pouvoir s'appuyer sur un guide déjà écrit pratiquement... On avait déjà pensé à ça, on est allé peu de temps après au congrès de l'AMPAN (congrès d'appareillage) où là, **on nous a présenté ce guide** et là, on s'est dit, c'est du tout cuit, il faut qu'on s'y mette. C'est un congrès qui est centré sur l'appareillage. On parle beaucoup d'amputation... Pour l'atelier « Hygiène », on remet les plaquettes au patient, qui sont tirées du guide ETP, qui là est validé. »

(7) « On a eu la trame dans le « Guide Méthodologique », qui était déjà préparé, ça nous a bien aidé. »

(12) « On a de la chance, que l'atelier soit totalement mâché, on a déjà suivi un support, moi ça me rassure ça aussi, je pense que s'il y avait tout à construire, je me serais dit comment on va faire pour s'organiser. **Ce guide-là, il est suivi dans d'autres centres, ça fonctionne. Donc je trouve ça bien.** »

(14) « Le guide, c'est quand même **un petit côté rassurant**. C'est déjà un squelette. »

(22) « Le fait que nos médecins se soient basés sur un programme d'ETP qui existe déjà. Ça facilite énormément les choses, c'est sûr. C'est déjà un outil, **c'est une bonne ressource.** »

6.2 Une salle et des équipements accessibles.

Dans l'établissement, un espace est dédié aux séances d'ETP. Au fur et à mesure, l'équipe acquiert le matériel nécessaire pour animer les ateliers. (n=4/22)

(1) « Il y a quand même des salles dédiées à l'ETP, le matériel : rétroprojecteur. »

(5) « Il y a des supports écrits : les petites plaquettes qu'on présente aux patients. »

(7) « Le socle on l'a, le contenu on l'a, le matériel on l'a déjà. »

(18) « Le financement pour le matériel, on a des libertés pour acheter. »

6.3 Ressources liées à l'organisation.

La cadre aide à la mise en œuvre du projet ETP en réservant le lieu et le matériel pour les ateliers éducatifs. (n=4/22)

(1) « C'est la cadre le soutien du service : la réservation de la salle. »

(4) « Avec la cadre, le fait que ça soit mis en place maintenant tous les deux mois, que les dates sont prévues longtemps à l'avance, ça permet de gérer la salle... **On s'organise ensemble pour réserver la salle et le matériel, pour que tout soit mis dans la salle quand on arrive.** Maintenant, on a toute notre caisse avec les outils, on l'emmène directement et on demande aux orthoprothésistes pour les autres prothèses, pour montrer aux patients tous les types de prothèses, pour que ce qu'ils imaginent, soit visuel. »

(7) « Pour le congrès, **la cadre nous a beaucoup aidé** pour le préparer... Une fois qu'il est mis dans le planning, que tu as le contenu, après **c'est toute l'intendance qu'il faut gérer**, les salles, savoir quel patient vient, quel jour, à quelle heure ; et puis programmer ça sur les agendas, s'il y a du boulot après c'est ça... »

(16) « Je m'occupe de la réservation de la salle... Je fais en sorte qu'elles aient bien le matériel nécessaire. »

La cadre adapte les plannings pour que les soignants puissent faire leurs ateliers. (n=3/22)

(4) « Le fait qu'on ait demandé les 8h-16h, c'est bien pour les jours où on fait de l'ETP... La cadre sait les dates, elle s'organise pour nous les mettre directement sur le planning, ça s'accorde. »

(7) « Quand on fait les ateliers, si on les programme à l'avance, elle nous libère du temps. »

(16) « Les soignants du service qui font les ateliers « Hygiène », me donnent les dates, on essaie de voir aussi avec leur planning si c'est disponible, en général, **c'est bien adapté**... Lorsqu'on est dans son activité, dans ses pratiques professionnelles, on ne voit pas le global, l'environnement autour de soi et les contraintes de chaque professionnel, parce que les contraintes des soignants ne sont pas les mêmes que les rééducateurs, au niveau des plannings, par exemple, quand on fait du report de réunion, il faut avoir la connaissance que les plannings, aides-soignants, infirmiers sont faits un mois à l'avance, donc on ne peut pas programmer 15 jours avant, c'est compliqué, les rééducateurs 8 jours avant, c'est déjà limite mais c'est envisageable. »

La file active des patients semble suffisante pour créer des ateliers thérapeutiques. (n=3/22)

(1) « Il y a pas mal d'amputés qui sont arrivés cet été et qu'il va falloir intégrer dans ces groupes. Un nouveau flux, les deux ateliers vont être remplis, **il n'y aura pas de problème de recrutement.** »

(2) « Moi, j'ai quand même une **activité d'appareillage qui est croissante** pour les patients amputés, ça aussi c'est mon projet de continuer dans cette voie... Il y a **de plus en plus de patients amputés** qui arrivent dans le centre... L'impact c'est par rapport aux centres de soins autour qui savent qu'on peut les prendre en charge,

ils savent en tout cas, qu'on prend en charge globalement les patients amputés, et maintenant, ils savent nous les adresser, que ce soit les chirurgiens vasculaires, que ce soit la clinique. »

(7) « La chance qu'on a avec les amputés, c'est qu'il y a pas mal de consultations appareillages, donc qui permettent aussi de recruter à l'extérieur, parce que les gens viennent pour la révision de leur prothèse. »

6.4 Ressources humaines.

Partenariat avec les orthoprothésistes. (n=5/22)

(1) « J'avais écrit à PROTEOR (orthoprothésiste)... J'ai fait une demande sur internet pour avoir des livrets d'éducation pour savoir comment ils faisaient. »

(2) « C'est aussi un échange avec un corps de métier qui n'était pas au départ dans l'établissement, les orthoprothésistes, on a appris beaucoup avec eux. »

(6) « Les prothésistes sont prêts à participer, sans problème... Les soignants m'ont demandé certaines photos, la majorité récupérée auprès des prothésistes. J'ai juste transmis l'info et les prothésistes nous ont tout amené. »

(10) « Avec l'équipe santé BIRON, on avait vu le chaussage, les différentes prothèses, j'étais allé à la Roche-sur-Yon, ils avaient organisé une journée. »

(16) « Tous les partenaires, c'est quelque chose qui fonctionne bien aujourd'hui, PROTEOR, Equipe santé BIRON. »

Partenariat avec l'IREPS. (n=3/22)

(2) « L'IREPS va nous former. »

(18) « On avait contacté l'IREPS... On peut aller à la bibliothèque, les aides techniques de mise en pratique, les outils. Parfois, il y a des journées de formation pour se mettre à jour, qui sont intéressantes. J'ai des mails mais par manque de temps, je ne les ai pas consultés dernièrement, mais on sait où aller, à Nantes, et puis la formation avait été très intéressante... L'IREPS, c'est très bien. »

(19) « Le soutien de l'organisme de formation l'IREPS : ils sont joignables, ils ont des choses intéressantes dans leur bibliothèque. Bon, c'est loin mais ça c'est une vraie ressource quand même. »

Les services administratifs et informatiques sont aidants. (n=1/22)

(1) « Si on a besoin d'ajustement au niveau informatique, on demande à l'informaticien, il y a aussi l'assistante de direction pour les impressions de livrets « fait maison » C'est quand même bien. Pour que ça soit bien installé, on prévient... On réserve la salle pour les réunions et des ateliers. »

SOLUTIONS

1- Organisation (c = 68)

1.1 Organisation des ateliers. (n = 13/22)

Les ateliers éducatifs doivent être réguliers pour avoir un rythme dans la planification.

(2) « Pour les deux ateliers « Hygiène » et « Chaussage », il faut en faire plusieurs dans l'année et que ça ne s'arrête pas... On s'était dit un atelier tous les deux mois chacun. Donc ça fait un atelier par mois. C'est un objectif réaliste, atteignable, à condition qu'on s'organise et qu'on coordonne tout ça. Il peut se mesurer, il est défini dans le temps, spécifique car les deux ateliers ont déjà été pratiqués au moins une fois. »

(3) « Un rythme de faire un atelier tous les deux mois en alternance avec l'autre. Je trouve ça bien, c'est assez régulier, ça permet de toujours garder une motivation, un dynamisme... Je ne pense pas qu'on puisse faire plus proche que tous les deux mois... Faire perdurer les ateliers, une fois tous les deux mois pour l'atelier Hygiène, celui que j'ai déjà animé. »

(7) « Faire régulièrement un atelier « Hygiène », un atelier « Chaussage », tous les deux mois, c'est à dire un atelier une fois par mois. »

(12) « Un bon programme, c'est déjà anticiper pour nous, notre organisation par rapport au travail. »

(16) « Qu'il y ait un rituel autour de ça, on détermine le troisième jeudi de chaque mois, qu'on sache que le matin ou l'après-midi en HDJ, c'est dédié à ça ; qu'on n'ait pas besoin de réfléchir au niveau des plannings... C'est que d'ici la fin de l'année, on puisse arriver à organiser sur des demi-journées au rythme d'une fois par mois, officiellement l'atelier éducatif ETP Amputés. Une fois l'atelier « Hygiène » avec un bilan kiné, test de marche, mise à plat, et le mois suivant : chaussage et atelier diététique. Deux ateliers à la demi-journée. »

(21) « Il faut quelque chose de régulier, mois par mois, parce que c'est plus facile dans l'organisation à mettre en place. À partir du moment où, c'est bien mis en place, qu'il y a une régularité, qu'on sait à l'avance quels sont les ateliers, c'est bon. »

Fixer les dates pour les ateliers, permet de mieux s'organiser.

(1) « Je pense qu'il faudrait avoir des jours fixes. Il faudrait plus anticiper pour que tout le monde sache que ce jour-là il y a un atelier. Ne pas informer au dernier moment, que ce soit inscrit dans les plannings, sur une journée ou une demi-journée. »

(11) « Que tout soit bien organisé, qu'il y ait des dates prévues dans l'année pour le programme : un en janvier, mars, etc., qu'il y ait des créneaux dans l'année, et puis des dates butoirs pour appeler les patients, pour savoir s'ils sont d'accord de venir. »

(12) « Il faut que tout soit libre au moment de l'atelier, pour ne pas être au pied levé, parce que c'est quelque chose qui se rajoute à nos prises en charge. Donc, c'est impossible de se dire, tient, la semaine prochaine, il y a un atelier ou une réunion, il faut que ça soit anticipé au moins deux semaines à l'avance pour plein de raisons. »

(16) « Ce serait intéressant qu'il y ait un agenda ETP Amputés sur plusieurs mois, parce que les rendez-vous à la dernière minute, ce n'est pas le plus simple. »

Il faut harmoniser les groupes de patients pour les ateliers éducatifs : regrouper les patients avec le même type de prothèse, évite les confusions ; pour certains soignants, au contraire, c'est intéressant de confronter les patients ayant une prothèse différente.

(1) « Pour l'atelier « Chaussage », il va bien falloir distinguer les personnes selon le type d'appareillage, ne pas mettre différents types d'appareillages dans le même groupe. »

(3) « Il faut trouver le juste milieu pour composer les groupes. »

(5) « Par contre, c'est bien de faire ce mélange entre les patients qui sont déjà beaucoup plus avancés dans la rééducation et ceux moins expérimentés. »

(8) « Avant, on avait des photos que sur un seul type de prothèse, là on en a 3, 4 et donc les patients vont pouvoir suivre l'atelier en ayant des prothèses différentes je pense. C'est intéressant de mélanger, parce qu'il y a des gens qui se posent la question de savoir « pourquoi j'ai une prothèse comme ça, l'autre n'a pas du tout cette prothèse-là ». Je pense que c'est intéressant de confronter ces deux idées-là... Ce n'est pas tellement différent et justement, c'est peut-être bien d'expliquer au patient, pourquoi on a choisi ce modèle-là. »

(18) « On s'aperçoit que quelqu'un qui aurait de l'expérience, expliquerait que « les trois premiers mois, je faisais ça, à six mois, je peux faire ça. » Ils vont croire celui qui vient de passer par toutes ces étapes, ça pourrait aider les autres patients. »

Il ne faut pas faire de cours magistral.

(2) « La difficulté, c'est de bien trouver sa place dans l'atelier et de ne pas, encore une fois, être sur le mode de cours magistral. La difficulté, c'est de donner toute sa place au patient dans cet exercice-là. »

(18) « Ce n'est pas le thérapeute qui va donner les connaissances, on n'est pas là pour donner un cours. »

Il faut prendre en compte le temps de préparation des ateliers pour moins appréhender la séance.

(9) « De me retrouver face à 20 étudiants ou bien là, face à 4-5 patients en ayant bien préparé bien sûr, c'est quelque chose que je me sentirais capable de faire. Mais j'ai besoin de beaucoup préparer et surtout de ne pas arriver au pied levé. »

(18) « Ça demande quand même une préparation quand on anime un groupe, il faut quand même du matériel et des outils de jeux, il faut de l'espace, de l'organisation en amont. Si on veut faire le groupe, il faut que les 3-4 patients soient disponibles à ce moment-là, donc il faut programmer en avance. Il faut des lieux, du matériel et du temps de préparation avant, et du temps de restitution après, pour pouvoir noter les objectifs qui seront sortis de cet ateliers. »

Animer les ateliers en binôme permet de moins appréhender la séance.

(1) « C'est bien d'être à deux pour se compléter, prendre le relai... »

(8) « L'intérêt d'être à plusieurs, c'est que je peux m'appuyer, j'ai confiance envers l'autre personne, je sais que s'il y a un petit moment, où je suis perdue, la personne va savoir quoi dire ou quoi faire et je me repose un peu sur elle, c'est ça le principe d'être à deux. »

(11) « Le fait d'être deux, mine de rien ça dynamise plus le groupe, ça permet de le mettre plus à l'écoute... Le fait d'être à deux, c'est stimulant, plutôt que d'être seul à faire l'atelier. C'est aussi intéressant de pouvoir se compléter pour les questions, d'avoir une vision différente. »

(18) « Ce n'est pas évident de savoir quand intervenir, quand on est deux. Mais avec ma collègue ergo, on se connaissait, c'était plus facile. En plus, je connaissais bien mon atelier, les supports restent les mêmes, mais la discussion change, et c'est ça qui est intéressant. »

1.2 Temps dédié. (n = 12/22)

Mieux organiser son temps de travail permet de consacrer du temps du projet, avec si besoin, un soutien organisationnel de la part des collègues.

(1) « En dehors des temps de vacances, une fois que ça roule, on peut quand même trouver du temps pour le projet si on s'organise, il ne faut pas exagérer. Il y a du temps mais peut-être mal défini et mal exploité. »

(2) « Il faudrait que ça soit du temps dédié, identifié. »

(6) « Du temps !! Et oui du temps, ça c'est le premier besoin. »

(9) « Sur le temps de travail, on arrive à se dégager du temps, j'avais fait des photos avec les patients, de toute façon c'est obliger sur le temps de travail... Les disponibilités après il faut prioriser. Je pense qu'on peut trouver des disponibilités, sans déborder sur du temps supplémentaire. »

(10) « Trouver du temps, c'est peut-être avoir une organisation avec des remplaçants et suffisamment de monde en kiné pour qu'on puisse se dire tient, on se dégage du temps pour se consacrer au projet... Il faut plus un soutien organisationnel. Vous faites de l'ETP, donc vous vous y consacrez du temps et ce sont les collègues qui reprennent les tâches quotidiennes. Mais c'est toujours compliqué de demander à ses collègues de faire le boulot à notre place, parce qu'on fait de l'ETP. »

(14) « C'est de l'organisation de planning, on se donne du temps avec la personne avec qui je ferais les ateliers. Il faut prévoir du temps régulier pour préparer, oui, c'est de l'organisation personnelle. »

(15) « On m'a dit qu'au niveau de l'ETP AVC, il y avait moins de demandes, donc on va peut-être se dégager du temps. »

(16) « Pendant le temps de travail, je peux me libérer du temps pour ça. Ça veut dire prioriser les actions, si on a du temps pour ça, on en a moins pour d'autre. »

(17) « J'organise mon temps travail comme je veux, donc, pour une journée d'ETP où il y a de la préparation et bien effectivement, c'est plus facile parce que je suis toute seule à gérer mon planning, donc je me laisse une matinée de travail pour organiser une séance. »

(21) « Au sein de notre travail, il faudrait qu'on soit un peu libéré. Il faudrait qu'on soit déchargé ce jour-là. Que les patients n'aient pas de kiné ou une activité autre, puisque notre prise en charge est pluridisciplinaire. Il faudrait que ce soit accepté, acté pour ne pas surcharger nos collègues. »

(22) « On manque beaucoup de temps pour formaliser des temps d'ETP, pour travailler, créer des ateliers. L'intervenant de formation, nous a interpellé la dernière fois : l'ETP, c'est déjà à la base une posture, un état d'esprit, finalement on peut en faire au quotidien, même si on n'a que 5 minutes, sans être dans un programme d'ETP. Si je pars avec cette idée-là, ce serait peut-être déjà moins frustrant. Finalement au quotidien, je peux adopter une posture d'ETP et apporter un petit quelque chose ; petit bout par petit bout ce quelque chose, tous les jours, ferra son chemin, ça fonctionnera. C'est moins frustrant, que de ce dire « par

contre pour le gros programme, j'ai moins de temps ou ça avance moins vite parce que on manque de temps, ou par problème logistique... J'ai de la chance d'avoir la journée du vendredi que j'organise comme je veux. Je peux essayer de me dégager du temps dans la matinée, sinon effectivement, c'est sur le temps perso. Les ateliers seront faits sur le temps de travail, c'est évident, mais la préparation sera faite en partie sur mon temps de journée de détachement. »

Lorsque les plannings seront bien lancés, il n'y aura plus ce temps de préparation assez long.

(12) « En fait, il y a le temps qui est défini par le planning par les ateliers en eux-mêmes mais il y a tout le temps de préparation, alors peut-être que quand les ateliers seront bien préparés, on n'aura plus ce temps de préparation. »

1.3 Coordination. (n = 8/22)

Il faut qu'une personne ou un binôme soit nommé pour s'occuper de l'organisation.

(1) « Il faut qu'il y ait un responsable, cadre, on avait pensé à une secrétaire et effectivement, enfin je n'en sais rien mais il faudrait que ça soit la même organisation que pour l'ETP AVC. Ce serait logique que ça soit la même organisation, la même personne... Impliquer un professionnel dans l'organisation du programme. »

(11) « Il faut qu'une autre personne coordonne le programme, mine de rien ça pourrait aider... Une personne pour épauler, pour accompagner... pour le recrutement. »

(13) « Il manque quelqu'un qui soit pilote du projet pour l'organisation. Il faudrait mettre en place un comité de pilotage qui fasse en sorte qu'il y ait un petit groupe de professionnels qui soit là à chaque étapes clés, avec des rendez-vous définis. »

(16) « Déjà, je pense qu'il ne faut pas que ça tienne à une personne, s'il faut quelqu'un dans l'organisation, ce qui peut être mon rôle, ça veut dire que c'est collaboratif, ce n'est pas à une personne de tenir le cap, parce que si cette personne-là n'est plus là, ça ne tient plus. Et puis c'est toujours la richesse de partager... Il y a de la régulation à faire et aujourd'hui je pense que c'était chaque corporation, l'une à côté de l'autre mais en fait il faut vraiment prendre en compte les contraintes de chacun ; c'est un peu le rôle d'un médiateur, et même de deux coordinateurs minimum. »

(18) « Trouver une personne pour manager, driver un peu ces ateliers, pour contacter les intervenants, savoir s'ils sont disponibles, que les réunions et ateliers doit directement sur ton planning à l'avance. La cadre le fait rigoureusement bien pour l'ETP AVC, mais ça lui demande beaucoup de temps parce quand elle est absente, on n'a pas les clés, pas la salle et ce n'est qu'une personne, donc on se dit qu'elle est là, qu'elle gère tout, mais quand elle n'est pas là, il n'y a pas de relai, il manque un binôme je dirais. »

Il ne faut pas perdre de vue les patients.

(7) « Il faut absolument qu'on recense et qu'on recrute les patients. C'est pour ça, il faut que je sois au taquet, qu'on reprenne les coordonnées et qu'on regarde... Parce qu'après, il faudra les rappeler, qu'ils puissent revenir. Là il y a un patient qui a déjà cicatrisé, il vient pour être appareillé, ça peut aller très vite, on va peut-être le perdre, c'est pour ça... Tant qu'on a des patients amputés dans le service, si on arrive à bien garder les coordonnées, tout ça, ne pas les perdre de vue... Le recrutement ne se fait pas obligatoirement en internat, ça peut être des gens en consultation. »

Prioriser les initiatives pour avancer dans le projet.

(1) « Là, je pense que la priorité, c'est de réserver des journées spécifiques pour les deux ateliers qu'on a lancés, que les deux soient bien rodés avec des dates, des jours précis ; comme le programme ETP AVC. »

(13) « C'est toujours la notion du temps, si on met un atelier en priorité, on trouve le temps. »

Le planning des soignants doit être adapté en fonction des dates dédiées à l'ETP.

(3) « Ce n'est pas nous qui faisons les plannings, donc il faut mettre des dates en avance, pour pouvoir les donner à la cadre pour qu'elle fasse notre planning en fonction... Faire en sorte de nous mettre les horaires adéquats. »

(21) « Si on peut nous libérer deux heures, ou le temps nécessaire pour la préparation, etc., c'est ok. »

1.4 Les réunions ETP. (n = 9/22)

Les dates de réunion doivent être fixées et plus régulières.

(2) « La réunion de rentrée n'est pas posée, ça peut aussi être un objectif, regrouper tout le monde, relancer. On va la fixer d'ailleurs. »

(4) « Avoir des réunions pour faire le point tous ensemble, pour savoir qui fait quoi et où on va. Ça serait bien de faire un point général avec les autres ateliers. »

(9) « Il faut des réunions efficaces, qui commencent à l'heure, qui finissent à l'heure... D'être tout de suite efficace au cœur du sujet pour ne pas démotiver les gens, comme faire plein de réunions avant que ça se mette en place. »

(11) « Je dirais des réunions plus régulières, parce que je pense que quand on lance quelque chose, il faut se voir régulièrement pour travailler en équipe, parce que si on se voit de façon trop espacée, chaque fois

ça avance moins vite. Forcément, on se dit qu'on a le temps, et puis c'est souvent comme ça, on se donne des délais et puis ça dépasse assez souvent. »

(12) « Un bon programme, ce sont des dates bien anticipées pour qu'on puisse s'organiser. »

(21) « Il faut avoir une bonne organisation, c'est sûr. »

Faire des réunions par petits groupes ou par binôme est plus efficace pour avancer sur le projet.

(1) « Si on se dit qu'on travaille en binôme, on peut trouver du temps... Comme il faut impliquer tout le monde, c'est là que ça pose problème ; alors, on peut débriefer toutes les deux, on va faire ci et ça...on a des idées. Concernant les autres ateliers, ce n'est pas la priorité mais il faut qu'on y travaille, c'est vrai qu'on peut peut-être se fixer des réunions de travail à deux pour ça. »

(6) « Je pense que les petits groupes sont plus actifs et plus performants sur la durée que des grands-groupes. Il faudrait plusieurs petits-groupes mais en pluridisciplinaire. Il faut que tout soit mélangé pour qu'il y ait une cohésion d'ensemble... Dans les réunions, je pense que c'est mieux que ça soit plus restreint et que ça soit en pluridisciplinaire... Pour moi dans les petits groupes, les gens sont plus obligés de s'impliquer, autrement ça se voit tout de suite qu'une personne ne participe pas. »

(11) « Pourquoi pas des réunions plus régulières, pas forcément avec tous les professionnels, mais des réunions par groupe de travail. Les kinés préparent leur atelier, on pourrait cadrer les choses de notre côté pour que ça avance. »

(18) « Faire des sous-groupes pour travailler, parce que des grands groupes ce n'est pas toujours facile. Pour chaque atelier, c'est bien de se retrouver en sous-groupe avec ceux qui vont vraiment l'animer, tu t'impliques plus. Les grandes réunions, tu parles de grands projets, tout le monde s'implique un peu mais souvent tu as 2 ou 3 personnes qui prennent le truc et tu ne te sens pas aussi impliqué, que quand tu vas être amené à mettre en pratique. Lorsqu'on est 5 ou 6 autour de la table, c'est mieux comme méthodologie de travail. »

1.5 Ressources matérielles. (n = 5/22)

L'idéal serait de remettre un livret au patient sur le chaussage, adapté à son type de prothèse.

(2) « Pour l'atelier « Hygiène », les plaquettes sont dans le guide méthodologique ETP amputés. C'est vrai qu'il n'en existe pas sur le chaussage. Mais pour un patient, on a fait un livret de chaussage avec les photos de mise en place du manchon et de la prothèse, et les commentaires. On l'a donné une fois, mais on ne l'a pas fait pour tous les patients. C'est en projet. »

Il faut de bons outils, de bons supports.

(5) « Avoir peut-être plus de matériel, je ne sais pas. Elles ont fait des plaquettes avec les photos, c'est peut-être ça qu'il faut développer. »

(12) « Un bon programme, c'est un contenu bien ficelé, de bons supports. »

Les espaces ou les horaires pour les ateliers doivent être repensés.

(16) « Si ce sont des horaires adaptés, en début d'après-midi par exemple, ça pourrait être la salle à manger du service qui a une cloison. Aujourd'hui, les horaires font qu'on ne peut pas utiliser cette salle. Donc les locaux sont limités, ou alors il faut repenser les horaires. »

(19) « Qu'il y ait bien une salle dédiée à ça, que les patients se sentent à l'aise dans le lieu qu'on leur propose. Quand le patient n'est pas à l'aise, il ne peut pas parler. Il faut que l'endroit soit le plus chaleureux possible. »

1.6 Organisation des bilans éducatifs. (n = 4/22)

Les bilans éducatifs doivent être réguliers.

(5) « Faire les bilans de façon plus régulière. »

(7) « Je pensais déjà recenser les patients qu'on a dans le service, voir s'ils ont tous eu leur bilan éducatif. »

(12) « Il ne faudrait pas qu'il y en ait toutes les semaines, mais là il n'y en a pas eu depuis plusieurs mois, c'est trop espacé. »

(19) « Justement, à quel moment, on fait le diagnostic éducatif, on s'est beaucoup posé la question, qu'est-ce qui est le plus judicieux, de les faire venir que pour ça et puis ils partent, ou alors de les faire 3 semaines, avant, ou alors le matin où ils arrivent... On le fait avant le programme, au cours de l'hospitalisation, une fois que les patients ont accepté cette idée-là. »

1.7 Ressources humaines. (n = 4/22)

Impliquer et identifier les professionnels intéressés par l'ETP pour palier au « turn over ».

(1) « La stratégie serait de bien identifier les kinés, et bien les faire impliquer. »

Le groupe doit être pluriprofessionnel et interdisciplinaire. Il s'agit d'une co-construction de programme.

(6) « Par exemple, participer à l'atelier sur le chaussage avec les kinés. Le pluridisciplinaire, c'est important pour tous les ateliers, on devrait avoir de tous les corps de métier, oui. »

(16) « Je pense qu'il faut intégrer les animateurs notamment, sur l'organisation, parce qu'il faut favoriser l'autonomie et la liberté d'exercice dans ces ateliers. Ce qui fait que ça a aussi un peu de sens, ce n'est pas unidirectionnel. Si on est bon en coordination, c'est important que les animateurs soient aux réunions parce qu'ils ont un regard de proximité en étant sur le terrain, parce qu'ils connaissent mieux les patients que moi, qui suis un peu plus en retrait aujourd'hui. Ce n'est pas chacun son poste, c'est un travail d'équipe. En effet, il faut savoir prendre les compétences de chacun. »

(18) « J'avais peur de l'animation de groupe, qu'on se retrouve en binôme, en pluridisciplinaire. Avec l'ETP AVC, on faisait des équipes mais par discipline, les ergothérapeutes faisaient un atelier, les kinésithérapeutes un autre atelier, les infirmières faisaient encore un autre groupe. Ce qui faisait qu'on travaillait en pluridisciplinaire mais ce n'était pas transdisciplinaire. »

2- Communication (c = 19)

2.1 Communication externe. (n = 9/22)

L'échange d'expériences avec le groupe ETP AVC du centre de rééducation est bénéfique pour le développement du projet.

(1) « Faire une présentation avec l'équipe ETP AVC et l'équipe ETP Amputés, comme ça il y a un échange entre les deux... Vu qu'on est sur le même site, savoir comment l'autre équipe s'organise et peut-être s'échanger nos idées, en donner et en apporter, mutualiser les moyens. C'est sûr que les facteurs de risques, quelle différence il y a entre atelier ETP AVC et ETP Amputés, je ne sais pas s'il y a une différence, bon il faut les distinguer, ne pas mettre ensemble les patients, mais ça pourrait être le même intervenant... »

(3) « Peut-être que quand la formation sera faite, on va se mettre en relation. On avait pensé que ça serait très intéressant de voir comment l'ETP AVC se débrouille, comment ils font ; pour avoir un exemple, un modèle, parce que eux ils sont plus formés que nous à l'ETP. »

L'échange d'expériences avec d'autres centres est bénéfique pour le développement du projet.

(1) « Comparer notre projet avec d'autres organisations d'ETP en place dans d'autres centres. »

(5) « Echanger avec d'autres professionnels qui font ces mêmes groupes, ça serait intéressant de savoir dans d'autres établissements, quelles sont leurs pratiques sur la prise en charge des patients amputés. Par exemple est-ce qu'ils font des bilans éducatifs, de quelle manière, quelles questions, se remettre un peu à la page et peut-être creuser un peu plus sur des groupes de travail, ça serait intéressant. »

(6) « Être en contact avec d'autres centres, ça permet de mélanger les idées, les techniques, comme à La Tourmaline à Nantes. »

(7) « Je suis sûr qu'ils font des choses qui sont bien, nous aussi et peut-être qu'en échangeant ben, on apprendrait encore plus. Je crois qu'à Angers, ils en font, à partir du guide aussi. »

(9) « Ne serait-ce que d'aller assister à des ateliers, alors je ne sais pas s'ils l'autoriseraient, mais à faire des échanges d'ateliers oui, voir ce qui se fait ailleurs. Mais je pense qu'on aurait gagné certainement du temps, en étant formés par d'autres centres. »

(19) « De confronter les pratiques avec d'autres établissements. C'est comme ça qu'on avance. Je trouve que c'est essentiel, sinon tu vis en autarcie et tu n'avances pas. »

(21) « Je pense qu'il y a d'autres établissements de santé qui ont mis ça en place et sur lesquels on peut s'appuyer, pour voir comment faire fonctionner le système. C'est ce qui s'est passé quand on est allé à Nantes, pour prendre exemple, pour nous donner des idées, même si après on a chacun ses façons de faire. Il faut profiter de l'expérience des autres pour mettre ça en place. »

Evoquer l'ETP dans les courriers est une forme de communication externe.

(1) « Dans les courriers de sortie, je pense à ça, comme le patient reçoit le double de son courrier, il faut le mettre : diagnostic éducatif, atelier participé, dans les conclusions. Il faut à un moment le signifier et refaire éventuellement un atelier. Et puis reparler des facteurs de risques, que ça lui fasse un rappel quand il regarde son courrier... Pour que ça ressorte plus. »

(2) « Quand on fait une consultation, on fait toujours un courrier, donc si on voit le patient pour ça, je le mettrai dans le courrier de sortie. »

2.2 Communication interne. (n = 6/22)

Pour le recrutement : savoir qui informe les patients, savoir leur présenter l'ETP.

(19) « Dans l'accueil déjà, de leur présenter qu'est-ce que c'est, pourquoi ils viennent, qu'ils se sentent vraiment libres d'accepter ou de poser des questions, de ne pas avoir peur de demander. Que ce ne soit pas trop

lourd, puisque parfois on aurait tendance à leurs proposer plein de choses les unes à la suite des autres et donc pour tout assimiler, tout retenir, ça peut faire peur. »

(20) « Je pense qu'il faut leur parler de l'ETP dès leur entrée dans le service. Ils pourront par la suite avoir un suivi, je pense que ce serait beaucoup plus facile. Ici, je ne sais pas vraiment qui commence à en parler. Je ne sais pas si ce sont les médecins ou les infirmières... On veut mettre ça en place mais on en parle un peu tardivement au patient, du coup, il ne veut plus parce qu'il est sorti du centre de rééducation... Savoir qui parle au patient en premier de l'ETP dans le service et quand faire le diagnostic éducatif. Ensuite, faire le relai avec les autres intervenants, pour qu'on sache que la personne a eu l'information. »

La communication interne est essentielle pour déployer l'ETP dans l'établissement, par des présentations, des affiches.

(1) « Améliorer la stratégie de communication entre nous, par exemple en synthèse. »

(16) « Que ça soit formalisé, affiché, explicité et aussi présenté aux professionnels, que tout le monde sache ce qui s'y passe. J'ai demandé à ce que les professionnels du service, un jour à la place des transmissions, fassent une présentation de leur atelier à leurs collègues parce qu'ils sachent ce qu'il y a dedans. »

Les informations se doivent d'être transmises entre professionnels pour aider à la construction harmonieuse du projet.

(15) « Quand on monte les projets, c'est important de faire circuler l'information, de bien caler les choses, qu'on soit d'accord sur le même projet et d'avoir les mêmes informations... Le projet, il a une teinte, il a la marque des gens qui étaient là, qui l'ont fait, qui l'ont organisé. C'est un style, une politique dont il faut pour s'en imprégner pour pouvoir le transmettre. C'est important d'être au clair... Par exemple, l'accueil des patients : savoir comment c'est présenté, d'avoir toutes les informations sur comment ils sont venus. Les réunions aident les professionnels à se mettre d'accord. »

(19) « Par exemple, organiser un repas ETP entre soignants pour livrer nos impressions sur le groupe. À Pen Bron il y a avait ça pour le seul moment qu'on avait trouvé en commun, on mangeait ensemble et on en parlait comme un débriefing. »

(20) « Qu'il y ait plus de relai d'information : même envoyer un mail en disant qu'à cette heure-là, même faire un compte rendu... Assister aux séances et aux réunions, s'il y en a... Être au courant, de recevoir les mails... Pour moi, il ne suffit pas de me donner des horaires pour que je fasse des pratiques éducatives, il faut aussi que je sois en relation avec les professionnels, ce serait déjà pas mal. »

(21) « Trouver du temps avec les collègues qui présentent l'ETP, pour savoir ce qu'ils font, et comment ils voient les choses, pour qu'on parle d'une même voix. »

3- Formation (c = 16)

3.1 Formation. (n = 10/22)

Faire la formation ETP est nécessaire, et la faire avec l'ensemble de l'équipe permet d'avoir le même socle de connaissances.

(1) « Il faut qu'on soit formé à l'ETP, pour que l'on ait tous les mêmes connaissances et les mêmes méthodes, qu'on utilise les mêmes mots, qu'il n'y ait pas de confusion dans le langage. »

(3) « Former un peu plus de personnes... Il va y avoir des formations ETP, collectives, au mois d'octobre avec l'IREPS... Se former, pour être plus à l'aise lorsque je fais de l'ETP. »

(6) « L'ETP peut apporter une certaine cohésion, de façon à ce qu'il n'y ait pas plusieurs sons de cloches différents ; que tout le monde avance dans le même sens et que si un patient pose une question à 2-3 ou 4 personnes, que la réponse soit toujours cohérente et axée vers le même aboutissement. »

(7) « Il faut être formé. »

(12) « On a besoin d'être formé, parce que si on est lâché, c'est compliqué d'animer un groupe. »

Les synthèses pluriprofessionnelles hebdomadaires peuvent être utilisées pour faire des rappels concernant les connaissances sur la prise en charge du patient amputé.

(1) « Puisque l'on fait la synthèse une fois par semaine, c'est l'occasion de refaire des mises à jour de connaissances. Il faut apprendre sur le terrain, au mois d'août, il va y avoir 7 ou 8 patients amputés dans le service, en cours d'appareillage, cela va permettre certainement d'améliorer les choses. »

(5) « Les attentes sont d'être formé par les médecins et par les différents professionnels. »

(6) « Sur l'utilisation des termes, il y a encore un peu de chemin à faire... Il faut continuer encore à faire des réunions, parce que j'estime que j'ai encore beaucoup de choses à apprendre. »

(21) « C'est sûr, qu'il faut que je me forme aux amputés, puisque là je ne suis pas vraiment dans ce service des amputés. Il faudrait reprendre les connaissances de ma formation initiale. »

L'équipe acquière de l'expérience avec le temps.

(18) « Pour déposer le programme ETP Amputés, je pense qu'il faut pratiquer ; puisqu'en pratiquant, les choses vont évoluées, les ateliers vont s'améliorés, et c'est normal. »

(20) « J'aimerais bien faire plus de pratique pour avoir plus de billes. »

(21) « Il faut voir comment on peut tous travailler dans le même sens. Même si on est formé à l'ETP, on a des abords différents dans la façon de soigner les gens, de leurs donner des solutions ou de les faire réfléchir. C'est un travail d'équipe, pour s'harmoniser ça va se faire au fur et à mesure avec de l'expérience. »

L'IREPS propose des formations continues.

(19) « Il faut que je remette le nez dans mes notes de formation, et dans la bibliographie aussi... On reçoit aussi régulièrement des mails de l'IREPS, proposant des journées de retour d'ETP. »

3.2 Observation. (n = 3/22)

Observer les ateliers éducatifs, permet de comprendre l'ETP.

(16) « Je suis venue en observation à un atelier « Hygiène » pour voir ce qu'il s'y passait, vraiment en retrait. »

(20) « Je ne sais pas si c'est possible de suivre aussi certains professionnels pour voir ce qu'ils font en ETP... Pour savoir ce que fait chacun dans son atelier... Je n'ai aucune idée de ce que les patients ont vu en ETP kiné, ergo... Je ne vois pas du tout ce qu'ils pourraient faire. »

Observer en appareillage, permettrait de s'informer sur le chaussage de la prothèse.

(4) « Ça pourrait être intéressant, que de temps en temps, on puisse aller voir en appareillage... Par exemple, les jours où on fait notre atelier éducatif, il faudrait qu'on soit de 8-16h, le matin, prendre le temps d'aller à l'appareillage, d'accompagner les patients, voir comment ça se passe au niveau des modifications de prothèse. »

4- Institutionnalisation (c = 16)

4.1 Formaliser. (n = 6/22)

Il faut rédiger le programme.

(7) « Ça devrait être écrit, on fait tel atelier, on a besoin de ça, tel jour, et puis là, ça commence à utiliser la trame, on a déjà des dates... Comme ça on sait : qui fait quoi, qui réserve la salle, le matériel, qui fixe les horaires, le jour, combien et quels patients qu'on va avoir, comme ça on sait tout à l'avance. »

(16) « Il faut mettre en place un programme, décider de la forme qu'on veut donner aux ateliers, journée ou demi-journée ; est-ce qu'on fait un autre atelier en collaboration avec la diététicienne. Je pense qu'il est temps de formaliser les choses et que ça soit officialisé, affiché. »

Enregistrer informatiquement les actes, permet de comptabiliser le travail ETP effectué.

(1) « Oui, j'y avais pensé au PMSI. »

(16) « D'un point de vue financier, il faut que ça réponde à des actes codés. »

Créer un dossier informatique dédié à l'éducation thérapeutique, comprenant le diagnostic éducatif, les consentements, et informations diverses.

(4) « On note aussi les patients qui ont fait les ateliers, pour qu'on ne les rappelle pas. »

(11) « Au niveau administratif, qu'il y ait aussi des papiers clairs pour les convocations, que tout soit un peu ordonné pour avoir juste à envoyer les papiers le jour J, c'est sûr que si rien n'est préparé, ben c'est ça rien qui prend du retard et puis à chaque fois ça recule, ça recule... »

Les premiers ateliers thérapeutiques doivent être bien finalisés avant de commencer les autres, il faut aller étape par étape.

(1) « Poursuivre, améliorer, systématiser les ateliers « Chaussage ». »

(7) « Je dirais qu'il faut déjà qu'on peaufine le deuxième atelier. Je pense qu'il est encore au bal du ciment : les différents types de prothèses, tout ça n'est pas encore au point. Il faut déjà qu'on consolide le deuxième avant de passer à un autre atelier. »

(16) « Il faut organiser correctement ce qu'on sait faire, parce que jusqu'à aujourd'hui, c'était organiser mais pas formalisé. Chacun faisait quelque chose, très bien, mais il faut formaliser les choses, qu'il y ait une routine qui se crée en premier, puis à chaque étape, rajouter quelque chose quand on voit que ça marche. »

4.2 Reconnaissance financière. (n = 4/22)

Les besoins financiers s'obtiennent suite à la validation du programme ETP par l'ARS. Une reconnaissance financière encouragerait les professionnels à s'engager dans des projets.

(1) « Le financement, ça sera quand ça sera labellisé. »

(7) « Des subventions, et des budgets sont alloués à des établissements, parce qu'ils sont reconnus en tant que programme d'éducation thérapeutique. »

(10) « On a tous chacun nos spécificités, donc on veut avoir une reconnaissance là-dessus, ça pourrait faire bouger les gens... Pourquoi pas une récompense financière, je pense qu'il va falloir à un moment que ça paie. »

(19) « Pour le matériel : tout ça a un coût, alors est-ce que l'établissement sera prêt à développer un budget ETP ? »

4.3 Reconnaissance administrative. (n = 3/22)

L'équipe a besoin d'un soutien de la hiérarchie administrative.

(18) « Trouver du temps reconnu par l'établissement, avec des postes, ça serait l'idéal, puisqu'on n'est pas remplacé lorsqu'on fait ces activités-là, ce qui fait que ça se surajoute à nos programmes. »

(19) « Créer du poste, du temps en plus que celui de psychologue. »

(22) « Sur un plan administratif, que la direction soit un moteur finalement... Ce qui nous freine ce sont vraiment les choses organisationnelles et de gestion du temps, donc clairement derrière, c'est de l'argent. Donc si la direction en l'occurrence s'impliquait là-dedans et reconnaissait le fait qu'on a besoin de temps supplémentaire, ça irait. »

5- Evaluation (c = 3)

5.1 Evaluation. (n = 3/22)

Il faut une évaluation des ateliers avec les patients, à distance, afin de recenser les besoins.

(4) « Je pense qu'il y a plein de choses à améliorer encore, il y a certainement des choses à revoir. Certains patients sont partis, on n'a pas pris le temps de refaire le point avec eux, savoir où ils en sont.

Ce n'est pas encore développé, mais c'est important de refaire le bilan, admettons, à deux ans avec eux... On ne sait pas s'ils mettent toujours la prothèse, est-ce qu'ils s'en servent, est-ce qu'ils ont eu des problèmes par la suite... J'aimerais bien avoir un recul de ce qu'on a fait, avoir un retour des patients. »

(5) « Ça serait intéressant, dans quelques temps, de revoir les anciens patients, savoir où ils en sont, qu'est-ce qu'on a pu leur apporter, en faisant ces ateliers. C'est plus sur ce point-là qu'il va falloir réfléchir à l'avenir : doit-on modifier nos pratiques ? Il faut aussi avoir plus d'échanges avec les patients, pour pouvoir pérenniser ces ateliers. Ça met du temps à se mettre en place. »

(18) « Une fois qu'on aura deux ou trois ateliers bien construits et rodés. On pourrait avoir une petite étude sur notre fonctionnement, ce qu'on a fait... Puisqu'on nous demande quand même une évaluation. Combien de patients ont été vus, à quelle fréquence sont les ateliers et quels sont les objectifs sur lesquels ils vont devoir évoluer. Donc, on a besoin d'éléments. »

Vu, le Président du Jury,
Professeur Leïla MORET

Vu, le Directeur de Thèse,
Docteur Anne LE RHUN

Vu, le Doyen de la Faculté,
Professeur Pascale JOLLIET

Résumé

Freins et leviers à la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique pour patients amputés appareillés du membre inférieur. Recherche qualitative auprès des professionnels du centre de Médecine Physique et de Réadaptation à Saint-Nazaire.

Introduction : Les politiques actuelles accordent de l'importance à la prise en charge des maladies chroniques, et notamment pluri-pathologiques. Depuis quelques années, le développement de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) a pris de l'ampleur. Au centre de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) de Saint-Nazaire, se crée un projet d'éducation thérapeutique pour les patients amputés appareillés du membre inférieur. Cette étude a pour objectif d'identifier les leviers et les freins à l'implantation d'un programme d'ETP, en analysant, les représentations que peut avoir une équipe pluridisciplinaire, vis-à-vis de cette approche thérapeutique.

Matériels et Méthodes : Inspirés du diagnostic éducatif, 22 entretiens individuels semi-directifs ont été réalisés auprès des professionnels de santé de l'équipe pluridisciplinaire. Les résultats de ces entretiens ont été analysés en thème et sous-thèmes, permettant de mettre en évidence les facteurs influençant la mise en œuvre du projet éducatif. L'analyse de ces facteurs a aussi permis de mettre en évidence des pistes de développement.

Résultats : Le programme est porté par une équipe pluri-professionnelle encore novice dans cette démarche éducative. L'analyse thématique des verbatim a permis d'identifier les freins et les leviers.

Trois principaux freins sont rapportés : le manque de formation, le manque d'organisation et l'institutionnalisation.

Trois principaux leviers sont rapportés : l'interpluridisciplinarité, la motivation et la satisfaction de l'équipe.

Conclusion : Le recueil des verbatim issus des entretiens de l'équipe pluridisciplinaire, a fourni des données très précieuses. Des solutions aux problèmes de mise en œuvre du projet éducatif ont été mises en évidence par les professionnels eux-mêmes.

Une réflexion individuelle de chaque membre d'une équipe sur l'avant-projet d'un programme d'ETP est utile. L'objectif est l'implantation du projet d'éducation thérapeutique de patients amputés appareillés du membre inférieur au centre de rééducation et l'amélioration de la prise en charge des patients : adhésion thérapeutique, bien-être, qualité de vie, efficacité et sécurité des soins.

Mots-clés :

- ETP / éducation thérapeutique du patient / éducation thérapeutique / patient education
- amputés / amputee self-care / amputee health care
- formation / organisation / institutionnalisation / interpluridisciplinarité / motivation / satisfaction