
Guide méthodologique pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique pour personnes amputées de membre(s)



• INTRODUCTION

L'objectif de ce document est la proposition de recommandations pour la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) pour les personnes amputées de membres inférieurs ou de membres supérieurs en situation de handicap. Il a été élaboré selon la méthodologie préconisée par la HAS (guide méthodologique de la HAS sur l'éducation thérapeutique du patient, juin 2007) [25].



L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) Europe a défini en 1998 [41] l'éducation thérapeutique qui a pour objet de « former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. Elle comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. De même, elle doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants » [41]. Ainsi, l'éducation thérapeutique contribue pour les maladies chroniques à une meilleure connaissance de leur pathologie et de sa prise en charge, les faisant ainsi devenir acteurs de leur propre santé.

L'objectif principal de l'éducation thérapeutique est l'amélioration de la prise en charge de la pathologie via une diminution de la morbidité ou une réduction de la survenue de certaines complications ou incidents. L'éducation thérapeutique a pour finalité l'acquisition par le patient de compétences d'auto-soins et d'adaptation.

Les circulaires d'avril 2008 inscrivent l'éducation thérapeutique dans les missions des services de soins de suite et de réadaptation (SSR) au même titre que les soins, la rééducation et la réadaptation, l'accompagnement à la réinsertion.

Ce guide pratique du professionnel de santé concrétise la collaboration de patients, de soignants d'origine et d'univers professionnels différents de même que d'industriels sous l'égide

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), et de l'International Society for Prosthetics and Orthotics (ISPO) (cf. composition groupe de travail et du groupe de relecture en Annexe 7 et 8).

Il s'appuie sur une analyse de la littérature internationale effectuée dans un premier temps, suivie d'une revue des différentes expériences mises en place en France pour cette pathologie [42].

Ce guide a pour ambition de fournir les bases théoriques aux équipes souhaitant développer des programmes d'éducation thérapeutique des personnes amputées. Il présente les principes et objectifs généraux, les différents ateliers d'ETP, sans pour autant fournir tous les détails des programmes, qui doivent être adaptés par les utilisateurs formés à l'ETP et répondre au cahier des charges défini par l'arrêté du 14 janvier 2015 (JO du 23 janvier 2015) pour demande d'autorisation auprès des ARS [2]. Ce guide méthodologique est donc défini comme un **document de travail à adapter par chaque établissement en fonction des besoins des personnes amputées prises en charge.**

Le groupe de travail a décidé d'utiliser, pour des soucis de compréhension par l'ensemble des usagers, le terme « moignon » pour désigner le membre résiduel ainsi que le terme « prothèse » pour dispositif médical.

• SOMMAIRE

PRINCIPES GENERAUX DE L'ELABORATION DU GUIDE METHODOLOGIQUE DE L'ETP APPLIQUEE A LA PERSONNE AMPUTEE	6	REVUES DES PRATIQUES ET EXPERIENCES	30
1. Objectifs de l'éducation thérapeutique de la personne amputée	6	- CHU Grenoble : « Je prends en charge ma maladie vasculaire » : Autorisation ARS mars 2011	31
2. Acquisition des connaissances de la pathologie, des compétences d'auto soins et d'adaptation	8	- IUR Clémenceau Strasbourg depuis mai 2011 : Autorisation ARS 2014	32
3. Population cible	10	- Clinique Provence Bourbonne Aubagne depuis 2013 : Autorisation ARS 2013	34
4. Les structures ou personnes ressources	12	- CHM Vallauris UGECAM PACA et Corse depuis 2014 : Autorisation ARS 2013	36
5. Modalités de mise en œuvre	14	AXES DEVELOPPES DANS L'ETP DE LA PERSONNE AMPUTEE	40
6. Les ressources éducatives de l'ETP	19	1. Contention du moignon et chaussage	40
7. Evaluation de l'ETP	20	2. Douleurs de la personne amputée	40
8. Le dossier d'éducation thérapeutique	26	3. Hygiène du moignon, de la prothèse ; problèmes dermatologiques	40
9. Cotation PMSI-SSR pour le programme d'ETP	26	4. Facteurs de risques cardio-vasculaires et membre controlatéral	41
REVUE DE LITTERATURE	28	5. Présentation et entretien technique de la prothèse ; utilisation sécurisée de la prothèse et prévention des chutes chez l'amputé de membre inférieur	41
		6. Vivre son amputation. Faire face aux changements	42
		7. Activités physiques et de loisirs	42

ATELIERS D'ETP SPECIFIQUES A LA PERSONNE AMPUTEE	43	ANNEXES	106
1. Mode d'emploi des fiches d'ateliers	43	Annexe 1.	
2. Atelier « Contention du moignon et chaussage »	44	Notice d'information des personnes amputées participant au programme d'éducation thérapeutique	106
3. Atelier « Douleurs de la personne amputée »	52	Annexe 2.	
4. Atelier « Hygiène du moignon et de la prothèse ; problèmes dermatologiques »	60	Bilan éducatif	108
5. Atelier « Facteurs de risques cardio-vasculaires et membre controlatéral »	68	Annexe 3.	
6. Atelier « Présentation et entretien technique de la prothèse ; utilisation sécurisée de la prothèse et prévention des chutes chez l'amputé de membre inférieur »	74	Formulaire de consentement des personnes amputées participant au programme d'éducation thérapeutique (fait en deux exemplaires, un remis au patient, un conservé dans le dossier médical)	109
7. Ateliers « Vivre son amputation. Faire face aux changements »	80	Annexe 4.	
8. Atelier « Activités physiques et de loisirs »	94	Courrier explicatif pour le médecin traitant ou les autres intervenants	110
CONCLUSION	99	Annexe 5.	
BIBLIOGRAPHIE	100	Questionnaire d'évaluation des ateliers	111
		Annexe 6.	
		Pièces jointes / ateliers	112
		Annexe 7.	
		Composition du groupe de travail « ETP des personnes amputées »	115
		Annexe 8.	
		Composition du groupe de relecture « ETP des personnes amputées »	117
		Annexe 9.	
		Lexique des abréviations utilisées dans le guide méthodologique	117

• PRINCIPES GENERAUX DE L'ELABORATION DU G LA PERSONNE AMPUTEE

1. Objectifs de l'éducation thérapeutique de la personne amputée

L'éducation thérapeutique de la personne amputée a pour objectifs :

- la compréhension des symptômes physiques, des conséquences psychologiques et fonctionnelles engendrées par l'amputation d'un membre
- le développement de comportement d'auto-soins
- le développement des capacités d'adaptation

Dans le cadre d'un programme structuré, l'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient, à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches.

Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique de la personne amputée dans le champ du handicap sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins, la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation aux contraintes environnementales et à l'évolution de la maladie.

Le choix d'un programme d'éducation thérapeutique dans le cadre d'une amputation nécessite **une adaptation individuelle** en raison de la diversité des cas.

Le bilan éducatif est élaboré avec le patient et / ou les aidants dans le cadre d'un échange. A l'issue de l'entretien, le bilan éducatif doit pouvoir répondre à plusieurs questions à partir du modèle de d'Ivernois et Gagnayre [35] :

– **Dimension biomédicale de la maladie : qu'est-ce qu'il (elle) a ?**

Ancienneté de l'amputation, son évolution, sa sévérité

Problèmes de santé annexes et importants pour le patient

Fréquence et motifs des hospitalisations

– **Dimension socioprofessionnelle : qu'est-ce qu'il (elle) fait ?**

Vie quotidienne, loisirs, profession, activité, hygiène de vie

Environnement social et familial

– **Dimension cognitive : qu'est-ce qu'il (elle) sait sur sa maladie ? Comment se représente-t-il (elle) la maladie, les traitements, les conséquences pour lui (elle) et ses proches (dépend, entre autres aspects, de son appartenance culturelle) ? Que croit-il (elle) ?**

Mécanismes de la pathologie

Rôle et mode d'action des médicaments

Efficacité des traitements

Utilité de l'éducation

– **Dimension psycho-affective : qui est-il (elle) ?**

Stade dans le processus d'acceptation de la pathologie (choc initial, déni, révolte, marchandage, dépression et enfin acceptation)

– **Projets du patient : quels projets ?**

Projet à court terme ou à long terme que le patient souhaiterait réaliser. Très souvent l'annonce de la pathologie chronique donne au patient le sentiment que tout son projet devient impossible ou vain. Repérer ce projet initial du patient, le présenter comme réalisable grâce à l'éducation peut constituer un point d'accroche, renforcer la motivation à apprendre et ultérieurement, si le projet est réalisé, être un critère d'évaluation de l'efficacité de l'éducation.

Après cette étape il s'agit de :

- Présenter **la stratégie éducative** et ses priorités et en convenir avec le patient afin de planifier un programme personnalisé d'éducation thérapeutique.
- Formaliser **un partenariat d'engagement** mutuel entre le patient et les professionnels de santé, sous la forme d'un engagement oral ou écrit. Ce partenariat est conclu entre les soignants et le patient qui poursuivent un certain nombre d'objectifs communs, ce qui renforce l'alliance thérapeutique.

Avec l'accord du patient, une synthèse du bilan éducatif, des compétences d'auto-soins et d'adaptation, les facteurs facilitant ou limitant l'acquisition ainsi que la planification des séances d'éducation thérapeutique sont transmis aux professionnels de santé impliqués dans la prise en charge.



2. Acquisition des connaissances de la pathologie, des compétences d'auto soins et d'adaptation

Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation.

Concernant les personnes amputées, les connaissances théoriques de base varient en fonction de chaque patient, et concernent plusieurs domaines. Le niveau théorique de connaissances souhaité varie en fonction du niveau d'amputation, de l'âge, de l'étiologie, des comorbidités, et des situations de handicaps rencontrées.

“ Les compétences d'adaptation recouvrent les dimensions suivantes :

- se connaître soi-même, avoir confiance en soi ;
- savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ;
- développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ;
- développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ;
- prendre des décisions et résoudre un problème ;
- s'observer, s'évaluer et se renforcer.

Les compétences d'adaptation reposent sur **le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient**. Elles permettent de soutenir **l'acquisition des compétences d'auto-soins**”.

[25]. (GUIDE HAS ETP : www.has-sante.fr)



Les Compétences à acquérir s'inspirent de la **matrice de compétences** développée par d'Ivernois et Gagnayre [35].

- **la personne amputée et / ou son entourage** en fonction du bilan éducatif partagé
- **la structure** mettant en place le programme d'éducation thérapeutique

Il faut souligner la nécessité **d'adapter le programme à chaque patient**. Une **hiérarchisation** et un **choix** sont donc nécessaires à deux niveaux :

Les exemples suivants concernant les objectifs ne sont pas exhaustifs.

COMPETENCES	OBJECTIFS SPECIFIQUES
1. Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions, vis-à-vis du handicap ressenti et pressenti (bilan éducatif partagé)
2. Comprendre, s'expliquer	Comprendre sa pathologie, son évolution et son retentissement sur le corps, la variation des symptômes, les répercussions psycho socio familiales ; connaître les principes du traitement symptomatique
3. Repérer, analyser, mesurer	Repérer les signes d'alerte des complications de la pathologie et du handicap : fatigue, douleur, problèmes dermatologiques, chutes,...
4. Faire face, décider	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une aggravation de symptôme, une désadaptation de la prothèse.
5. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa pathologie, Résoudre un problème de prévention	S'adapter par rapport aux éventuelles variations volumétriques du membre résiduel ou moignon. Connaître les règles d'hygiène du moignon et de la prothèse. Adapter son activité physique
6. Pratiquer, faire	Pratiquer une activité physique, utiliser une aide technique, sa prothèse, un fauteuil roulant
7. Adapter, réajuster	Adapter son activité en fonction de la fatigue, de sa prothèse, de ses capacités
8. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler. Rechercher l'information utile, faire valoir ses droits (travail, école, assurances, etc.). Participer à la vie des associations de patients.



3. Population cible

Patients

Il s'agit de personnes présentant une amputation majeure de membre inférieur ou supérieur quels que soient l'étiologie, le niveau et l'ancienneté de l'amputation, appareillées ou non.

Les statistiques sur le nombre de personnes amputées en France sont rares et parfois anciennes. Les estimations les plus habituellement citées font mention de 100 à 150 000 amputés avec une incidence d'environ 8000 nouveaux amputés de membres inférieurs par an [26]. 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) [3]. Les premières données françaises directes sur l'incidence de l'amputation de membre inférieur ont été fournies par une étude réalisée à partir de bases médico-administratives issues du programme de médicalisation du système d'information (PMSI), publiée en 2006 [20]. 17 551 actes d'amputations ont été recensés en 2003 chez 15 353 patients, dont 52 % étaient diabétiques. Peu d'éléments permettent de supputer l'incidence d'amputation de membres supérieurs en France. Des données anciennes apportent toutefois les éléments suivants : l'incidence serait de 0.026 0/00 pour les membres supérieurs soit un taux global de 0.17 0/00 [1].

Entourage

L'entourage (famille, tierce personne) est également concerné par cette démarche. L'éducation thérapeutique permet, dès le début de la prise en charge, de mieux comprendre les nécessités d'adaptation du mode de vie, lever les interdits que la personne va s'imposer, limiter des incompréhensions éventuelles au sein de la famille, du couple et faciliter le maintien d'une vie sociale et professionnelle.

L'entourage pourra ainsi participer à l'ensemble des ateliers d'éducation thérapeutique selon ses souhaits, avoir accès à des démonstrations techniques, avoir les informations par rapport aux associations de patients, et enfin avoir la possibilité d'accès à un groupe de paroles.



4. Les structures ou personnes ressources

Le personnel ressource pour l'éducation thérapeutique

L'HAS a publié une liste non exhaustive des compétences nécessaires aux professionnels de santé pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique du patient de manière multidisciplinaire. [25]

Compétences relationnelles :

Communiquer de manière empathique, recourir à l'écoute active, choisir des mots adaptés, reconnaître les ressources et les difficultés d'apprentissage, permettre au patient de prendre une place plus active au niveau des décisions qui concernent sa santé, ses soins personnels et ses apprentissages. Soutenir la motivation du patient, tout au long de la prise en charge de la maladie chronique.

Compétences pédagogiques et d'animation :

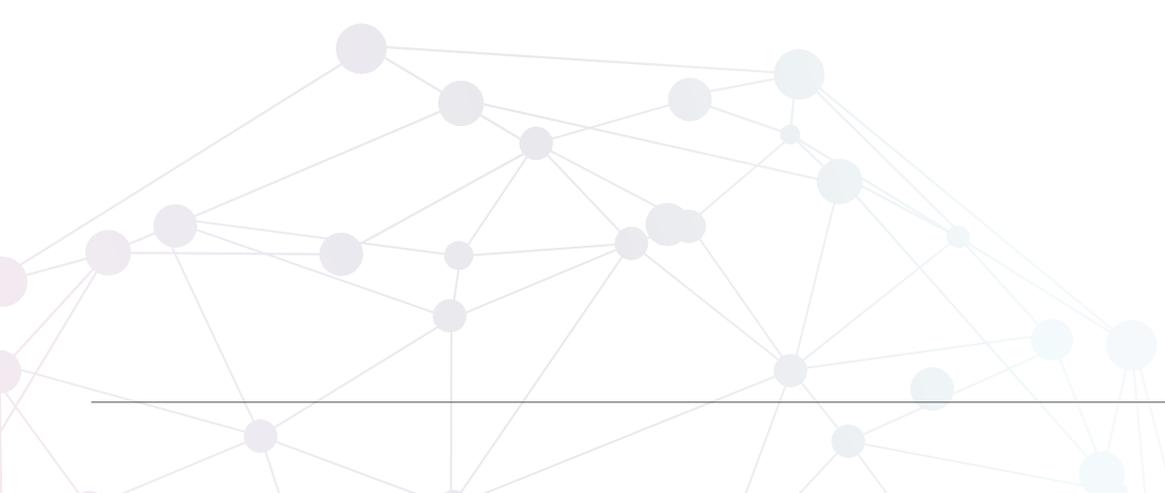
Choisir et utiliser de manière adéquate des techniques et des outils pédagogiques qui facilitent et soutiennent l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation, prendre en compte les besoins et la diversité des patients lors des séances d'ETP, avec un vocabulaire accessible à tous.

Compétences méthodologiques et organisationnelles :

Planifier les étapes de la démarche d'ETP (conception et organisation d'un programme individuel d'ETP négocié avec le patient, mise en œuvre et évaluation), recourir à des modalités de coordination des actions entre les services et les professionnels de santé, de manière continue et dans la durée.

Compétences biomédicales et de soins :

Avoir une connaissance de la maladie chronique et de la stratégie de prise en charge thérapeutique concernées par le programme d'ETP, reconnaître les troubles psychiques, les situations de vulnérabilité psychologique et sociale.



Les structures ressources

Différentes structures peuvent être impliquées :

Les services et centres de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), les services de chirurgie orthopédique et vasculaire, les professionnels libéraux intervenant auprès des patients, en partenariat avec les associations de patients.

L'éducation thérapeutique doit faire partie intégrante du projet de soins en secteur de soins de suite et de réadaptation, particulièrement en MPR. Les séances sont initiées par des équipes interdisciplinaires formées à l'ETP.

Elle peut aussi être proposée dans le cadre **d'un réseau de soins** comprenant une équipe médicale et paramédicale coordonnée et formée à l'ETP : médecins, orthoprothésistes, infirmier(e)s, aide-soignant(e)s, auxiliaires de vie, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, professeurs d'activité physique adaptée, psychologues, psychomotriciens, équipes mobiles...



5. Modalités de mise en œuvre

La mise en œuvre de l'ETP nécessite la définition d'un **programme structuré, des intervenants connaissant la pathologie et ayant une expérience de l'éducation thérapeutique.**

La **validation institutionnelle** d'un programme d'ETP doit répondre aux obligations de l'arrêté du 14 Janvier 2015 (JO du 23 Janvier 2015) [2]. Les intervenants ainsi que le coordonnateur doivent justifier des compétences en ETP définies par l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient. Une attestation de formation, délivrée par un organisme de formation, est fournie par chaque membre de l'équipe et doit notamment mentionner le nombre d'heures et le contenu du programme de la formation suivie. En l'absence de formation, une expérience rapportée par écrit d'au moins deux ans dans un programme d'éducation thérapeutique autorisé sera acceptée sur une période transitoire de deux ans après parution du présent arrêté. Il est également souligné l'obligation de la présence d'un médecin dans l'équipe au mieux au poste de coordinateur du programme."

L'ETP est proposée au patient, qui doit donner son consentement avant sa mise en place selon les modalités définies par l'HAS [25] :

« Expliquer au patient les buts de l'ETP et ses bénéfices pour lui, les éventuelles contraintes en termes de temps nécessaire, de disponibilité.

Présenter des exemples de déroulement de programme d'ETP.

Le renseigner sur l'accès à des séances dans son environnement proche.

L'encourager à poser des questions.

Lui remettre un document écrit d'information pour compléter l'information orale, lui permettre de s'y reporter, et prendre la décision de s'engager ou de refuser ou de différer l'offre d'éducation thérapeutique.

Faire le lien avec les professionnels de santé qui mettent en œuvre l'ETP dans le cas où le professionnel de santé qui propose l'ETP n'est pas celui qui la met en œuvre.

La proposition peut ne pas être acceptée par le patient ou reportée dans le temps. Une nouvelle information claire, valide et adaptée au patient lui sera proposée, s'il le souhaite. »



Les différentes étapes du programme d'éducation thérapeutique personnalisé sont :

a) Le bilan éducatif partagé

L'analogie avec le « diagnostic médical » du terme « diagnostic éducatif » peut conduire les professionnels de santé à des pratiques qui vont à l'encontre d'une démarche éducative : interrogatoire du patient, attitude d'expertise du professionnel qui fixe lui-même les objectifs à atteindre, classement nosographique des informations recueillies, approche par problème, standardisation des activités proposées, etc. A l'inverse, le terme de « bilan éducatif partagé » rend mieux compte du travail en **partenariat réalisé par l'équipe soignante, le patient et ses proches** dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique : il s'agit, à chaque rencontre, d'évaluer avec le patient où il en est, puis de convenir de ce qui pourrait l'aider à mieux prendre soin de lui.

Ainsi, **le bilan éducatif partagé est la première étape de la démarche d'ETP.**

Il est **élaboré avec le patient et / ou son entourage, par le professionnel de santé chargé de l'ETP** seul ou dans le cadre d'une équipe multidisciplinaire. Une connaissance de la pathologie paraît indispensable. Il permet d'évaluer les capacités et les besoins d'apprentissage du patient, en vérifiant sa compréhension, sa réflexion et ses capacités d'anticipation. Les facteurs liés à la personne mais aussi à son environnement, sont indispensables à analyser.

Les objectifs du bilan éducatif partagé sont :

- d'identifier les attentes du patient et des aidants

- d'évaluer ses connaissances
- d'évaluer ses conditions de vie (environnement spatial et social), son état fonctionnel, ses ressources cognitives, ses ressources et freins psychiques, ses représentations, ses difficultés et priorités d'apprentissage, ses capacités d'adaptation.

La connaissance du **contexte spécifique** du patient sera favorisée par les éléments de son **dossier médical** qui apportent des renseignements sur ses conditions de vie, ses possibilités fonctionnelles et l'importance du handicap, à partir notamment d'échelles globales ou spécifiques.

Un questionnaire de pré-entretien peut être proposé et conduit à un premier bilan global servant à lister les priorités. Une évaluation plus approfondie sur les items retenus sera réalisée ensuite.

Cette première étape peut être encadrée par le médecin ou un autre intervenant, après avoir recueilli l'accord du patient pour entrer dans un programme d'éducation thérapeutique. (Annexe 1)

La réalisation du bilan éducatif partagé doit se faire **en phase initiale de prise en charge en service de Médecine Physique et de Réadaptation**, idéalement dans le 1er mois, et pourra être redéfini tout au long de la prise en charge.

Le programme est adapté en fonction du bilan éducatif partagé et des priorités mises en évidence. (Annexe 2)

b) Evaluation des connaissances et des motivations du patient

L'évaluation des connaissances et des motivations du patient peut être réalisée dans le cadre **d'un entretien individuel semi dirigé ou libre** si les problématiques sont déjà clairement définies, éventuellement aidé d'un questionnaire permettant une première vision des **connaissances** du patient, de ses croyances. Les priorités thématiques seront ainsi identifiées et reformulées.

L'entretien doit permettre d'identifier les connaissances du patient concernant l'étiologie de son amputation, les risques de complications (membres controlatéral, problème cutané possible avec prothèse..), son handicap ainsi que ses croyances vis-à-vis de la pathologie. Les **freins** éventuels seront identifiés (par ex : impossibilité d'avoir une activité physique, peur de tomber, peur de continuer à travailler, peur d'être incapable de gérer son quotidien, d'avoir des difficultés sexuelles, d'être confronté à l'incompréhension de l'entourage familial et professionnel,...)

Les **motivations** sont définies : retrouver une vie sociale (conduite automobile, loisir ...), adapter son activité professionnelle, améliorer sa qualité de vie, reprendre une activité physique, améliorer son autonomie....

c) Evaluation des compétences

Le but est d'évaluer **les compétences d'adaptation et d'autosoins** dans des situations particulières. Ces compétences seront évaluées lors de l'entretien individuel initial et / ou lors des séances (par exemple : jeux de rôle, création de scénario,...).

Cette évaluation porte sur les connaissances théoriques, mais également pratiques pour certains gestes techniques.

Les freins sont importants à identifier car ils vont conditionner le type de programme proposé. Une adaptation du programme d'éducation thérapeutique aux possibilités et / ou disponibilités du patient et de son entourage sera proposée.

Les atouts et leviers (motivations, présence de l'entourage, projet personnel) permettront aussi à l'équipe soignante de valoriser ceux-ci lors des séances.

d) Hiérarchisation des priorités d'apprentissage

A l'issue du premier entretien, le professionnel de santé responsable de l'ETP doit pouvoir avec le patient **hiérarchiser les priorités d'apprentissage**, en tenant compte de ses attentes et des situations à risque identifiées. Un **programme** va alors être proposé qui sera validé par les professionnels, le patient et / ou son entourage. Un **contrat** d'éducation portant sur le projet identifié est proposé au patient et marquera l'engagement dans le programme d'éducation thérapeutique. (Annexe 3)

Une **information** est délivrée à l'ensemble des acteurs de soins avec l'accord du patient (médecin traitant, équipe de soins au domicile) sous forme de courrier expliquant la démarche d'éducation thérapeutique. (Annexe 4)

e) Les séances d'éducation

Le programme ETP comportera des **séances collectives ou individuelles**, en fonction des informations à délivrer et de la thématique choisie.

Les séances apporteront au patient :

- **des informations théoriques** : elles peuvent être acquises collectivement ou abordées de manière individuelle,
- **des informations pratiques** qui seront précisées et adaptées aux problèmes spécifiques du patient.

L'ETP de **suivi régulier** aura pour objectifs de renforcer les connaissances et consolider les capacités d'adaptation du patient et / ou des aidants. Elle s'ajustera au mieux avec l'évolution de la pathologie, les demandes du patient et des aidants, les compétences déjà acquises.

Une reprise du programme d'éducation thérapeutique est possible avec une éventuelle modification du bilan éducatif partagé et une révision de la hiérarchisation des priorités d'éducation.

6. Les ressources éducatives de l'ETP

Différents outils et techniques facilitent et soutiennent les interactions avec le patient et ses proches pour l'acquisition de compétences et leur évaluation. Ces ressources sont nombreuses et n'ont pas toujours été validées, ni fait l'objet d'un consensus scientifique.

Dans le contexte d'éducation thérapeutique, ces ressources doivent répondre aux **3 cibles suivantes** :

- **Phase de pré-apprentissage** : compétence théorique, (information générale, anatomie, symptômes, évolution, complications...)
- **Phase d'apprentissage pratique** : compétence pratique (utilisation d'une aide technique de marche, chaussage de la prothèse,...)
- **Phase de post-apprentissage** : évaluation des compétences d'application des compétences pratiques

Les techniques pédagogiques [15,51]

habituellement proposées sont des exposés interactifs, des études de cas, des tables rondes, des brainstormings, l'élaboration de cartes conceptuelles, l'utilisation de carte de Barrows (ronde des décisions), des simulations à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, des travaux pratiques, atelier, simulations de gestes et de techniques, des activités sportives, des jeux de rôle, des témoignages documentaires, des analyses de vidéos.

Les outils doivent permettre de répondre à **plusieurs objectifs** :

- une approche individuelle du patient,
- une utilisation individuelle ou collective
- l'implication du patient
- l'acquisition de compétences
- une autoévaluation par le patient

Les outils à disposition sont variés : affiches, classeur-imagier, bandes audio ou vidéo, cédéroms, DVD, brochures, représentations d'objets de la vie courante, photoexpression, jeux de cartes de plateau de société, kits pédagogiques etc. Certains sont utilisables dans de nombreuses maladies chroniques (photolangage, aliments factices), d'autres sont plus spécifiques de certaines pathologies.

Certaines techniques et outils sont utilisées pour se présenter, favoriser l'esprit de groupe : « dessinez-vous », portrait chinois, présentation croisée... D'autres vont favoriser l'expression : Remue-Méninges (Brainstorming), Collage-expression, Metaplan*, Photolangage*, Puzzle. D'autres vont aider à l'analyse, l'argumentation, la synthèse, l'établissement d'un consensus : Abaque de Régnier, Jeu de rôle, Mise en situation, Jeu des enveloppes, Technique de la Pyramide [15,51] ...

7. Evaluation de l'ETP

L'évaluation concerne **le processus** et **le résultat final** en termes de connaissances, de compétences acquises, et de qualité de vie pour le patient ainsi que pour les aidants. Le processus lui-même doit être évalué par le patient, par les soignants, l'institution et évolue si nécessaire. Le suivi est réalisé dans le cadre de la consultation médicale rapprochée et fait l'objet d'un courrier adressé aux correspondants médicaux.

Plusieurs niveaux d'évaluation sont retrouvés dans le processus de l'éducation thérapeutique.

a) Evaluation des connaissances et compétences acquises par le patient

L'objectif est **d'évaluer le bénéfice obtenu par le patient** sur l'information, l'éducation reçue, le retentissement sur sa qualité de vie. Des outils existants peuvent être utilisés : échelles standards de handicap, échelles de qualité de vie. D'autres sont à établir : échelles d'estime de soi, d'aptitude à faire face à une situation.

L'évaluation des compétences à acquérir par le patient est indispensable pour connaître l'impact réel d'un tel programme mais, doit se faire de manière informelle (hors études cliniques) pour ne pas heurter sa sensibilité. La mise en place d'un **tableau** avec les objectifs définis pour chaque patient avec trois niveaux d'avancements, « acquis / non acquis/ en cours d'acquisition », peut être proposée (cf. évaluation atelier).

b) Evaluation de la satisfaction du patient

L'objectif est **d'évaluer la satisfaction générale**

du patient sur la qualité de l'atelier proposé ainsi que sur l'information et l'éducation reçue.

Une fiche d'évaluation (Annexe 5) est proposée par le groupe de travail pour être réalisée directement à la fin de l'atelier reprenant des items portant à la fois sur la qualité de l'intervention (accueil, écoute...) que sur le contenu (satisfaction, modification de comportement...).

D'autres types d'évaluations peuvent être réalisés par les équipes soignantes comme par exemple le recueil de la satisfaction des patients sur le mode des EVA (échelle visuelle analogique).

Le retour du patient sur les ateliers d'éducation thérapeutique est indispensable pour permettre leurs évolutions.

c) Evaluation réglementaire du programme d'ETP par l'HAS

L'auto-évaluation annuelle demandée par l'HAS est une démarche d'évaluation pédagogique qui engage les équipes et coordonnateurs à évaluer eux-mêmes et pour eux-mêmes leur programme d'ETP et à prendre des décisions pour en améliorer la qualité et l'ajuster tout au long de sa mise en œuvre. Elle repose sur une analyse qualitative et quantitative des points forts et des points faibles du programme d'ETP [28].

L'HAS demande également **une évaluation quadriennale** qui détermine si un programme fonctionne bien dans son ensemble pour décider de sa poursuite, le cas échéant de sa réorientation, ou de son arrêt [29].

AUTO-ÉVALUATION ANNUELLE D'UN PROGRAMME D'ETP

L'auto-évaluation met en lumière **les forces et les faiblesses** du programme d'ETP ; permet après analyse d'**améliorer** les pratiques, le contenu du programme, son organisation, le partage d'informations et la coordination.

L'auto-évaluation est **évolutive et progressive** tout au long de la période d'autorisation du programme. Elle repose sur :

- une sélection chaque année de quelques éléments importants pour la qualité du programme d'ETP, tout en veillant à s'interroger sur l'activité, le processus et progressivement sur les résultats de la mise en œuvre du programme ;
- une utilisation de questions ouvertes pour décrire, expliquer et analyser comment le programme d'ETP est mis en œuvre.
- un recueil de données qualitatives et quantitatives.

Les objets d'évaluations sont définis par **le guide méthodologique HAS pour l'auto-évaluation annuelle d'un programme d'ETP** [28] et sont évolutifs année après année.

Les informations demandées concernent :

- les bénéficiaires du programme d'ETP
- les activités éducatives
- les intervenants dans la mise en œuvre du programme
- le parcours éducatif du patient : adaptation aux besoins du patient et réalisation des étapes de la démarche éducative
- le partage d'informations avec les autres professionnels
- l'organisation et la coordination du programme
- l'opinion des bénéficiaires
- l'atteinte des objectifs pour les patients
- la satisfaction des patients concernant le programme dans sa globalité
- la satisfaction des professionnels impliqués dans le parcours de soins du patient
- L'accessibilité au programme et sa connaissance dans l'environnement local
- les prévisions budgétaires

L'ensemble des détails de ces chapitres sont définis et accessibles sur le guide méthodologique HAS pour l'auto-évaluation annuelle d'un programme d'ETP [28].

EVALUATION QUADRIENNALE D'UN PROGRAMME D'ETP

L'évaluation quadriennale, qui se déroule la 4^e année d'autorisation, est **une démarche de bilan** des 3 années de mise en œuvre du programme depuis la date de la dernière autorisation par une agence régionale de santé. Elle permet aux équipes et aux coordonnateurs de prendre des décisions sur les changements et les conditions nécessaires à la poursuite du programme d'ETP. Elle a pour caractéristiques d'être orientée à la fois sur les résultats attendus de l'ETP ou effets, sur les évolutions du programme dans son contexte de mise en œuvre, et d'être réalisée par l'équipe et le coordonnateur, éventuellement avec une aide extérieure [29].

Les évolutions du programme entre la date de la dernière autorisation et le moment de l'évaluation quadriennale reposent sur **l'analyse de plusieurs éléments** :

- les conclusions des trois évaluations annuelles : points forts, points faibles, difficultés et leur résolution, améliorations apportées au processus : respect et enchaînement des étapes de l'ETP, qualité de la conception et de la réalisation des séances éducatives, partage des informations, coordination, continuité des soins ;

- le suivi des indicateurs de qualité et de sécurité des soins pour l'analyse du fonctionnement, de la mise en œuvre, de la coordination du programme d'ETP ;
- l'évolution du profil des bénéficiaires et l'adaptation du programme aux besoins et attentes de la population accueillie ;
- la modification de la structuration du programme d'ETP au regard des critères de qualité d'un programme, des attentes du cahier des charges national, de la satisfaction des bénéficiaires sur le déroulement de leur programme.
- L'évolution des pratiques des professionnels impliqués dans les programmes d'ETP

L'ensemble des détails de ces chapitres sont définis et accessibles sur le guide méthodologique HAS pour l'évaluation quadriennale d'un programme d'ETP [29].

Les indicateurs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient sont utiles car la dynamique d'analyse collective qu'ils entraînent permet à une équipe d'être confortée dans ses bonnes pratiques et de mettre en œuvre des améliorations. La liste de ces indicateurs est définie et accessible sur le guide méthodologique HAS indicateurs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient [30].

d) Evaluation chez la personne amputée

Outre les indicateurs définis par l'HAS et qui semblent génériques à tout programme d'éducation thérapeutique, il semble important de proposer **des indicateurs spécifiques aux personnes amputées.**

L'évaluation pourra se faire sur des indicateurs couramment utilisés en pratique rééducative ainsi que sur des échelles validées en français et spécifiques des personnes amputées.

EVALUATIONS COMPLÉMENTAIRES POSSIBLES CHEZ LA PERSONNE AMPUTÉE

L'objectif d'un programme d'éducation thérapeutique est l'amélioration des compétences de la personne amputée sur l'apprentissage et la connaissance de sa pathologie. D'autres indicateurs cliniques plus spécifiques peuvent ainsi être proposés pour le suivi et l'évaluation de l'ETP :

- **Port de la contention nocturne** : elle correspond à une acquisition de compétence dans la gestion des variations volumétriques du moignon.
- **Fréquence des problèmes cutanés du moignon** : elle peut témoigner d'une non acquisition des compétences d'hygiène ou d'utilisation sécurisée de la prothèse ou de gestion des volumes du moignon
- **Hygiène du manchon et de la prothèse respectée** : elle permet de montrer le niveau d'apprentissage des compétences d'hygiène.
- **Fréquence du nombre de chutes** : elle permet d'évaluer le besoin d'une prise en charge rééducative et de développer les compétences d'utilisation sécurisée de la prothèse.

- **Contrôle des facteurs de risques cardiovasculaires et surveillance du membre controlatéral** : il permet de juger de la prise de conscience de la personne amputée pour la surveillance de sa maladie cardiovasculaire ou de son diabète.
- **Fréquence du port de la prothèse** : elle permet de mettre en évidence un éventuel problème mécanique avec la prothèse ou une non acceptation de l'amputation avec retentissement psychique.
- **Soulagement des aidants** : il permet de montrer le niveau d'implication de la personne amputée dans la gestion de sa pathologie et son niveau d'indépendance.

Les exemples concernant les indicateurs ne sont pas exhaustifs et sont à moduler par les équipes réalisant un programme d'éducation thérapeutique.

ECHELLES VALIDÉES EN FRANÇAIS CHEZ LES PERSONNES AMPUTÉES

La validation scientifique d'un programme d'éducation thérapeutique pour les personnes amputées nécessite de mesurer l'impact d'un tel programme par l'intermédiaire d'échelles spécifiques ou génériques validées en français et dans la population choisie.

Deux revues de la littérature [8,34] ont permis de définir **7 domaines possibles d'évaluation** :

Les échelles retenues par le groupe de travail comme évaluation commune basique sont notées en gras dans le texte.

- **Evaluation de la douleur**

L'échelle générique **EVA (échelle visuelle analogique)** a été utilisée pour coter la douleur des personnes amputées que ce soit des douleurs de l'appareil locomoteur, de douleurs de moignon voire de membres fantômes [17,40]. L'échelle DN4 et le questionnaire de Saint Antoine [9,41] peuvent être utilisés pour l'évaluation des douleurs neuropathiques. Il n'existe pas d'échelle spécifique de la douleur chez la personne amputée validée en français [34].

- **Evaluation de l'équilibre**

Différentes échelles génériques peuvent être utilisées chez la personne amputées : Le standing balance, le Berg balance scale, l'ABC scale (Activity Specific Balance Scale) [38-39]. **Le TUG (Time up and go test)** [46], test clinique non spécifique, est également couramment utilisé pour juger l'équilibre et le risque de chute dans la population amputée. Le L-test [12], échelle spécifique, peut également être utilisé.

- **Echelle de marche et de déambulation**

En dehors d'une analyse quantifiée de la marche, l'évaluation de la vitesse peut se faire par le TWT (Times Walking Test) [34] ou par le test des deux minutes [5] rapide fiable et sensible au changement. L'échelle de Houghton, validée en français prend en compte la marche, l'utilisation de la prothèse, la marche en extérieur et la stabilité du terrain [56]. Une autre échelle d'évaluation globale, validée en français, explore la marche et la déambulation et peut donc être utilisée : **PPA-LCI (index locomoteur du Prosthetic Profile of the Amputee Questionnaire)** [20, 23, 37]. La SIGAM [31] validée récemment en langue française peut également être proposée comme un test rapide et fiable.

- **Echelle d'activité de la vie quotidienne**

L'évaluation peut se faire au moyen d'échelles non spécifiques telles que la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) ou la **PPA-LCI (index locomoteur du Prosthetic Profile of the Amputee Questionnaire)** [22]. De même, la Frenchay Activity Index [39] est considérée comme un outil fiable et valide pour les amputés unilatéraux [34].

- **Echelle de la qualité de vie**

Une échelle spécifique validée en français peut être utilisée : le Prosthetic Profile of the Amputee Questionnaire (PPA) [22-23]. D'autres échelles génériques ont également été utilisées chez la personne amputée tel que le **SF-36** [14].

- **Echelle de satisfaction de la prothèse**

Trois échelles spécifiques peuvent être utilisées : une partie du Prosthetic Profile of the Amputee Questionnaire (PPA) [22-23] prend en compte le ressenti du patient sur son appareillage. Enfin le SAT-PRO [4] est un auto-questionnaire sur la satisfaction générale de la prothèse.

Une échelle générique la **Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST)** [13], validée en français sous le nom d'**ESAT**, évalue en auto-questionnaire la satisfaction des aides techniques non spécifiques.

- **Echelle d'évaluation psychologique**

L'échelle d'évaluation comportementale développée par Callaghan [6,7] peut être utilisée pour prédire le port et l'utilisation de la prothèse. D'autres échelles génériques peuvent évaluer le niveau d'anxiété (HAD) ou de dépression (**HAD**, Beck Depression Inventory) [55]. Enfin, **I'ABIS** de validation française récente [53] va permettre d'évaluer la modification de la vision du corps de la personne après amputation ainsi que son ressenti.

- **Echelle d'évaluation des aidants**

La grille **ZARIT** [19], grille d'évaluation couramment utilisée dans le but d'évaluer le fardeau représenté par la prise en charge familiale d'un parent dément vivant à domicile pourrait être utilisée dans le cas des aidants des personnes amputées.

8. Le dossier d'éducation thérapeutique

Le dossier d'ETP fait partie intégrante du dossier patient et est clairement identifié, les données du diagnostic médical, du suivi devant rester accessibles.

Des recommandations peuvent être proposées sur **les éléments « minimum »** constituant ce dossier d'ETP.

Les différentes rubriques du dossier sont :

- les éléments du bilan éducatif partagé.
- la traçabilité du consentement du patient au programme d'ETP et au partage des données recueillies
- les évaluations
- le courrier d'information au médecin traitant

9. Cotation PMSI-SSR pour le programme d'ETP

Les établissements de santé de Soins de Suite et Réadaptation sont tenus de renseigner l'activité d'éducation thérapeutique pour les patients concernés, selon les **règles de codage en vigueur mentionnées au Chapitre 10 intitulé "Education et information" du Catalogue Spécifique des Actes de Rééducation et Réadaptation** - Bulletin Officiel - Ministère des Affaires Sociales et de la Santé – 2016 [10] (site ATIH) ».





• REVUE DE LITTÉRATURE

Une revue systématique de la littérature [42] a été réalisée par interrogation des bases de données Medline et Cochrane Library pour les années 1966 à 2012. Les références des articles retenus ont été prises en compte et les articles correspondant aux critères d'inclusion mais non présents dans la recherche initiale ont été sélectionnés. Une recherche dans la littérature grise a également été réalisée en utilisant Google scholar, Google classique et Abes. Les mots clés utilisés sont « amputee self-care », « amputee health care », « amputee therapeutic education », « amputee health management ».

Ont été retenus les articles suivants : **études contrôlées randomisées, revues ou recommandations, études qualitatives prospectives et rétrospectives, études quantitatives prospectives et rétrospectives, études descriptives en français et en anglais comprenant au moins un lien entre ETP et amputés.**

La qualité méthodologique des articles a été évaluée selon les recommandations de bonnes pratiques de la HAS en quatre niveaux de preuves et trois grades (A-B-C) de décembre 2010 [27]. Les études de très faible qualité méthodologique (inadéquate, nombre de sujets insuffisants, intervention imprécise) ont cependant été retenues au regard du faible nombre d'essais cliniques et d'études contrôlées randomisées, de revues de la littérature et de recommandations présentes dans la littérature concernant l'ETP du patient amputé. En l'absence de niveaux d'évidence, l'avis des experts participant au groupe de travail ainsi que les pratiques professionnelles ont été recueillis.

La recherche spécifique et empirique a identifié 289 articles. La première sélection a éliminé 259 sur la lecture des résumés ne retrouvant pas d'éléments traitant de l'ETP chez les patients amputés. La lecture du texte intégral des 30 articles restant a éliminé 7 articles supplémentaires. La littérature valide le niveau de preuve d'un programme d'ETP chez des patients amputés en grade B HAS sur la base d'une seule étude menée par Wegener et al. [54]. La qualité méthodologique de cette étude la classe en niveau 2 grâce à une comparaison prospective randomisée en cluster avec un nombre de sujets satisfaisant.

Au vu de cette étude, il est nécessaire de réaliser des programmes d'ETP spécifiques aux patients amputés. Ils doivent répondre aux critères de l'HAS (HAS 2007) [25] : élaboration du bilan éducatif partagé, séances d'éducation thérapeutique, évaluation individuelle des compétences acquises, et coordination des professionnels de santé. Ces programmes doivent être développés avec la collaboration des patients ou de leurs représentants (associations de patients / aidants). Le contenu informatif de ces programmes d'ETP doit pour chaque thématique, faire l'objet d'un consensus entre professionnels, médecins MPR et rééducateurs (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, professeur d'éducation physique adapté, infirmières), et d'une évaluation à court, moyen et long terme.

Certaines thématiques des besoins des patients amputés sont ainsi retrouvées dans l'ensemble des études et sont peu contestables : gestion de la douleur du moignon [17,33,43,47-49], du membre fantôme [17,33,39,43,47-49] et des troubles musculo-squelettiques [18,33,49], hygiène du moignon [18,33,47,49] et de la prothèse [33,47], le deuil du membre amputé [33,47-49], atelier d'information et d'éducation sur les différents types de prothèses et leurs utilisations [33,47-49]. Les patients relatent également un besoin de connaissances sur les représentations de

l'amputation et les modifications de la vie sociale [33,47]. La prise en compte des besoins au quotidien est aussi présente : relation de couple et sexualité [33,47], vie professionnelle et transport [33]. Les patients sont également demandeurs d'éducation plus technique concernant la mise en place et l'entretien des manchons [33] ainsi que sur l'alignement prothétique [33]. D'autres thématiques sont également identifiées et ne doivent pas être oubliées dans la réalisation de programme d'ETP comme la prévention des chutes [17], la prise en charge du syndrome dépressif [11,43] et l'éducation des possibilités sportives et d'activités physiques [43,46-49].

A partir des données de la littérature ainsi que des recommandations internationales, il est possible d'affirmer que **l'ETP doit faire partie intégrante de la prise en charge des patients amputés.**

Cette éducation a pour objectif une véritable modification du mode de vie des patients en particulier en ce qui concerne la pratique d'une activité physique ou de la gestion de la douleur. Ces programmes d'ETP doivent être adaptés aux patients, à leurs symptômes, à leurs demandes.

• REVUES DES PRATIQUES ET EXPERIENCES

Actuellement, quelques expériences ont été mises en place en France, n'incluant pas l'ensemble des dimensions du handicap dans la prise en charge du patient amputé. Les programmes actuels concernent en effet des situations de handicap précises : apprentissage de la mise en place du manchon, activité physique, gestion des chutes... Parfois ces programmes sont plus centrés sur la

situation de handicap que sur la pathologie. Cette revue d'expériences n'est pas exhaustive et n'a pas pris en compte des programmes en cours d'élaboration ou mis en place durant le travail du groupe d'experts.

Pour exemple, nous rapporterons **quatre des expériences autorisées par les ARS** :



- CHU Grenoble : « Je prends en charge ma maladie vasculaire » : Autorisation ARS mars 2011

Programme issu du programme « En marche !
Mieux comprendre et mieux vivre sa maladie
artérielle » mis en œuvre par le réseau ville-hôpital
Granted (38400 Saint Martin d'Hères)

Il comprend **7 ateliers** :

- **4 ateliers pour les personnes présentant une artériopathie stade II, III, IV**
- **1 atelier sur l'hygiène du pied et le chaussage**
- **1 atelier sur la plaie vasculaire**
- **1 atelier spécifique pour les patients amputés : « Facteurs de risques cardio-vasculaires et membre controlatéral ».**

Thème : « Comment faire au mieux pour contrôler la maladie artérielle et agir localement pour protéger le membre restant ». Cet atelier aborde avec les patients ce qu'il est possible de faire pour protéger leur membre restant. Il s'agit de faire réfléchir les patients sur ce qu'ils peuvent faire à leur niveau sur 2 aspects : le contrôle de la maladie artérielle et l'organisation de la surveillance médicale, et localement, ce qu'ils doivent regarder et ce qui est conseillé en prévention.

L'atelier comporte 2 parties :

- sur le plan général, les facteurs de risque cardiovasculaires, la surveillance médicale,
- sur le plan local, au niveau de la jambe restante : la surveillance et la prévention.

L'atelier peut être animé conjointement par le médecin, le kinésithérapeute ou une infirmière formée en éducation thérapeutique.

L'ensemble des patients amputés unilatéralement, quel que soit le niveau d'amputation, d'étiologie artérielle et / ou diabétique peuvent y participer pour une durée de séance d'environ 90 minutes.

A la fin de l'atelier les patients auront pu s'exprimer et échanger sur les facteurs de risques cardiovasculaires et leur contrôle, sur la surveillance médicale qui leur est préconisée, et enfin sur ce qu'il est conseillé de faire localement sur leur jambe restante. De manière plus spécifique, les patients doivent pouvoir citer les facteurs de risques cardiovasculaires qui les concernent, dire ceux qui sont améliorables et comment les améliorer, dire en quoi consiste la surveillance médicale. Ils doivent pouvoir également décrire les différents points de la surveillance et de la prévention locale.

Une évaluation par un questionnaire avant / après est utilisée pour montrer l'apprentissage des patients.

- IUR Clémenceau Strasbourg depuis mai 2011 : Autorisation ARS 2014

Le programme d'éducation thérapeutique est centré sur **deux ateliers, la contention et le chaussage de la prothèse** suite à un travail rétrospectif qui montrait que les patients du CRF Clémenceau arrivaient pour la plupart à se déplacer mais sans avoir une autonomie suffisante pour le chaussage de leur prothèse et la gestion de leur moignon d'amputation.

Les objectifs sont ainsi de redonner au patient la dignité souvent perdue dans les suites de l'amputation, d'améliorer leur autonomie d'améliorer leur qualité de vie et enfin, de favoriser l'intégration prothétique au niveau du schéma corporel pour en améliorer la fonction. L'ensemble des patients désirant être appareillés ainsi que les aidants et la famille, sauf refus de leur part ou lorsque le patient présente des troubles cognitifs, peuvent être inclus dans le programme.

Le médecin ou la personne habilitée réalise le diagnostic éducatif préalable au programme d'ETP. Au terme de ce diagnostic éducatif, l'inclusion dans un programme pourra être finalisée de manière pluridisciplinaire, ce qui permettra de tenir compte de l'avis des différents thérapeutes agissant autour du patient.

Le premier axe du programme va s'orienter vers la contention et posture du moignon après évaluation de la possibilité d'appareillage et le choix du patient. En cas de possibilité, un accord lui sera demandé par l'intermédiaire de la signature d'un contrat d'éducation thérapeutique. Le programme d'éducation thérapeutique préventif lui sera alors expliqué ainsi que les règles à respecter pour éviter les complications liées à son appareillage.



Le second axe du programme concerne l'apprentissage du chaussage prothétique. Il est initié dès que le moignon est stabilisé, le moulage prothétique effectué et l'appareillage débuté. L'objectif est de donner au patient une autonomie de chaussage ou de limiter au maximum l'aide d'un tiers. L'initiation est faite par le kinésithérapeute. L'entraînement sera poursuivi en kinésithérapie mais aussi au service avec les soignants.

Une évaluation (cotation sur 7) est réalisée en groupe avec la prothèse dans la suite de la présentation et guidera la suite de la prise en charge. En cas de cotation <7 , l'apprentissage est poursuivi en encourageant le patient et une nouvelle évaluation est faite une semaine plus tard. Si le résultat n'est pas amélioré la semaine suivante, il est considéré que les facultés d'apprentissage sont insuffisantes et feront appel à la famille ou à un aidant.

Il sera remis au patient au terme de ce second programme, une fiche récapitulative sur les soins d'hygiène du moignon et du manchon prothétique, indispensables à la bonne tolérance de la prothèse à court, moyen et long terme.

La prise en charge peut se faire dans les 2 unités fonctionnelles, hospitalisation complète et de jour avec du personnel formée en ETP.

Des synthèses de réadaptation sont réalisées une fois / semaine alternativement pour chaque unité ainsi que des synthèses orthopédiques pluridisciplinaires toutes les semaines.

Les patients sont ensuite réévalués annuellement pour un suivi adapté.



- Clinique Provence Bourbonne Aubagne depuis 2013 : Autorisation ARS 2013

Une présentation écrite et orale du programme d'éducation thérapeutique au patient est réalisée par le référent kinésithérapeute du patient. Son consentement écrit est un préalable au programme. Une fiche d'information est adressée au médecin traitant.

Le diagnostic éducatif est réalisé par le kinésithérapeute référent du malade ; une synthèse est présentée à la visite multi disciplinaire hebdomadaire, qui permet de repérer les facteurs favorisants et les facteurs qui pourraient limiter la progression du patient dans le programme.

Le patient coche les ateliers auxquels il voudrait participer.

Le programme propose **10 ateliers** :

- **Connaissance de la maladie** ayant abouti à l'amputation : l'animateur aborde avec les patients quelles sont les étiologies de l'amputation, le contrôle de la maladie artérielle quel que soit son niveau, la surveillance médicale, et sur le plan local la surveillance du moignon et du membre restant. Afin d'appréhender les connaissances du patient un quiz est réalisé en début et fin de séance. Une plaquette d'information est remise au patient en fin d'atelier. Cet atelier est réalisé par le médecin référent du programme d'éducation thérapeutique.

- **Hygiène du moignon et de la prothèse** : l'animation est réalisée par un binôme infirmière et aide-soignante, et permet d'appréhender la théorie sur l'hygiène du moignon, de sa contention, du manchon, de l'emboiture. L'aspect pratique est réalisé en chambre. La validation de l'atelier est effective si le patient réalise correctement l'ensemble des actes en chambre devant l'aide-soignante ou l'infirmière.
- **Contention du moignon et chaussage de la prothèse** : est réalisé par le binôme kinésithérapeute référent du patient et orthoprothésiste. L'atelier est validé si l'ensemble des étapes de la mise en place de la contention et de la prothèse sont réalisés correctement.
- **Image de soi** : il s'agit d'un groupe de parole avec la psychologue sur le ressenti de l'amputation
- **Marche** : il s'agit d'un groupe avec kinésithérapeute référent ETP qui permet d'aborder la sécurisation de la marche en intérieur et extérieur
- **Gymnastique** : il s'agit d'un groupe avec le professeur d'éducation physique adapté montrant l'intérêt d'une activité physique régulière dans le cadre d'une maladie vasculaire
- **Droits sociaux** : cet atelier est réalisé par le binôme conseillère en éducation sanitaire et sociale et ergothérapeute. Il permet d'appréhender les connaissances qu'ont les patients sur les différentes aides et quels sont les organismes agréés qui peuvent les aider.

- **Douleur** : l'atelier est réalisé par le médecin référent du programme d'éducation thérapeutique. Il permet d'aborder les causes de douleur du moignon, du membre fantôme, de classer les différents types de douleur, de préciser les traitements. Sa validation est faite par des mises en situation clinique en fin de programme. Une plaquette d'information est donnée en fin d'atelier.
- **Aides aux aidants** : cet atelier est ouvert aux familles et personnes référentes du patient si ce dernier ne valide pas correctement les ateliers hygiène, contention, droits sociaux. Cet atelier est réalisé par la kinésithérapeute référente du programme d'éducation thérapeutique.
- **Diététique** : l'atelier est animé par la diététicienne ; il aborde les connaissances sur le régime méditerranéen, diabétique, le contrôle du poids. Un quiz est réalisé en fin d'atelier afin de la valider.

L'ensemble des ateliers sont réalisés de façon collective. Le programme peut se dérouler en hospitalisation complète et de jour. L'avancement et les difficultés du patient sont discutés chaque semaine lors de la visite multidisciplinaire. Le programme est évalué de façon globale par le patient. Les ateliers sont validés par l'animateur sur la participation active du patient (ce dernier a pris au moins une fois la parole au cours de l'atelier), parfois sur des quiz et d'autres fois sur des mises en situation clinique.

Une fois par mois les membres du programme se réunissent afin de faire part de leurs difficultés dans la réalisation du programme, des projets d'orientation du programme sont discutés (création d'une plaquette d'information globale du programme, d'un livret à destination des patients, de journée d'information ouverts aux professionnels et familles, programme de formation à l'éducation thérapeutique du personnel...). Les patients sont systématiquement convoqués un mois après leur sortie de l'hospitalisation afin de faire le point sur leur adaptation au domicile, et de revoir si l'hygiène la contention, le chaussage sont toujours réalisés, puis 2 fois par an en consultation d'appareillage pour un suivi adapté.

- CHM Vallauris UGECAM PACA et Corse depuis 2014 : Autorisation ARS 2013

Les intervenants du programme et des représentants d'associations, ont défini la population-cible (patients amputés vasculaires en capacité d'apprentissage), puis rédigé la structure du programme et vérifié le bon déroulement de chaque programme personnalisé.

Le médecin en charge du patient reçoit, informe le patient, et prescrit l'éducation thérapeutique, en avisant le médecin traitant par courrier.

Le coordinateur du programme reçoit la prescription et la transmet à un intervenant du programme qui de préférence connaît le patient. Cet intervenant réalise le bilan éducatif du patient et rédige la synthèse du bilan éducatif dans le dossier papier et informatique patient, énumérant des compétences à acquérir négociées avec le patient. Le coordinateur du programme établit ainsi le calendrier des séances éducatives et suit le dossier jusqu'à sa clôture.

Une alternance de séances individuelles et collectives est possible, soit prévue d'emblée dans la planification d'un programme personnalisé, soit en cours de réalisation de ce programme.

Le programme d'ETP comprend **6 thèmes possibles** :

Compréhension et maîtrise des causes de l'amputation et des traitements associés :

Compétences visées :

Connaître les mécanismes de l'artérite, du diabète, les facteurs de risques, les troubles associés, les phénomènes douloureux, les traitements, les épisodes douloureux. Connaître les règles hygiéno-diététiques, et le risque lié aux habitudes addictives et toxiques.

Méthodes d'acquisition :

séances collectives assurées par un binôme kinésithérapeute-ergothérapeute le premier jeudi de chaque mois, entretiens interactifs, utilisation de métaplan*, et si nécessaire, séance individuelle avec un médecin MPR. Atelier spécifique « diabète » assuré par une infirmière et une nutritionniste.

Evaluation :

Grille QCM d'autoévaluation. Entretien.

Gestion des facteurs de risques, des complications et des signes d'alerte, du moignon, de la prothèse, du membre inférieur non amputé :

Compétences visées :

savoir surveiller et prendre soin du membre inférieur controlatéral (pied), du moignon, repérer les signes d'aggravation. Etre capable de faire face à une situation à risque (blessures, chutes ...), prévenir ces risques, décider les actions à entreprendre devant les signes d'aggravation. Etre capable de gérer le bon chaussage et l'adaptation de la prothèse.

Méthodes d'acquisition :

Séances collectives assurées par un trinôme kinésithérapeute-ergothérapeute-infirmière, le deuxième jeudi de chaque mois, entretiens interactifs, mises en situation. Atelier collectif « prévention des chutes » chaque semaine.

Evaluation :

Grille QCM, mise en situation. Test de Tinetti pour l'atelier « prévention des chutes ».Entretien.

Autonomie au quotidien, gestion de l'environnement :

Compétences visées :

être autonome dans les différentes activités et circonstances de la vie quotidienne, dans son environnement. Connaitre les institutions et savoir les solliciter.

Méthode d'acquisition :

exposés interactifs animés principalement par des ergothérapeutes, études de cas, mises en situation (simulateur de conduite, cuisine thérapeutique, espace d'entraînement à l'autonomie, visites à domicile...) Pour les compétences administratives, intervention d'assistantes sociales, rencontres de partenaires (SAMSAH, MDPH, prestataires de service, associations d'usagers). Participation de pairs (association ADEPA).

Evaluation :

Grille MIF + SMAF. Grille informatique spécifique simulateur de conduite. Autoévaluation pratique. Entretien.

Activité physique et handisport, sa maîtrise et son intérêt :

Compétences visées :

connaissance des possibilités physiques, des limites biomécaniques et physiologiques, des bénéfices de l'activité physique ; gestion des risques et de leur pratique. Connaître les possibilités offertes par les sports adaptés et leur pratique. Connaître les précautions physiques liées au port de la prothèse ou à l'utilisation d'un fauteuil dans la pratique sportive.

Méthodes d'acquisition :

entretiens individualisés, échange d'expériences de pairs. Mises en situation d'activités physiques de la vie quotidienne, individuelles et /ou collectives et sportives : golf, tennis, escalade, équitation, voile, ski, basket, hand-ball. Contact avec les clubs sportifs.

Evaluation :

ressenti du patient. Evaluation individuelle des connaissances sur l'activité physique. Pratique et maintien de la pratique des activités physiques.

Réinsertion professionnelle :

Bien que cette réinsertion ne concerne a priori que des patients amputés jeunes, non artéritiques, nous avons eu à envisager certaines reconversions professionnelles d'amputés artéritiques.

Compétences visées :

connaître les possibilités de reconversion professionnelle et savoir identifier ses besoins en termes d'emploi.

Méthodes d'acquisition :

entretien individuel, auto apprentissage par des supports papier ou vidéo, mise en situation animée par les professionnels de la structure « Comète France » du Centre.

Evaluation :

Mises en situation. Ressenti du patient.

Contexte psychologique, acceptation de la déficience :

Compétences visées :

pour les aidants et pour le patient, être capable de connaître les différentes étapes psychologiques réactionnelles, savoir exprimer et reconnaître les émotions liées aux conséquences sur l'image du corps et l'image de soi. Faire le deuil de la perte d'une partie du corps et de ses conséquences fonctionnelles.

Méthodes d'acquisition :

entretiens individualisés avec une psychologue ou une sophrologue. Séances de groupe ou individuelles de relaxation, de sophrologie. Interventions de pairs.

Evaluation :

ressenti du patient.



• AXES DEVELOPPES DANS L'ETP DE LA PERSONNE

Différents axes peuvent être développés dans le cadre de l'éducation thérapeutique, les principaux sont :

1. Contention du moignon et chaussage

L'étape préalable de tout appareillage va nécessiter la contention du moignon pour obtenir une réduction volumétrique avant réalisation du moulage. Par la suite, une éducation est nécessaire sur la gestion des variations de volumes au cours du temps (port du bonnet compressif, bonnet de compensation).

Le chaussage de la prothèse dépend de l'emboiture, de son système d'attache, de la présence ou non d'un manchon, et va nécessiter un apprentissage adapté aux possibilités des patients amputés, à leurs symptômes, à leurs demandes, dans le cadre d'un projet thérapeutique individualisé, susceptible d'être modifié suivant l'observation et les besoins présumés.

2. Douleurs de la personne amputée

Elles peuvent être multiples : douleurs nociceptives et douleurs neuropathiques, localisations variables, spécificités de l'algohallucinoïse et « douleur du membre fantôme »,...

une totale restriction de participation pour certains patients amputés. Elles sont surtout complexes, parfois résistantes aux traitements antalgiques usuels.

Les douleurs du membre fantôme sont ressenties par au moins les deux tiers des nouveaux amputés, persistantes à un an dans un tiers des cas. Il existe une grande variabilité dans les douleurs du membre fantôme allant d'une simple sensation déplaisante à

L'ETP doit permettre au patient de reconnaître les différentes manifestations douloureuses, apprendre à les gérer, identifier les signes d'alerte et comprendre les principes des traitements mis en œuvre.

3. Hygiène du moignon, de la prothèse ; problèmes dermatologiques

L'hygiène du moignon doit être quotidienne. Il est préconisé de laver à l'eau et d'utiliser un savon doux à pH neutre ou solution moussante sans savon. Il est très important de bien rincer et sécher

complètement avant d'enfiler le manchon. Lorsque la peau est très sèche, il est possible d'utiliser une lotion hydratante le soir.

En cas de blessure persistante, les signes d'alertes devant faire consulter le médecin et / ou le prothésiste doivent être connus du patient pour éviter les complications locales. Tout problème dermatologique doit conduire à un avis médical avant tout traitement.

L'hygiène de la prothèse doit également être quotidienne dans le but d'éviter toute complication infectieuse liée à l'hypersudation et à la macération

4. Facteurs de risques cardio-vasculaires et membre controlatéral

Les nouvelles recommandations européennes sur la prévention des maladies cardiovasculaires en pratique clinique [52] nous invitent à une identification rigoureuse des patients à risques.

La prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaire est ainsi un travail commun entre les équipes de médecine physique et de réadaptation et les équipes de cardiologie, de

diabétologie et les médecins généralistes. C'est un travail de prévention indispensable pour éviter les récurrences et protéger le membre controlatéral restant dans les amputations d'étiologie vasculaire.

L'éducation du patient permet une prévention plus efficace quant au risque vital et au risque fonctionnel induit par la perte potentielle du membre controlatéral à l'amputation.

5. Présentation et entretien technique de la prothèse ; utilisation sécurisée de la prothèse et prévention des chutes chez l'amputé de membre inférieur

Une prothèse se compose de divers éléments que le patient amputé se doit de connaître: un manchon qui amortit les pressions du moignon dans l'emboîture, une emboîture qui supporte le

poids du patient et transmet les mouvements du moignon lors de la marche, une éventuelle articulation de genou ainsi qu'un pied prothétique qui assure le contact au sol.

Les chutes sont fréquentes chez les patients amputés lors de leur rééducation ; elles sont favorisées par l'âge supérieur à 75 ans, les troubles cognitifs, une amputation de moins de trois mois, l'absence de verticalisation à un mois, les amputations multiples [32]. Informer le personnel soignant, repérer et éduquer le patient chuteur, le rééduquer en tenant compte de ce risque ont pour

ambition de réduire les chutes et leurs conséquences.

La connaissance par le patient du fonctionnement de sa prothèse, de son utilisation sécurisée dans son environnement est indispensable à la prévention du risque de chutes.

6. Vivre son amputation. Faire face aux changements

Le vécu de l'amputation est à l'origine d'une altération de la qualité de vie avec un retentissement somatique et fonctionnel indéniable. Il en résulte une modification du schéma corporel

nécessitant un travail de reconstruction psychique et d'adaptation permettant une acceptation pour l'utilisation de la prothèse.

7. Activités physiques et de loisirs

Du fait de la fatigabilité, de la crainte d'une chute ou de dysfonction prothétique, l'activité physique est souvent réduite, ce qui contribue à l'aggravation du déconditionnement. L'éducation

thérapeutique à l'activité physique permet d'améliorer l'adaptation à l'effort et contribue à l'amélioration de la qualité de vie.

En ce qui concerne les personnes présentant une **amputation de membre supérieur**, les axes abordés ci-dessus sont les mêmes. Les quelques spécificités ne font pas l'objet d'un axe particulier, en raison de la faible prévalence de cette population [1] ; les informations nécessaires pour le patient lui sont délivrées au cours de la rééducation par le médecin, le kinésithérapeute, l'ortho-prothésiste et les autres intervenants de rééducation, notamment en ce qui concerne le fonctionnement et l'entretien de la prothèse. Pour cela, les notices d'utilisation et d'entretien doivent être remises par l'ortho-prothésiste, dès la livraison du matériel, avec les explications et démonstrations nécessaires.

De même, le groupe de travail a décidé de **ne pas intégrer** dans les ateliers d'éducation thérapeutique les **informations** données au patient **sur ses droits**, la conduite automobile, la réinsertion socio-professionnelle, l'habitat, **les aides humaines**, qui font partie de la prise en charge rééducative proprement dite réalisée dans l'ensemble des services de médecine physique et de réadaptation.

● ATELIERS D'ETP SPECIFIQUES A LA PERSONNE AMPUTEE

1. Mode d'emploi des fiches d'ateliers

Pour chaque thème défini d'après la revue de la littérature [42] et par le groupe d'experts « ETP et patients amputés » (annexe 7), **des fiches d'ateliers d'éducation thérapeutique** ont été élaborées.

Chaque atelier est ainsi défini par **un objectif général, un (ou des) objectif(s) spécifiques et des objectifs opérationnels** ; Pour chaque objectif opérationnel, les connaissances à acquérir par le patient sont précisées et les méthodes pédagogiques proposées.

Chaque fiche d'atelier propose **une organisation, les fiches d'évaluation et des supports annexes** pouvant être utilisés (quizz, diaporama, photo-langage, photo-expression, plaquette..).

Il faut rappeler la difficulté, voir l'impossibilité de la mise en place d'un programme totalement exhaustif ; **une hiérarchisation et un choix** sont ainsi nécessaires en fonction du bilan éducatif partagé et de la structure mettant en place le programme d'éducation thérapeutique.

Chaque fiche d'atelier peut ainsi être utilisée comme **un guide** permettant de réaliser ses propres séances d'éducation thérapeutique. Elles définissent les bases théoriques aux équipes souhaitant développer des programmes ETP, sans pour autant fournir tous les détails des programmes, de même qu'il n'existe aucune obligation de les suivre dans leur totalité.

Tous les ateliers peuvent être adaptés par les utilisateurs formés à l'ETP, du moment qu'ils répondent au cahier des charges défini par l'arrêté du 14 janvier 2015 (JO du 23 janvier 2015) pour demande d'autorisation auprès des ARS [2]. des supports d'informations relatées dans les ateliers sont disponibles en Annexe (Annexe 6).

2. Atelier « Contention du moignon et chaussage »

Population cible

Personnes amputées de membre supérieur et / ou inférieur quels que soient l'ancienneté, le niveau et l'étiologie (congénitale, traumatique, vasculaire, néoplasique, septique...)

Objectif général

Favoriser l'autonomie et améliorer la qualité de vie de la personne amputée

Objectifs spécifiques

Favoriser la stabilité et la conformation du moignon

Maintenir l'intégrité du moignon par un chaussage correct

Objectifs opérationnels

1. Savoir réaliser sa contention et éviter les attitudes vicieuses
2. Connaître les gestes indispensables à un chaussage correct et sécurisé
3. Identifier les problèmes liés au chaussage et savoir y remédier
4. Savoir quand et qui consulter



Pièces jointes



Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation		
<p>1. Savoir réaliser sa contention et éviter les attitudes vicieuses</p>	<p>Connaitre son type de contention et savoir la mettre en place (Quel est mon type de contention ? Quand dois-je la porter ? Pourquoi ?)</p> <p>Comment bien positionner son moignon ?</p>	Atelier de groupe		
		Intervenants	2 personnes : 1 médecin +1 autre professionnel (kine, IDE, OP, ...)	
			70 à 90 min	
		Participants	3 à 5 pers	
		Matériel	Paper board, feutres, photos plastifiées, objets divers (manchon, gaine, bonnet,...)	
		Technique d'animation : Méta-plan / tour de table		
		Introduction	<ul style="list-style-type: none"> - Présentation des intervenants - Présentation des objectifs de la séance - Organisation de la séance <p>10 minutes</p>	
Déroulement	<p>- Enoncer la 1ère question : « Pourquoi mon moignon ne doit-il pas varier de volume ? »</p> <p>Chaque participant énonce une idée à tour de rôle. Les idées sont notées au fur et à mesure par l'intervenant.</p> <p>Réponses attendues :</p> <ul style="list-style-type: none"> - pour pouvoir chausser mon manchon - pour pouvoir chausser correctement ma prothèse et ne pas chuter - pour ne pas blesser mon moignon 			

Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation
		<p>Déroulement</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enoncer la 2ème question : « Pourquoi ne peut-on pas adopter n'importe quelle position ? » <p>Réponses attendues :</p> <ul style="list-style-type: none"> - pour éviter les raideurs articulaires qui peuvent gêner ou empêcher l'appareillage par la suite - pour éviter l'œdème - pour limiter les douleurs <p>L'animateur note sur paper board les idées émises et synthétise.</p> <ul style="list-style-type: none"> - La discussion portera ensuite sur « comment mon moignon ne varie t-il pas de volume ? » <p>Différents objets sont disposés sur la table : chaque patient choisit l'objet correspondant à sa contention et explique comment il le met , quand il met sa contention, (moment de la journée), durée, comment il l'entretient.</p> <p>45 min</p> <p>Des objets intrus (type jersey tubulaire ..) peuvent être glissés parmi les objets.</p>

Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation	
2. Connaître les gestes indispensables à un chaussage correct et sécurisé	Mise en place du manchon Mise en place de la prothèse	Technique	Méta plan /tour de table des idées
		Déroulement	<p>Enoncer la question « Comment dois-je procéder pour chausser ma prothèse ? »</p> <ul style="list-style-type: none"> - Selon les patients présents et selon le type de prothèse dont ils disposent, chaque type de chaussage est abordé : - Remettre le jeu de cartes, en désordre au patient qui doit reconstituer l'ordre chronologique de chaussage (jeu de 8 cartes) ; les autres patients critiquent et/ou valident. - Ensuite chaque livret de chaussage est détaillé <p>En fin de séance remise du livret chaussage, individuellement, en fonction du type d'accrochage</p>
3. Identifier les problèmes liés au chaussage et savoir y remédier	<p>Identifier les problèmes de moignon et les signes cliniques de variation de volume du moignon (douleur, rougeur, température, pistonnage, chaussage trop facile ou difficile, problèmes dermatologiques...) et savoir choisir son moyen de contention</p> <p>Identifier les problèmes de prothèse : mécanique, gestion de volume, taille de manchon</p>	Technique	Méta plan/tour de table des idées
		Déroulement	<p>Question « Que dois faire si je chausse trop facilement ? si je chausse trop difficilement ? »</p> <p>Photos à trier :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Chaque patient choisit une photo et explique ce qui est correct ou non - Objets (contention, éléments de prothèse) à classer selon consigne « faire/ne pas faire » en 2 colonnes sur un tableau - Check list du matériel et savoir où se le procurer
4. Savoir quand et qui consulter	Noms des professionnels à joindre	Remettre une feuille qui récapitule les problèmes et demander d'écrire le nom des personnes à joindre.	

Evaluation

1. Evaluation à réaliser au début et à la fin de l'atelier ou de la prise en charge thérapeutique du patient sur cette thématique.
(grille d'évaluation contention et chaussage en un certain nombre d'items)
2. Si non acquis ou en cours d'acquisition, refaire l'éducation
Au bout de 3 évaluations non satisfaisantes, on éduque un tiers (famille ou soignant libéral).
3. L'évaluation sera refaite à au bout d'1 an par la consultation d'appareillage suivi d'une prise en charge en hôpital de jour si l'ETP n'est pas reprise. Reprise des objectifs que s'était fixé le patient.
Réajustement si nécessaire.
4. La grille d'évaluation est remise au patient et le double figure dans le dossier du patient.

Les supports d'information

(livret chaussage ...) sont remis au patient ou à son entourage, au moment de l'atelier ou de la prise en charge thérapeutique du patient, par la personne qui réalise l'éducation sur cette thématique.

Fiche atelier créée par : EHRLER S, de HESSELLE N, LABOUR A, COULONS, DE GELIS B, LOUSSOT D, DESBOIS S.



Evaluation du module « Chaussage de la prothèse »

Pour chaque item, répondre à chaque question par « d'accord », « pas d'accord », « je ne sais pas »

1. POURQUOI CHAUSSER SA PROTHÈSE CORRECTEMENT ?

	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas
Un chaussage correct me permet d'éviter de me blesser			
Je marche mieux car j'ai bien chaussé ma prothèse			
Je risque de chuter si ma prothèse est mal positionnée			
Pour ne pas abimer ma prothèse			

2. POUR CHAUSSER MON MANCHON CORRECTEMENT :

	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas
Je place le dessin au- dessus du moignon et au milieu			
Je déroule complètement le manchon			
Mon manchon fait des plis sur mon moignon, ce n'est pas grave			
J'ai oublié de nettoyer mon manchon. Je l'enfile malgré tout.			

3. POUR CHAUSSER MA PROTHÈSE CORRECTEMENT ET EN TOUTE SÉCURITÉ :

	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas
Je mets le frein de mon fauteuil avant de me mettre debout			
Je fixe le plongeur bien droit			
Le plongeur est dévié mais j'arriverai à mettre ma prothèse			
Je vérifie que ma prothèse est bien accrochée avant de commencer à marcher			

4. JE RENTRE TROP FACILEMENT DANS MA PROTHÈSE :

	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas
Je risque de me blesser			
Ce n'est pas grave. Je ne fais rien			
J'ajoute un bonnet			
J'appelle mon prothésiste			

5. JE RENTRE DIFFICILEMENT DANS MA PROTHÈSE :

	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas
Je ne porte plus ma prothèse et j'attends la prochaine consultation			
Je mets mon manchon sur mon moignon en position allongée et j'attends une demi- heure avant de ressayer			
Je force pour faire entrer mon moignon			
J'appelle mon prothésiste			

BILAN DE L'ÉVALUATION PAR LE THÉRAPEUTE

	Acquis	En cours d'acquisition	Non acquis
Pourquoi chausser correctement			
Chausser son manchon			
Chausser sa prothèse			
Résoudre les problèmes			

Fréquence de l'évaluation

- Evaluation à réaliser au début et à la fin de l'atelier ou de la prise en charge thérapeutique du patient sur cette thématique.
- Si non acquis ou en cours d'acquisition, refaire l'éducation
- Au bout de 3 évaluations non satisfaisantes, on éduque un tiers (famille ou soignant libéral).
- L'évaluation sera refaite au bout de 6 mois et au bout d'1 an en consultation d'appareillage ou en hôpital de jour.
- La grille d'évaluation est remise au patient et le double figure dans le dossier du patient.
- Les supports d'information (plaquettes...) sont remis au patient ou à son entourage, au moment de l'atelier ou de la prise en charge thérapeutique du patient, par la personne qui réalise l'éducation sur cette thématique.



3. Atelier « Douleurs de la personne amputée »

Population cible

Personnes amputées de membre supérieur et / ou inférieur quels que soient l'ancienneté, le niveau et l'étiologie (congénitale, traumatique, vasculaire, néoplasique, septique...)

Objectif général

Favoriser l'autonomie et améliorer ou maintenir la qualité de vie de la personne amputée

Objectif spécifique

Comprendre et gérer les douleurs après une amputation

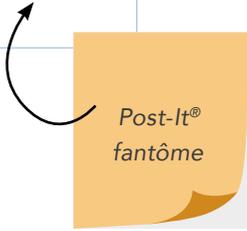
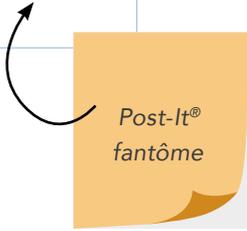
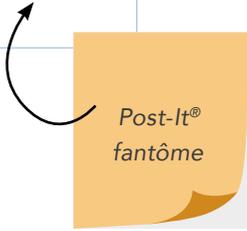
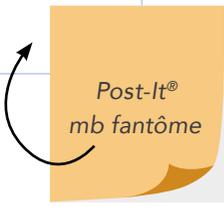
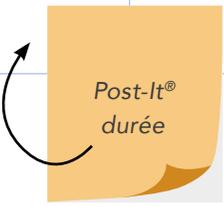
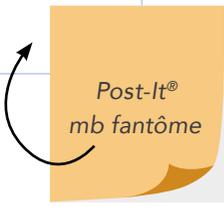
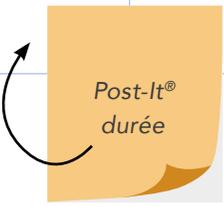
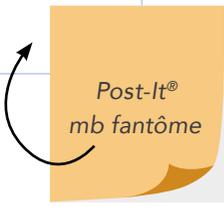
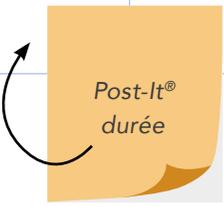
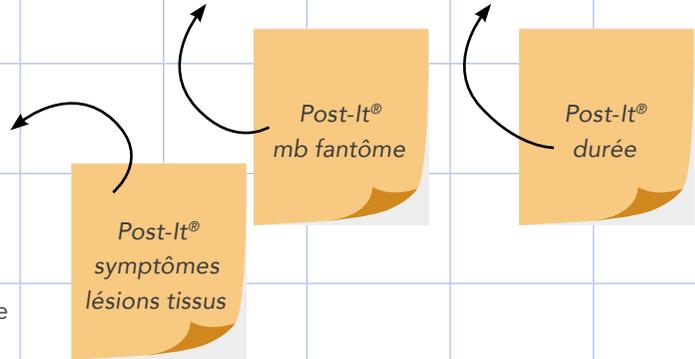
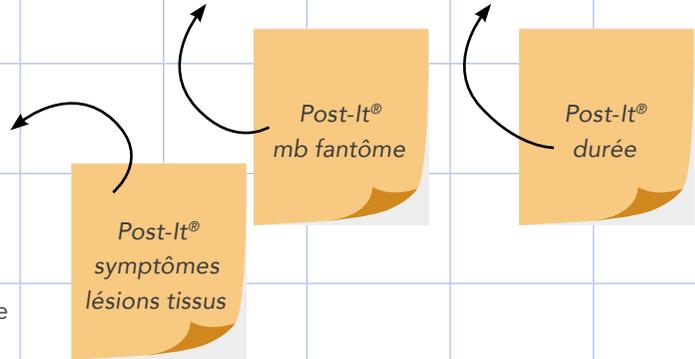
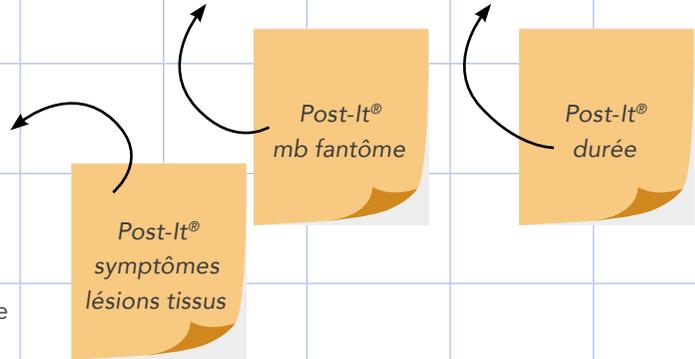
Objectifs opérationnels

1. Connaître **les différents types** de douleurs après une amputation, s'exprimer sur leurs causes et **leurs répercussions somato-psycho-sociales**
2. Apprendre à **gérer** les douleurs après une amputation :
 - **Connaître** les différentes approches thérapeutiques
 - **Optimiser une conduite thérapeutique personnalisée**
3. Repérer les douleurs relevant de **situation d'urgence médicale** et repérer **qui consulter**

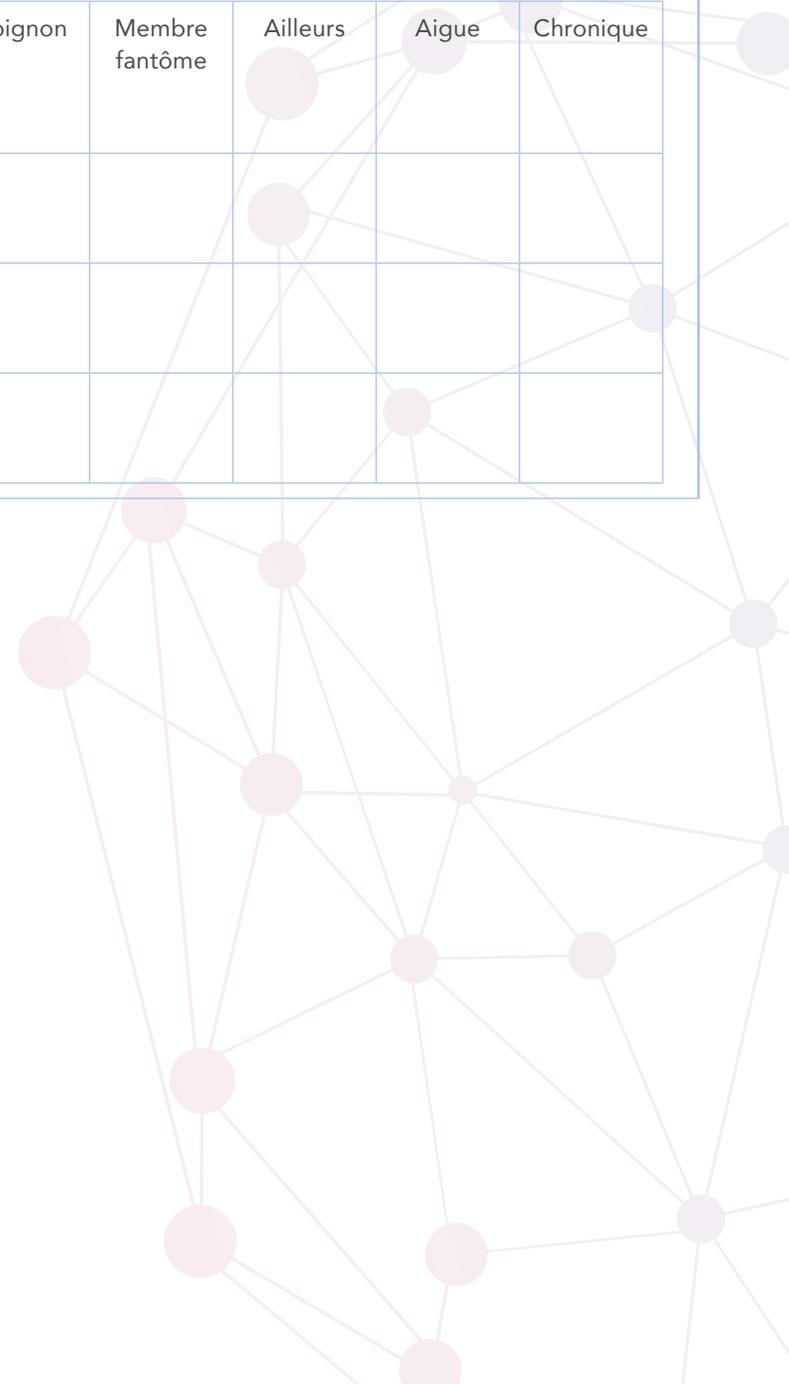


Pièces jointes



Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir		Outils pédagogiques / animation																																							
<p>Connaître les différents types de douleurs après une amputation, s'exprimer sur leurs causes et leurs répercussions somato-psycho-sociales</p>	<p>Décrire la localisation de sa douleur : membre résiduel, membre fantôme, appareil locomoteur, autres localisations...</p>	<p>Dans un premier temps (première séance ETP / douleur) METAPLAN : Paper Board. L'animateur distribue des Post-it® et des stylos et pose la question : « Où avez-vous eu mal suite à votre amputation ? ». Les réponses sont notées par les patients sur les Post-it®. L'animateur commence alors la construction d'un tableau et colle les Post-it® dans la case correspondante.</p>	<table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td style="width: 33%;">Moignon</td> <td style="width: 33%;">Membre fantôme</td> <td style="width: 33%;">Ailleurs</td> <td colspan="3"></td> </tr> <tr> <td colspan="3"></td> <td colspan="3" style="text-align: right;">  </td> </tr> </table>					Moignon	Membre fantôme	Ailleurs																																
Moignon	Membre fantôme	Ailleurs																																								
																																										
	<p>Décrire depuis quand la douleur évolue</p>	<p>PUIS l'animateur pose la question : « depuis quand avez-vous mal ? ». Les réponses sont notées sur les Post-it®. L'animateur complète alors le tableau et les patients viennent coller leur Post-it® dans la case correspondante.</p>	<table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td style="width: 16.6%;">Moignon</td> <td style="width: 16.6%;">Membre fantôme</td> <td style="width: 16.6%;">Ailleurs</td> <td style="width: 16.6%;">Aigue</td> <td style="width: 16.6%;">Chronique</td> <td colspan="2"></td> </tr> <tr> <td colspan="3"></td> <td colspan="2" style="text-align: right;">  </td> <td colspan="2" style="text-align: right;">  </td> </tr> </table>					Moignon	Membre fantôme	Ailleurs	Aigue	Chronique																														
Moignon	Membre fantôme	Ailleurs	Aigue	Chronique																																						
																																										
	<p>Faire la différence entre les douleurs liés à une lésions des tissus (nociceptive) / douleurs liées à une atteinte des voies neurologiques (douleur neuropathique) / par atteinte du moral (+retentissement)</p>	<p>L'animateur pose la question : « Comment décrivez-vous la douleur que vous ressentez ou que vous avez ressentie ? ». Les réponses sont notées sur les Post-it®. L'animateur poursuit la construction du tableau en ajoutant une colonne à gauche. Les patients collent les post it® dans la case correspondante.</p>	<table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td></td> <td style="width: 16.6%;">Moignon</td> <td style="width: 16.6%;">Membre fantôme</td> <td style="width: 16.6%;">Ailleurs</td> <td style="width: 16.6%;">Aigue</td> <td style="width: 16.6%;">Chronique</td> <td></td> </tr> <tr> <td style="text-align: right;">Lésion des tissus</td> <td colspan="6"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: right;">Lésion des nerfs</td> <td colspan="6"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: right;">Atteinte du moral</td> <td colspan="6"></td> </tr> <tr> <td colspan="7" style="text-align: right;">  </td> </tr> </table>						Moignon	Membre fantôme	Ailleurs	Aigue	Chronique		Lésion des tissus							Lésion des nerfs							Atteinte du moral													
	Moignon	Membre fantôme	Ailleurs	Aigue	Chronique																																					
Lésion des tissus																																										
Lésion des nerfs																																										
Atteinte du moral																																										
																																										

Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation																								
	<p>Connaître les principales causes de douleurs : problème vasculaire (d'artère), infection, conflit avec la prothèse, algohallucinoïse, douleurs neuropathiques locales, douleurs référées et projetées</p> <p>BRAINSTORMING: L'animateur pose la question « quelles sont selon vous les causes de votre douleur ? » Il prend un feutre et complète le tableau. Il inscrit les réponses dans les cases nouvellement créées aux intersections correspondantes</p> <p>On retrouve donc à la fin un tableau qui permet d'avoir une vision d'ensemble et qui fait le lien entre le symptôme, la localisation et la cause de la douleur, et qui introduit la notion de durée d'évolution</p>	<table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="1279 212 1395 363"></th> <th data-bbox="1395 212 1541 363">Moignon</th> <th data-bbox="1541 212 1682 363">Membre fantôme</th> <th data-bbox="1682 212 1823 363">Ailleurs</th> <th data-bbox="1823 212 1964 363">Aigue</th> <th data-bbox="1964 212 2110 363">Chronique</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="1279 363 1395 475">Lésion des tissus</td> <td data-bbox="1395 363 1541 475"></td> <td data-bbox="1541 363 1682 475"></td> <td data-bbox="1682 363 1823 475"></td> <td data-bbox="1823 363 1964 475"></td> <td data-bbox="1964 363 2110 475"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="1279 475 1395 587">Lésion des nerfs</td> <td data-bbox="1395 475 1541 587"></td> <td data-bbox="1541 475 1682 587"></td> <td data-bbox="1682 475 1823 587"></td> <td data-bbox="1823 475 1964 587"></td> <td data-bbox="1964 475 2110 587"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="1279 587 1395 699">Atteinte du moral</td> <td data-bbox="1395 587 1541 699"></td> <td data-bbox="1541 587 1682 699"></td> <td data-bbox="1682 587 1823 699"></td> <td data-bbox="1823 587 1964 699"></td> <td data-bbox="1964 587 2110 699"></td> </tr> </tbody> </table>		Moignon	Membre fantôme	Ailleurs	Aigue	Chronique	Lésion des tissus						Lésion des nerfs						Atteinte du moral					
	Moignon	Membre fantôme	Ailleurs	Aigue	Chronique																					
Lésion des tissus																										
Lésion des nerfs																										
Atteinte du moral																										



Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation
<p>Apprendre à gérer la douleur après une amputation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Connaître les différentes approches thérapeutiques - Optimiser une conduite thérapeutique personnalisée 	<p>Connaître l'existence de différents traitements médicamenteux, en fonction du type de douleurs : aiguës, chroniques (traitement de fond, traitement de la crise), nociceptives, neuropathiques, psychogènes</p> <p>Connaître la possibilité de traitements non médicamenteux : miroir thérapie, TENS, etc</p> <p>Connaître la conduite à tenir si la douleur est liée à l'appareillage : compensation par bonnet, contact avec l'orthoprothésiste</p> <p>Savoir repérer les informations sur les boîtes de médicaments</p>	<p>Distribution aux patients de leur ordonnance de traitement actuel</p> <p>QUIZZ n° 1 (cf. évaluation atelier) à réaliser</p> <p>On enlève la feuille du paper-board et on la pose sur la table pour que les patients puissent voir le tableau de près et interagir dessus pour les thérapeutiques.</p> <p>LIEN THERAPEUTIQUE / TYPE DE DOULEUR : L'animateur présente : des objets (TENS, miroir...) des boîtes de médicaments vides (échantillons choisis en cohérence avec le livret thérapeutique de l'établissement + tenir compte des génériques / équivalents correspondants) :</p> <p>Exemple : Gabapentine / Neurontin®, Lyrica®, Laroxyll®, Paracétamol / Doliprane® / Dafalgan® / Efferalgan®, Tramadol / Contramal® / Zamudol® etc., Skenan®+Oxycontin®, Actiskenan®+Oxynorm®, Associations de molécule : paracétamol+codéine, paracétamol+tramadol, Acupan®)</p> <p>Les patients doivent placer ces objets et boîtes de médicaments sur le tableau à l'intersection de la partie aiguë / chronique et lésions des tissus / lésions des nerfs / atteinte du moral et font le lien avec leur propre traitement.</p>

Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation
<p>Repérer les douleurs relevant de situation d'urgence médicale et repérer qui consulter</p>	<p>Connaître les signes associés à la douleur qui doivent alerter le patient et l'amener à consulter rapidement : changement de température ou de couleur du moignon (à problème vasculaire), signes inflammatoire locaux et / ou fièvre (à infection), plaie</p>	<p>Dans un deuxième temps (seconde séance ETP / douleur)</p> <p>Vérification des acquis du premier temps : l'animateur distribue à chaque patient sa feuille de traitement. Chacun doit identifier les traitements médicamenteux antalgiques qu'il prend, leurs grands principes d'utilisation (au long cours ou ponctuellement, arrêt brutal possible ou non, dose maximale).</p> <p>Situations cliniques Diaporama interactif avec des liens hypertexte</p> <p>Situation clinique à tiroir : Situation clinique 1 : douleur mécanique liée à la prothèse (gestion des bonnets, contact orthoprothésiste). Si le patient ne fait rien, évolution vers une plaie (arrêt prothèse, soins de premier secours, contact médecin). Si le patient ne fait rien, on évolue vers une infection à montrer qu'il existe encore des solutions (contact médecin). En profiter pour rappeler qui consulter en cas de soucis</p> <p>Situation clinique 2 : douleur neuropathique QUIZZ n° 2 (cf. évaluation atelier) à réaliser</p>

Organisation :

Animateur : IDE, médecin, kinésithérapeute, ergothérapeute

Forme : 2 temps, le premier en début de séjour, le deuxième avant la sortie

Temps 1 = connaître les différents types de douleurs, leurs causes et les thérapeutiques possibles

Temps 2 = vérification des acquis et gestion des situations d'urgence

Evaluation

- 1 - Evaluation au début de second temps : permet de vérifier les acquis entre les deux ateliers (sécurité par rapport à l'utilisation des médicaments).
- 2 - Evaluation pendant les séances : prise de parole ; participation du patient sur les thèmes
 - type de douleurs
 - moyens à mettre en œuvre
 - signes d'alerte
- 3 - Si non acquis ou en cours d'acquisition, proposer de refaire les séances. Au bout de 2 évaluations non satisfaisantes, on propose la participation d'un tiers (famille ou soignant libéral).
- 4 - L'évaluation sera refaite à 6 mois et au bout d'1 an par la consultation d'appareillage ou en hôpital de jour : reprise des objectifs que s'était fixé le patient. Réajustement si nécessaire. (Valorisation de ce qui a été mis en place)

Fiche atelier créée par : KLOTZ R, BERTHIER T, TIMSIT M.

Evaluation du module « Douleurs de la personne amputée »

Pour chaque item, répondre à chaque question par « d'accord », « pas d'accord », « je ne sais pas »

QUIZZ N°1			
	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas
Les douleurs aiguës et les douleurs chroniques se soignent avec les mêmes médicaments			
Les douleurs liées à une atteinte des tissus (nociceptives) et les douleurs liées à une atteinte des nerfs (neuropathique) se traitent de la même façon			
Les douleurs ne peuvent être soulagées que par des médicaments			
Il arrive que des médicaments, sous des noms de marque différents, comportent le même principe actif			
Certains médicaments comportent une association de plusieurs molécules contre la douleur			
Un traitement « de fond » de la douleur doit se prendre tous les jours, régulièrement			
Tous les médicaments peuvent être arrêtés brutalement du jour au lendemain			
QUIZZ N°2			
	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas
Lorsque j'ai mal au niveau du moignon je continue de marcher			
Quand j'ai mal au niveau du moignon j'enlève la prothèse et je regarde si j'ai une plaie			
En cas de plaie douloureuse je prends un médicament contre la douleur et je continue de marcher			
En cas de plaie douloureuse j'arrête de porter la prothèse je mets une contention sur le moignon et je prends contact avec mon médecin			
Si j'ai mal je sais distinguer les douleurs du moignon et les douleurs membre fantôme			
En cas de douleur du membre fantôme je peux augmenter les doses de traitement médicamenteux sans avis médical			
En cas de douleur du membre fantôme il n'y a aucun autre traitement que les médicaments			

BILAN DE L'ÉVALUATION PAR LE THÉRAPEUTE

	Acquis	En cours d'acquisition	Non acquis
Types de douleurs			
Moyens à mettre en œuvre			
Signes d'alerte			

Fréquence de l'évaluation

- Evaluation à réaliser au début et à la fin de l'atelier ou de la prise en charge thérapeutique du patient sur cette thématique.
- Si non acquis ou en cours d'acquisition, refaire l'éducation
- Au bout de trois évaluations non satisfaisantes, on éduque un tiers (famille ou soignant libéral).
- L'évaluation sera refaite au bout de 6 mois et au bout d'un an en consultation d'appareillage ou en hôpital de jour.
- La grille d'évaluation est remise au patient et le double figure dans le dossier du patient.
- Les supports d'information (plaquettes...) sont remis au patient ou à son entourage, au moment de l'atelier ou de la prise en charge thérapeutique du patient, par la personne qui réalise l'éducation sur cette thématique.

4. Atelier « Hygiène du moignon et de la prothèse ; problèmes dermatologiques »

Population cible

Personnes amputées de membre supérieur et / ou inférieur quels que soient l'ancienneté, le niveau et l'étiologie (congénitale, traumatique, vasculaire, néoplasique, septique...)

Objectif général

Favoriser l'autonomie et améliorer ou maintenir la qualité de vie de la personne amputée

Objectif spécifique

Améliorer ou maintenir l'intégrité du moignon

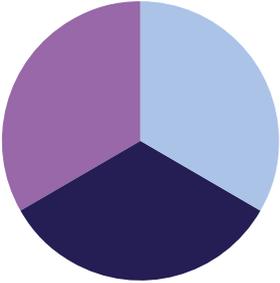
Objectifs opérationnels

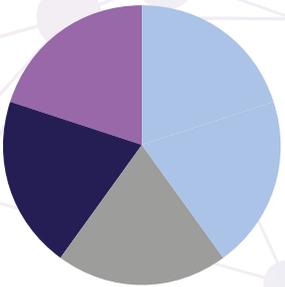
1. Identifier les critères d'un moignon en « bonne santé »
2. Connaître les gestes de la vie courante indispensables au maintien en bonne santé de son moignon
3. Repérer les signes d'alerte
4. Savoir auprès de qui consulter
5. Identifier les stratégies pouvant être mises en place dans son quotidien visant le maintien de l'intégrité du moignon



Pièces jointes



Objectifs	Connaissances à acquérir	Outils pédagogiques / contenu					
<p>1 - Identifier les critères d'un moignon en « bonne santé »</p>	<p>Savoir repérer la peau saine : pas de lésion cutanée ; couleur de la peau ; pas de douleur</p>	<p>Débuter l'atelier en posant 1ère question : « Qu'est-ce que la peau saine » et comment on regarde son moignon ? » :</p> <p>Brainstorming :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Paper board • Distribuer Post-it® et stylos • Les réponses sont notées sur les Post-it® • L'animateur colle ensuite les réponses sur 1 cercle divisé en 3 zones où l'on notera ensuite : couleur, pas de lésion, pas de douleur 					
<p>2 - Connaître les gestes de la vie courante indispensables au maintien en bonne santé de son moignon</p>	<p>Connaître les mesures d'hygiène du moignon et de la prothèse :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Moignon : lavage quotidien ; séchage de la peau ; inspection du moignon ; avec aide si nécessaire ; hydratation de la peau du moignon le soir pour éviter la macération. Utilisation d'un miroir pour l'inspection du moignon. • Prothèse : lavage quotidien du manchon ; séchage du manchon tissu à l'extérieur ; vérifier l'entretien de sa prothèse. 	<p>Ensuite, on pose la 2ème question : « Que faut-il faire pour maintenir la peau du moignon saine ? »</p> <p>Métableau :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Paper board • Distribuer des Post-it® • Les réponses sont collées par les patients sur un tableau que l'animateur dévoile, réparti en 2 zones : <table border="1" data-bbox="1010 954 1765 1233"> <thead> <tr> <th data-bbox="1010 954 1391 1002">Moignon</th> <th data-bbox="1391 954 1765 1002">Prothèse</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="1010 1002 1391 1233"></td> <td data-bbox="1391 1002 1765 1233"></td> </tr> </tbody> </table>		Moignon	Prothèse		
Moignon	Prothèse						

Objectifs	Connaissances à acquérir	Outils pédagogiques / contenu							
<p>3 - Repérer les signes d'alerte</p>	<p>Connaître les signes d'alerte : rougeurs ; lésions ; œdème ; zone de frictions ; phlyctènes ; fièvre; douleurs dans le port de la prothèse</p>	<p>3ème question : « Connaissez-vous les signes qui doivent vous alerter ? » :</p> <p>Brainstorming :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Paper board • Distribution des post it® • Les réponses sont notées sur les Post-it® • L'animateur colle les réponses sur 1 cercle divisé en 5 zones où l'on notera : douleur, irritations, infections, allergies, problèmes circulatoires. 							
<p>4 - Savoir auprès de qui consulter</p>	<p>Connaître les noms et coordonnées (adresse et téléphone) des professionnels à prévenir en cas de problème sur le moignon ou la prothèse :</p> <p>Médecin spécialiste en appareillage Ortho-prothésiste Autre personne ressource : IDE libérale, médecin traitant, famille...</p>	<p>4ème question : « Savez-vous qui appeler en cas de problème sur le moignon ? » :</p> <p>Métaplan :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Paper board • Distribuer des Post-it® • Les réponses sont collées par les patients sur un tableau que l'animateur dévoile, réparti en 3 zones où le patient vient noter les noms de : <table border="1" data-bbox="1010 922 2074 1233"> <thead> <tr> <th data-bbox="1010 922 1364 1002">Médecin spécialiste en appareillage</th> <th data-bbox="1364 922 1718 1002">Ortho-prothésiste</th> <th data-bbox="1718 922 2074 1002">Autre personne ressource</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="1010 1002 1364 1233"></td> <td data-bbox="1364 1002 1718 1233"></td> <td data-bbox="1718 1002 2074 1233"></td> </tr> </tbody> </table>		Médecin spécialiste en appareillage	Ortho-prothésiste	Autre personne ressource			
Médecin spécialiste en appareillage	Ortho-prothésiste	Autre personne ressource							

Objectifs	Connaissances à acquérir	Outils pédagogiques / contenu
<p>5 - Identifier les stratégies pouvant être mises en place dans son quotidien visant le maintien de l'intégrité du moignon</p>	<p>Dans sa pratique quotidienne, savoir :</p> <ul style="list-style-type: none">• Comment mettre en place des stratégies visant à améliorer ou maintenir l'intégrité du moignon.• Comment s'organiser au quotidien dans le cas d'une rééducation post amputation ?• Quelles sont les personnes ressources de son entourage ou bien les professionnels susceptibles d'apporter leur aide ou soutien	<p>En fin d'atelier, l'animateur invite les patients à noter sur une feuille les stratégies d'actions qu'il va mettre en place dans sa vie quotidienne pour assurer l'intégrité de son moignon :</p> <ul style="list-style-type: none">• Comment et quand je vais observer mon moignon ?• Comment je vais m'organiser pour une bonne hygiène ?• Quels sont les signes qui doivent m'alerter ?• Où je vais noter les coordonnées de mon médecin spécialiste en appareillage, mon ortho-prothésiste et les autres personnes ressources (IDE, médecin traitant...) ? <p>Le patient part en fin d'atelier avec cette feuille dont on garde une copie au dossier du patient. L'animateur peut également utiliser le diaporama « Hygiène et pathologies dermatologiques »</p> <p>En cas d'amputation de membre inférieur, il remet aux patients la plaquette « Hygiène chez la personne présentant une amputation de membre inférieur »</p>

Organisation à définir :

- Personnes réalisant le module hygiène : IDE, aide-soignant (hygiène et problèmes dermatologiques). Calendrier des séances à fixer.
- Lieu et durée : 45mn
- Modalités choisies : groupe ou individuelle

Evaluation

- Evaluation des compétences acquises :
 1. Remise du quizz aux patients, par l'animateur, quelques jours avant l'atelier, pour remplissage, ce qui permet au patient de tester ses connaissances avant l'atelier.
 2. Evaluation à réaliser au début et à la fin de l'atelier, à partir de la grille d'évaluation de l'atelier.
 3. Si non acquis ou en cours d'acquisition, refaire l'éducation. Au bout de 3 évaluations non satisfaisantes, on éduque un tiers (famille ou soignant libéral).
 4. L'évaluation sera refaite au bout d'1 an, puis tous les ans, avec la grille d'évaluation de l'atelier, par la consultation d'appareillage, en hôpital de jour, ou en télémédecine. Réajustement si nécessaire, en valorisant de ce qui a été mis en place.
 5. La grille d'évaluation est remise au patient et le double figure dans le dossier du patient.
- Evaluation de la satisfaction du patient sur le déroulement de l'atelier :

Auto questionnaire à remplir par le patient à la fin de l'atelier et remis à l'animateur pour classement au dossier du patient.

Les supports d'information (plaquettes...) sont remis au patient ou à son entourage, au moment de l'atelier ou de la prise en charge thérapeutique du patient, par la personne qui réalise l'éducation sur cette thématique.

Fiche atelier créée par : CRISTINA MC, FAGES P, CASTELAO S, MARTIN N, DESBOIS S.

Evaluation du module « Hygiène du moignon et de la prothèse et problèmes dermatologiques »

Pour chaque item, répondre à chaque question par « d'accord », « pas d'accord », « je ne sais pas »

1. POURQUOI L'HYGIÈNE EST-ELLE NÉCESSAIRE ?			
	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas
Une bonne hygiène me permet de prévenir les risques de plaies ou d'infection			
Mon moignon ne peut plus s'infecter puisque j'ai été traité par des antibiotiques après l'amputation			

2. POUR L'HYGIÈNE DE MON MOIGNON			
	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas
Je l'examine tous les jours avec une glace à la recherche de rougeur ou d'ampoules			
Je le lave tous les jours à l'eau et au savon à Ph neutre, je le rince et le sèche bien			
Je le frictionne à l'alcool			
Je ne le rase jamais			

3. POUR L'HYGIÈNE DE MON MANCHON			
	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas
Je le lave tous les soirs à l'eau, au savon, le rince et l'essuie avec une serviette propre			
Je laisse mon manchon retourné pour la nuit			
Je peux laisser mon manchon près d'un radiateur ou au soleil pour qu'il sèche mieux			

4. POUR L'ENTRETIEN DE MA PROTHÈSE			
	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas
Je fais tremper régulièrement ma prothèse dans l'eau pour mieux la nettoyer			
Je m'assure du bon état de ma prothèse			
Je porte des chaussures stables, avec la même hauteur de talons			
Je change de chaussures comme bon me semble.			

5. J'AI UNE PLAIE SUR LE MOIGNON

	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas
Je le soigne moi-même, car j'ai l'habitude et cela va coûter moins cher à la Sécurité Sociale			
J'arrête de porter ma prothèse			
Je consulte aussitôt mon médecin			
Je demande un rendez-vous rapide à la consultation d'appareillage			
Ce n'est pas la peine de revoir mon ortho-prothésiste ; il m'a déjà vu il y a deux mois			

BILAN DE L'ÉVALUATION PAR LE THÉRAPEUTE

	Acquis	En cours d'acquisition	Non acquis
Hygiène moignon			
Hygiène manchon			
Hygiène prothèse			
En cas de plaie sur le moignon			

Fréquence de l'évaluation

1. Evaluation à réaliser par l'animateur, au début et à la fin de l'atelier, à partir de la grille de l'atelier.
2. Si non acquis ou en cours d'acquisition, refaire l'éducation. Au bout de 3 évaluations non satisfaisantes, on éduque un tiers (famille ou soignant libéral).
3. L'évaluation sera refaite au bout d'1 an, puis tous les ans, avec le bilan d'évaluation de l'atelier, par la consultation d'appareillage, ou en hôpital de jour ou en télémédecine. Réajustement si nécessaire, en valorisant ce qui a été mis en place.
4. La grille d'évaluation est remise au patient et le double figure dans son dossier médical.

5. Atelier « Facteurs de risques cardio-vasculaires et membre controlatéral »

Population cible

Personnes amputées de membre supérieur et / ou inférieur quels que soient l'ancienneté, le niveau et l'étiologie (congénitale, traumatique, vasculaire, néoplasique, septique...)

Objectif général

Favoriser l'autonomie et améliorer ou maintenir la qualité de vie de la personne amputée

Objectifs spécifiques

- Connaître les facteurs de risques cardio-vasculaires et leur contrôle
- Connaître la surveillance médicale qui leur est conseillée
- Connaître et échanger sur les moyens de protéger le membre controlatéral

Objectifs opérationnels

- Savoir repérer les facteurs de risque qui les concernent et ceux qui sont améliorables (et comment)
- Savoir quelle doit être leur surveillance médicale
- Identifier comment prendre soin de son membre restant
- Repérer les signes d'alerte
- Identifier les stratégies pouvant être mises en place dans sa vie quotidienne visant le maintien d'un bon état de santé et d'un bon état du membre inférieur contro-latéral



Pièces jointes



Objectifs	Connaissances à acquérir	Outils pédagogiques / animation
<p>Savoir repérer les facteurs de risques qui les concernent et ceux qui sont améliorables, savoir quelle doit en être la surveillance. « Je prends soin de moi-même »</p>	<p>Identification des facteurs de risques : tabac, dyslipidémie, diabète, sédentarité, HTA.</p>	<p>Paperboard et brainstorming : noter les facteurs de risques énoncés par les patients sur une colonne</p>
	<p>Lutte contre les facteurs de risques : arrêt du tabac, prise des traitements hypolipémiants, anti-diabétiques et anti-hypertenseurs, maintenir une activité physique.</p>	<p>Dans une colonne en face, noter comment lutter contre ces facteurs de risques et donner des précisions sur l'alimentation équilibrée (éventuellement à l'aide de photos), les traitements (avec quelques boîtes de médicaments ou leur ordonnance), l'intérêt de l'activité physique...</p>
	<p>Atteinte des autres artères du corps humain.</p>	<p>Montrer un schéma du réseau artériel humain et les différents sites d'atteinte ou utiliser une silhouette humaine vierge sur laquelle les patients viennent placer eux-mêmes les icônes sur les organes qui leur semblent toucher par la maladie artérielle. En profiter pour donner des infos sur la surveillance médicale nécessaire pour ces artères.</p>
<p>Identifier comment prendre soin du moignon et de son membre restant « Je prends soin de ma jambe »</p>	<p>Surveiller sa jambe restante quotidiennement : aspect cutané, plaies, orteils (mycose, taille des ongles), plante du pied (miroir), espaces interdigitaux.</p>	<p>Paperboard : noter les réponses et développer au fur et à mesure les informations recueillies auprès des patients avec d'éventuelles photos de mycoses, d'intertrigo.</p>
	<p>Prendre soin de son moignon et de sa jambe par l'hygiène quotidienne : lavage quotidien au savon, séchage, soins réguliers des ongles par un pédicure, marche quotidienne.</p>	

Objectifs	Connaissances à acquérir	Outils pédagogiques / animation
Repérer les signes d'alerte	Rougeur, plaie de la jambe, mal perforant plantaire.	Utiliser des photos des différentes lésions possibles et devant amener à consulter en faisant attention à ne pas utiliser de photos trop choquantes.
	Qui doit-on consulter et quand ?	Refaire un point sur les différents professionnels auxquels ils peuvent s'adresser et dans quelle situation.
Identifier les stratégies pouvant être mises en place dans sa vie quotidienne visant le maintien d'un bon état de santé et d'un bon état du membre inférieur controlatéral	A partir de situations concrètes, refaire un point global sur la surveillance des facteurs de risques, du membre controlatéral et des solutions de recours en cas de problème.	Petites histoires écrites laissées aux patients pendant quelques minutes pour qu'ils réfléchissent aux stratégies à mettre en place dans les différentes situations concrètes et échanger ensuite tous ensemble.
	Elaborer son propre plan de soins en fonction des facteurs de risques qu'il aura repéré chez lui	Seul ou avec l'aide d'un soignant, à partir d'une fiche de synthèse, le patient élabore son propre plan de soins en fonction de ses facteurs de risques, note la surveillance médicale qu'il devra envisager ensuite et la surveillance au quotidien.



Déroulement de l'atelier :

Animateur : IDE, médecin...

Public concerné : patients amputés unilatéralement, étiologie artérielle et / ou diabétique,

Durée : 60 à 90 minutes

Evaluation :

1. A l'issue de l'atelier :

- chaque patient aura pris la parole au moins une fois
- chacun aura élaboré son propre plan de soins

2. Lors des consultations de suivi à distance, réévaluer les objectifs initiaux et le chemin parcouru depuis. Reprendre les points qui posent problème.
Nouvel atelier à prévoir ?

3. Fiche d'évaluation réalisée en début de séance afin de cibler les points sur lesquels insister et elle pourra être refaite en fin de séance pour revenir sur les erreurs initiales (en annexe)

Fiche atelier créée par : DE ANGELIS MP, DA COSTA M, TIMSIT M.

Evaluation du module « Facteurs de risques cardio-vasculaires et membre controlatéral »

Pour chaque item, répondre à chaque question par « d'accord », « pas d'accord », « je ne sais pas »

1. D'APRÈS VOUS QUELS SONT LES ÉLÉMENTS QUI PEUVENT BOUCHER LES ARTÈRES ?

	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas
Tabac			
Diabète			
Cholestérol			
Rien			

2. D'APRÈS VOUS LE FAIT D'AVOIR UN DIABÈTE ÉQUILIBRÉ PERMET DE SE PASSER DES CONTRÔLES HABITUELS COMME L'ÉCHO-DOPPLER ARTÉRIEL DES MEMBRES INFÉRIEURS ?

	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas

3. D'APRÈS VOUS LA MALADIE ARTÉRIELLE PEUT ATTEINDRE

	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas
Le cœur			
Les artères des membres inférieurs			
Les artères à destination du cerveau			
Aucune			

4. QUIZ

	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas
Marcher tous les jours est important pour moi			
Je peux continuer de fumer comme avant			
Je dois surveiller mon pied tous les jours			
Je ne vais pas chez le podologue si mon diabète est équilibré			
Surveiller ma tension artérielle est peu important			

BILAN DE L'ÉVALUATION PAR LE THÉRAPEUTE

	Acquis	En cours d'acquisition	Non acquis
Repérer les facteurs de risques			
Surveillance médicale des facteurs de risques			
Prendre soin de son membre résiduel			
Identifier les signes d'alerte			

Fréquence de l'évaluation

- Evaluation à réaliser au début et à la fin de l'atelier ou de la prise en charge thérapeutique du patient sur cette thématique.
- Si non acquis ou en cours d'acquisition, refaire l'éducation
- Au bout de trois évaluations non satisfaisantes, on éduque un tiers (famille ou soignant libéral).
- L'évaluation sera refaite au bout de six mois et au bout d'un an en consultation d'appareillage ou en hôpital de jour.
- La grille d'évaluation est remise au patient et le double figure dans le dossier du patient.
- Les supports d'information (plaquettes...) sont remis au patient ou à son entourage, au moment de l'atelier ou de la prise en charge thérapeutique du patient, par la personne qui réalise l'éducation sur cette thématique.



6. Atelier « Présentation et entretien technique de la prothèse ; utilisation sécurisée de la prothèse et prévention des chutes chez l'amputé de membre inférieur »

Population cible

Personnes amputées de membre supérieur et / ou inférieur quels que soient l'ancienneté, le niveau et l'étiologie (congénitale, traumatique, vasculaire, néoplasique, septique...)

Objectif général

Favoriser l'autonomie de la personne amputée et améliorer ou maintenir sa qualité de vie en fauteuil roulant et avec une prothèse du membre inférieur en gérant les risques.

Objectifs spécifiques

- Sécuriser ses transferts en fauteuil roulant
- Identifier les situations à risque
- Utiliser sa prothèse et son fauteuil roulant en sécurité

Objectifs opérationnels

- Sécuriser les transferts.
- Connaître et maîtriser l'utilisation de son fauteuil et sa prothèse.
- Maîtriser la mise en place et l'utilisation de son appareillage, ainsi que son entretien.
- Contrôler son environnement.
- Identifier les situations à risque avec la prothèse ou le fauteuil roulant.



Pièces jointes



Objectifs	Connaissances à acquérir	Outils pédagogiques / animatio
<p>Sécuriser les transferts Connaître et maîtriser l'utilisation du fauteuil Contrôler son environnement Identifier les situations à risques</p>	<p>Apprentissage des transferts Présentation des pièces principales du fauteuil roulant</p> <p>Situations à risques : environnement, fauteuil, comportement.</p>	<p>Séance 1 Premier temps : A l'entrée des patients avant l'appareillage « jeux de rôle » L'animateur ou une personne volontaire se fait guider par le restant du groupe dans plusieurs situations de transfert (fauteuil / lit ; fauteuil / siège ; fauteuil / Montauban ou W.C...)</p>
<p>Connaître et maîtriser l'utilisation de sa prothèse Contrôler son environnement Identifier les situations à risques</p>	<p>Connaissance technique de la prothèse et règles de mise en place (entretien, savoir à qui s'adresser si elle est défectueuse, manchon, verrou, chaussure...)</p>	<p>Deuxième temps : Images de situation de transferts avec fauteuil à classer en deux colonnes. « A faire » « à ne pas faire » ou code couleur rouge / vert. + Discussion autour de ces situations</p> <p>Troisième temps : Synthèse avec diaporama (Annexe 6)</p>
	<p>Présentation des risques encourus, de leurs conséquences et des situations à fort risque de chutes.</p>	<p>Séance 2 Avec des personnes appareillées Premier temps : Thèmes évoqués pendant la séance : - chutes - mise en place de la prothèse - entretien de la prothèse</p> <p>Exposer sur la table les photos des thèmes et discuter avec les patients autour des situations évoquées sur les photos pour extraire les notions de déplacements sécurisés et bon entretien de l'appareillage. (ex : photos de prothèse usée et cassée (ou prothèse réelle), situations extérieures comme la foule, le marché..., photos de domiciles avec tapis écornés...)</p> <p>Deuxième temps : Synthèse avec diaporama en fin de séance. (Annexe 6)</p>

Synthèse

- « Je sais effectuer mes transferts de manière sécurisée »
- « Je maîtrise mes déplacements de manière sécurisée »
- « J'identifie les situations à risque »
- « Je sais entretenir mon appareillage »
- « Je connais mon fauteuil roulant et / ou ma prothèse »
- « Je maîtrise mes déplacements de manière sécurisée »

Evaluation

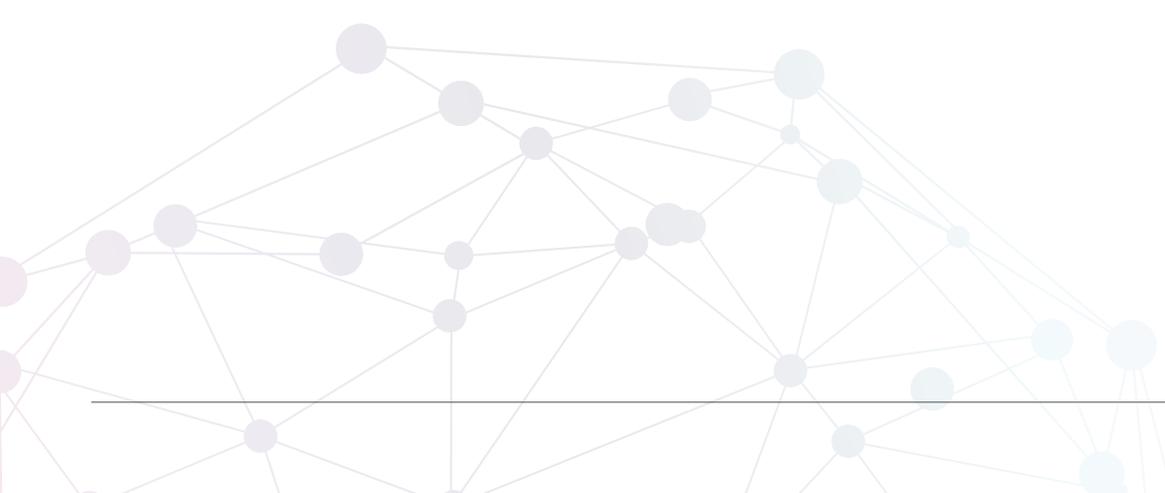
- Tour de table :
 - Ressenti immédiat et influence sur le projet de vie.
 - Evolution des représentations.
- Donner et faire remplir, à chaud, le questionnaire d'évaluation de l'atelier.
- Réajustement en fin de séjour.
- Après consultation de contrôle post-livraison, questionnaire à froid pour réévaluation.
- Réajustement si nécessaire.

Fiche atelier créée par : **CHIESA G, VANDERMEERSH T, BOUJARD S, SAUREL B, TIGER S, DE GELIS B.**



Evaluation du module « Présentation et entretien technique de la prothèse ; utilisation sécurisée de la prothèse et prévention des chutes chez l'amputé de membre inférieur »

POUR CHAQUE ITEM, RÉPONDRE À CHAQUE QUESTION PAR « D'ACCORD », « PAS D'ACCORD », « JE NE SAIS PAS »			
	D'accord	Pas d'accord	Je ne sais pas
Il n'y a pas de dispositions particulières à prendre avant un transfert depuis mon fauteuil roulant.			
Je peux mettre n'importe quelle chaussure avec ma prothèse.			
Une chute est sans conséquence pour mon moignon et mon appareillage.			
Je connais les précautions à prendre lors de mes déplacements à l'extérieur de mon domicile.			
Je peux me laver ou me baigner avec ma prothèse.			
Il est possible de diminuer le risque de chute à domicile.			
Ma prothèse est parfaitement adaptée ; je n'ai pas besoin de me rendre au prochain rendez-vous fixé par mon orthoprothésiste.			
Je peux marcher avec ma prothèse sans précaution préalable.			
Il est inutile d'avoir une prothèse de secours.			
C'est à moi seul(e) d'assurer l'entretien de ma prothèse et / ou de mon fauteuil roulant.			



BILAN DE L'ÉVALUATION PAR LE THÉRAPEUTE

	Acquis	En cours d'acquisition	Non acquis
Sécuriser les transferts			
Maitriser son appareillage			
Contrôler son environnement			
Identifier les situations à risques			

Fréquence de l'évaluation

- Evaluation à réaliser au début et à la fin de l'atelier ou de la prise en charge thérapeutique du patient sur cette thématique.
- Si non acquis ou en cours d'acquisition, refaire l'éducation
- Au bout de 3 évaluations non satisfaisantes, on éduque un tiers (famille ou soignant libéral).
- L'évaluation sera refaite au bout de 6 mois et au bout d'1 an en consultation d'appareillage ou en hôpital de jour.
- La grille d'évaluation est remise au patient et le double figure dans le dossier du patient.
- Les supports d'information (plaquettes...) sont remis au patient ou à son entourage, au moment de l'atelier ou de la prise en charge thérapeutique du patient, par la personne qui réalise l'éducation sur cette thématique.

7. Ateliers « Vivre son amputation. Faire face aux changements »

Atelier « Vivre son amputation »

Population cible

Personnes amputées de membre supérieur et / ou inférieur quels que soient l'ancienneté, le niveau et l'étiologie (congénitale, traumatique, vasculaire, néoplasique, septique...)

Objectif général

Favoriser l'autonomie de la personne amputée et maintenir ou améliorer sa qualité de vie

Objectif spécifique

Se réapproprier son corps

Objectifs opérationnels

- S'exprimer sur son vécu de l'amputation
- Prendre conscience de son image du corps
- Répondre aux interrogations individuelles
- Dépasser le vécu douloureux



Pièces jointes



Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation	
		Atelier de groupe ou individuel	
		Animateurs	2 personnes : Séance 1 : 2 psychologues Séance 2 : un des deux psychologues + un professionnel formée à l'hypnose ou à la sophrologie ou à la relaxation
		Durée	Une séance de 90 minutes Une séance avec module flexible d'approximativement 60 mn
		Participants	de 3 à 6 personnes
		Matériel	<ul style="list-style-type: none"> - 1 tableau ou paperboard - 4 marqueurs de couleurs différentes adaptés au support pour l'animateur - Trombone ou Patafix® - Feuilles de dessins - Crayons à papier ; feutres ; crayons de couleurs - Tables chaises - Ordinateur/ rétroprojecteur - 2 enveloppes - Groupe membre sup : antidérapant / Scotch® / ardoise et crayon Velléda®
		Technique d'animation et / ou outils	<ul style="list-style-type: none"> - Brainstorming puis adaptation selon une technique de type MétaPlan* - Dessin

Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation	
		Introduction 10 minutes	<ul style="list-style-type: none"> - Présentation des animateurs - Présentation des objectifs de la séance - Organisation de la séance
PREMIERE SEANCE : 1H30			
1. Recueil des attentes	Réfléchir à ses attentes	Déroutement Recueillir les attentes 10 minutes	<ul style="list-style-type: none"> - Introduire la séance par la présentation des participants, « minute » ou « croisée » selon la population. - Recueillir les attentes des participants en deux temps: <p>1 - « Chacun va noter de façon confidentielle sur un Post-it® la question qu'il se pose à l'heure actuelle et qu'il aimerait qu'on aborde en groupe. Nous allons reprendre les Post-it® et avant la fin des deux séances, nous nous engageons à répondre à toutes vos interrogations. »</p> <p>Recueillir les Post-it® dans une enveloppe. Si amputation membre supérieur, ne pas prendre de Post-it® mais des feuilles A4 et les scotcher sur la table. Si l'écriture est difficile cela peut se faire aussi sur une ardoise Velléda® avec de l'antidérapant.</p> <p>2 - « A présent, nous allons vous distribuer plusieurs papiers où sont notés les thèmes que nous pourrions aborder lors de la prochaine séance. Choisissez le thème que vous préféreriez aborder et nous allons faire circuler une enveloppe pour recueillir les votes. Nous dépouillerons en fin de séance les votes. »</p> <p>Distribuer les papiers en fonction des thématiques qu'il est possible d'aborder dans la structure :</p> <ul style="list-style-type: none"> - modification de la vie sociale - vie du couple/ vie intime - détente corporelle - appréhension de la sortie d'hospitalisation - le membre fantôme

Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation	
<p>2. Vécu de l'amputation</p>	<p>Verbaliser son vécu</p> <p>Prendre conscience des différences et des similitudes dans le vécu de l'amputation grâce aux pairs</p>	<p>Vécu de l'amputation</p> <p>25 minutes</p>	<p>- Donner la consigne : « Qu'évoque pour vous le mot "amputation" ? » 3 Post-it® chacun, trois mots à donner</p> <p>L'animateur propose aux participants de classer les mots en fonction d'items. Soit il laisse aux participants le soin de déterminer les items, soit il propose des items.</p> <p>Proposition de classement :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La cause de l'amputation : artériopathie ; néoplasie ; problèmes traumatiques (accident) ; suites de complications d'amputation traumatique septique. 2. Ressenti : injustice, colère, déception, tristesse, dépression, honte, culpabilité, soulagement, nouveau départ, renaissance, libération, déchéance, difficile, souffrance, regret, manque, mort de ce que j'étais avant.... 3. Les comportements : repli sur soi, fuite, isolement, ou à l'inverse motivation nouvelle, prise en main de sa destinée, pleurs. 4. Les conséquences : repli sur soi, fuite, évitement, isolement, prise en main de sa vie, maîtrise de sa destinée, motivation, projets envisagés, regard de l'entourage, de la famille, difficultés ou craintes liées à la sexualité, perte, mutilation, conduite, l'avenir, le regard, le visuel... <p>L'animateur invite les participants à s'exprimer sur leurs sentiments mais aussi sur des notions clés telles que le deuil, la culpabilité, l'impact de l'amputation.</p>

Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation	
<p>3. Expression de l'image du corps</p>	<p>Pouvoir prendre conscience de l'image de son corps</p> <p>S'interroger sur le regard qu'on porte sur soi</p> <p>S'interroger sur le regard que l'on croit que l'autre porte sur nous</p>	<p>Dessin de la personne</p> <p>30 minutes</p>	<p>L'animateur présente la séquence suivante : « Après avoir travaillé sur votre vécu de l'amputation, nous allons vous demander de vous dessiner »</p> <p>L'animateur invite les personnes à travailler sur la représentation du corps par le dessin : « Vous allez vous répartir dans la salle et chacun, individuellement, va se dessiner ou plus précisément dessiner son corps. Vous avez chacun à votre disposition un jeu de crayons. Sachez que ceux qui le souhaiteront, pourront présenter leur dessin aux autres, mais cela ne sera pas une obligation. »</p> <p>Pour l'animateur, types de dessins susceptibles d'être réalisés: Dessin du corps intégral ; dessin habillé ou prothèse cachée ; dessin prothèse visible ; dessin avec moignon seul etc.</p> <p>L'animateur invite les personnes qui le souhaitent à présenter leur dessin.</p> <p>L'animateur propose de réfléchir</p> <ul style="list-style-type: none"> - aux regards que la personne porte sur elle-même : corps entier/ corps amputé/ corps avec membre fantôme - à ce que la personne voit dans le regard de l'autre <p>Dépouiller les coupons donnés au début pour savoir le thème qui sera traité à la prochaine séance. En cas d'égalité faire trancher le groupe.</p>
<p>4. Introduction de la prochaine séance</p>			<p>L'animateur rappelle le thème choisi par les participants lors de la première séance.</p>

Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation	
DEUXIEME SEANCE - Séance à la carte: 60 mn Adapter le contenu de la séance en fonction de la demande. Voici plusieurs exemples de séquences au choix.			
Séance de sophrologie	Prendre conscience de son corps Prendre conscience de sa respiration Apprendre à se relâcher Visualisation	Déroulement 30 minutes	Démarrage de la séance de sophrologie. La séance peut se faire assis ou allongé L'animateur guide les participants et travaille sur : <ul style="list-style-type: none"> - La respiration : apprentissage de la respiration abdominale, profonde et cohérence cardiaque - Prendre conscience de la position de son corps : ressentir les différents points d'appuis de son corps en contact avec le support - Relâchement musculaire - Représentation mentale / visualisation En fin de séance : Expression sur le ressenti de la séance. Partage autour d'autres techniques : yoga ; méditation ; relaxation ;
Séance hypnose	Prendre conscience de son corps Apprendre à se détendre	10 minutes Séance hypnose 20 minutes Temps d'échange 10 minutes	Présentation hypnose La séance se centrera sur la recherche d'un lieu de confort. L'objectif étant d'arriver à une détente musculaire et à un travail sur la respiration. La séance pourra se faire au fauteuil pour éviter les transferts qui peuvent être longs et douloureux. Le temps d'échange pourra se baser sur le ressenti de la séance.

Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation	
Séance sur les modifications de la vie sociale	Prendre conscience du handicap visible ou invisible (regard sur soi / regard de l'autre)	Vidéo 2 minutes par vidéo	Montrer une ou plusieurs vidéos de « j'en crois pas mes yeux » ou autre vidéo parlant de handicap.
		15 minutes	Echange sur le handicap visible / invisible. Modification du regard d'autrui.
Séance sur appréhension à la sortie d'hospitalisation	Dépasser ses appréhensions concernant la vie au domicile	25 minutes	Donner comme consigne : « Quelles sont vos appréhensions après la rééducation ? » Chaque participant tour à tour cite une appréhension qu'il peut avoir et qui n'a pas encore été notée. Les participants sont invités à échanger autour des items et à trouver ensemble des stratégies pour réduire leurs appréhensions.
Séance sur vie de couple / vie intime	Aborder la question de son intimité et de ses difficultés par le biais de la projection	25 minutes	La boîte à objets : La boîte à objets est composée de 3 mots, 3 photos et 3 objets (nombre choisi en fonction du nombre de participants et du temps). Consigne « vous allez tirer au sort un objet / une photo et nous allons créer ensemble une histoire autour de cet objet ». Exemple d'objet / photo / mot pouvant être proposé : - Site de rencontre (la rencontre amoureuse avec un inconnu) - Photo d'un homme mettant la main sur le moignon de sa femme - Un préservatif - ... L'animateur laisse les participants raconter et intervient en fonction des besoins.

Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation	
Séance sur le membre fantôme	Comprendre le phénomène du membre fantôme	5 minutes	Proposition d'explications : « En même temps que notre corps se développe et se transforme, l'image de celui-ci se développe (neuromatrice) et se transforme dans notre cerveau (neurosignature). A la suite d'une amputation le membre "anatomique" n'est plus, mais l'image correspondant à ce membre persiste et continue de se transformer au sein de notre cerveau. Ce membre peut donc être ressenti comme absent, présent, siège de picotements, de douleurs, en mouvement ou non, c'est ce que l'on nomme le membre fantôme. Le bras ou la jambe continue d'exister dans le cerveau. »
	Se représenter son membre fantôme pour mieux l'appréhender	15 minutes	Consigne 1 : « Dessinez votre membre fantôme » Si les participants ne savent pas comment le dessiner : possibilité de montrer les planches de dessin
		15 minutes	Consigne 2 : « Maintenant dessinez la douleur ressenti sur ce membre fantôme » Possibilité de s'aider de la planche douleur du membre fantôme
Dépasser le handicap	Apprendre à utiliser l'humour comme mécanisme de défense	Donner comme consigne : « Pour finir, l'un d'entre vous voudrait-il nous raconter une situation cocasse/ marante qui vous avez vécu à cause de votre amputation ? »	

Fiche atelier créée par : DALLA ZANNA C, CHERILLAT M.S, GORECKI S, VERNAY D, BARDOUX S, PANTERA E.

Atelier « Faire face aux changements »

Population cible

Personnes amputées de membre supérieur et / ou inférieur quels que soient l'ancienneté, le niveau et l'étiologie (congénitale, traumatique, vasculaire, néoplasique, septique...)

Objectif général

Favoriser l'autonomie de la personne amputée et maintenir voire améliorer sa qualité de vie

Objectif spécifique

Faire face aux changements liés à l'amputation

Objectifs opérationnels

1ère séance

- S'exprimer sur les changements observés en lien avec l'amputation
- Identifier comment faire face aux changements dans son quotidien pour se projeter dans le futur

2ème séance

- Echanger autour des stratégies mises en place entre les deux séances
- Repérer des outils susceptibles d'aider à faire face aux changements dans son quotidien



Pièces jointes



Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation	
		Atelier de groupe ou individuel	
		Intervenants	2 personnes : 1 psychologue – 1 soignant formé au photolangage (parmi, professeur d'APA, médecin, infirmier, ergothérapeute, kinésithérapeute, psychomotricien...)
		Durée	Deux séances de 60 mn chacune
		Participants	de 3 à 6 personnes
		Matériel	<ul style="list-style-type: none"> - 1 tableau ou paperboard - 1 photolangage ou 1 photoexpression - 4 marqueurs de couleurs différentes adaptés au support pour l'intervenant - Feuilles de papier - Stylos - Tables chaises
		Technique d'animation et / ou outils	<ul style="list-style-type: none"> - Photoexpression - Cartes « Vie courante » (4 catégories de cartes Vie quotidienne ; Vie sociale ; Vie professionnelle ; 1 série de cartes stratégies)

Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation	
		Introduction	<ul style="list-style-type: none"> - Présentation des intervenants - Présentation des objectifs de la séance - Organisation de la séance <p>10 minutes</p>
PREMIERE SEANCE			
1. Changements observés en lien avec l'amputation	Identifier et verbaliser des changements positifs et / ou négatifs	Déroulement Faire face aux changements 30 minutes	<ul style="list-style-type: none"> - Introduire la séance par la présentation des participants, « minute » ou « croisée » selon la population, selon si les participants se connaissent déjà ou non. - Exercice : photolangage. Les photos sont posées sur une table autour de laquelle les participants peuvent circuler. - Donner la consigne : « Choisissez deux ou trois photos qui évoquent pour vous des changements liés à l'amputation. » Ou bien : « Choisissez deux photos qui évoquent pour vous des changements positifs et deux photos qui évoquent pour vous des changements négatifs liés à l'amputation. » <p>Chaque personne sélectionne les photos en silence. Quand tout le monde a choisi mentalement ses photos, les participants sont invités à prendre avec eux les photos avant d'aller s'asseoir. Il est précisé que si une ou les photos sont sélectionnées par une autre personne, celles-ci pourront être récupérées au moment de s'exprimer sur ses choix.</p> <p>Chacun explique au groupe les raisons de ses choix. Exemples de catégories de changements susceptibles d'être cités : <ul style="list-style-type: none"> - changement liés à la mobilité - changement en lien avec son entourage social, familial, conjugal, professionnel. </p>

Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation	
<p>2. Faire face aux changements dans son quotidien pour se projeter dans le futur</p>	<p>Identification des situations où la personne se sent adaptée</p> <p>Identification des situations où la personne est en difficultés dans sa vie courante</p>	<p>Déroulement</p> <p>Faire face aux changements</p> <p>30 minutes</p>	<p>Des cartes-photos représentant des situations de la vie courante sont posées sur la table ; prévoir des cartes blanches sur lesquelles les personnes pourront noter ou dessiner une situation non identifiée dans le jeu (activités et gestes de la vie quotidienne, pièces de vie ; sport, activités professionnelles, activités de loisirs etc.).</p> <p>Chaque personne a en sa possession 4 cartes « stratégies » :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aucun changement nécessaire - Modification d'habitude de vie - Aide technique - Impossibilité d'adaptation <p>L'animateur commence en choisissant une photo qu'il positionne au milieu de la table et choisit la carte « stratégie » qui lui semble la plus adaptée de son point de vue. Puis il est demandé aux autres participants de se positionner également à l'aide d'une des cartes stratégie.</p> <p>L'animateur invite chacun à expliciter son choix et à s'interroger au sujet de comment surmonter ses difficultés, à identifier les personnes ressources de son entourage etc. Chacun donne son point de vue et l'animateur apporte les éclairages nécessaires concernant les aides techniques, les adaptations etc.</p> <p>L'ensemble ou une partie des photos sont passées en revue (un choix des cartes-photos peut être fait en fonction de la population cible). Chacun son tour choisit une carte-photo comme l'a fait l'animateur jusqu'à avoir épuisé toutes les cartes-photos.</p> <p>L'animateur invite les participants à s'interroger sur la notion d'aide (savoir demander de l'aide).</p> <p>Tour de table : Ressenti immédiat : « comment avez-vous ressenti, vécu cet atelier ? », « Que vous a apporté cet atelier ? », « en quoi cet atelier a-t-il pu vous aider ? ».</p> <p>Annnonce de la séance suivante : échanger autour des stratégies mises en place entre les deux séances et repérer des outils susceptibles d'aider à faire face aux changements dans son quotidien.</p>

Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation	
DEUXIEME SEANCE			
1. Echange autour des stratégies mises en place entre les deux séances	Partage avec le groupe de ses propres ressources expérimentées	Déroulement Stratégies expérimentées 30 minutes	L'animateur revient sur les points essentiels de la séance précédente. L'animateur invite chaque personne à s'exprimer sur la situation de son choix où il a été en capacité de faire face à un changement en lien avec l'amputation ou bien une situation où il est en difficulté de manière récurrente. L'animateur opère un classement dans un tableau : une colonne situation ; une colonne identification du problème à surmonter ; une colonne ressources mobilisées ; une colonne résultat. Débat autour de chacune des situations.
2. Déroulement Stratégies expérimentées 30 minutes	Méthodes respiratoires de détente Stratégies positives Demande d'aide	Déroulement Outils d'aide aux changements 30 minutes	L'animateur propose des outils susceptibles d'aider la personne à faire face à certains changements : Méthodes respiratoires de détente Stratégies positives Demande d'aide Tour de table : Ressenti immédiat : Fin de la séance : tour de table au sujet du ressenti immédiat : « Comment avez-vous ressenti, vécu cet atelier ? », « Que vous a apporté cet atelier ? », « En quoi cet atelier a-t-il pu vous aider ? Quels sont les objectifs d'adaptation que vous souhaitez fixer ? ».

Evaluation de fin de séance :

Tour de table : Ressenti immédiat : « comment avez-vous ressenti, vécu cet atelier ? », « Que vous a apporté cet atelier ? », « en quoi cet atelier a-t-il pu vous aider ? »

Donner et faire remplir, à chaud, le questionnaire de satisfaction de l'atelier

Critères indicateurs :

Pendant la séance, chaque patient s'est exprimé au moins une fois sur un sujet

Pendant la séance, chaque patient a identifié des outils susceptibles de l'aider à faire face au changement

Evaluation à distance :

le patient s'adapte à des situations qui lui étaient problématiques au fil du suivi.

Fiche atelier créée par : DALLA ZANNA C, CHERILLAT M.S, GORECKI S, VERNAY D, BARDOUX S, PANTERA E.

Evaluation du module « Vivre son amputation ». Faire face aux changements

Le groupe de travail n'a pas souhaité réaliser de grille pour cet atelier nécessitant une prise de conscience de la modification de son corps et un travail psychologique où l'évaluation pourrait être délicate.

8. Atelier « Activités physiques et de loisirs »

Population cible

Personnes amputées de membre supérieur et / ou inférieur quels que soient l'ancienneté, le niveau et l'étiologie (congénitale, traumatique, vasculaire, néoplasique, septique...)

Objectif général

Favoriser l'autonomie de la personne amputée et maintenir voire améliorer sa qualité de vie

Objectif spécifique

Connaitre les champs d'activités physiques et de loisirs possibles pour une personne amputée de membre inférieur (sport, cinéma, transports, cuisine, chasse, pêche...)

Objectifs opérationnels

- Identifier des activités possibles avec et sans prothèse.
- Associer les activités physiques, sportives et de loisirs et les prothèses spécifiques.



Pièces jointes



Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation	
<p>Identifier des activités possibles avec et sans prothèse.</p> <p>Associer les activités physiques, sportives et de loisirs et les prothèses spécifiques.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les différents types d'appareillages, leurs indications et contre-indications. - Aborder les différents types d'activités physiques et de loisirs en fonction des différents types d'appareillages - Aborder les activités sans prothèse avec ou sans aides techniques (ex en fauteuil roulant) - Aborder les différentes possibilités de financement - Aborder l'existence des associations de loisirs et sportives adaptées au handicap. - Préciser que les appareillages spécifiques aux sports ne sont pas pris en charge 	Atelier de groupe.	
		Intervenants	2 personnes : orthoprothésiste, professeur A.P.A, animateur, usager, médecin, infirmier, ergothérapeute, kinésithérapeute, psychomotricien...
		Durée	70 à 90 minutes
		Participants	de 3 à 5 personnes
		Matériel	<ul style="list-style-type: none"> - Post-it® de 2 couleurs différentes (vert et rose) - 1 tableau ou paperboard - 1 marqueur adapté au support pour l'intervenant
		Technique d'animation	méta plan
Introduction	<ul style="list-style-type: none"> - Présentation des intervenants - Présentation des objectifs de la séance - Organisation de la séance 10 minutes		

Objectifs	Connaissances / compétences à acquérir	Outils pédagogiques / animation
		<p>Déroulement</p> <ul style="list-style-type: none">- Introduire la séance par la présentation des participants, « minute » ou « croisée » selon la population- Exercice :- Donner la consigne : « noter sur les Post-it® verts, les activités que vous pensez pouvoir faire (maximum 4 activités, 1 activité / Post-it®) et sur les Post-it® roses, les activités que vous pensez ne pas pouvoir faire (maximum 4 activités, 1 activité / Post-it®) » 10 minutes- Pendant ce temps, 1 des intervenants réalise 2 colonnes correspondant aux deux types d'activités sur le tableau ou le paperboard.- 1 des intervenants récupère les Post-it®, les lit au groupe et les colle sur le tableau dans les colonnes correspondantes. 10 - 20 minutes- Les intervenants amènent le groupe à trouver les moyens de transformer les activités « pas possible » en activités « possible ». 1 des intervenants formalisera la transformation par une flèche passant d'une colonne à l'autre, inscrira sur la flèche le(s) moyen(s) trouvé(s) et fera valider la pertinence des solutions avant de déplacer le Post-it® sur l'autre colonne. 30 - 40 minutes- Toutes les activités ou presque se retrouvent dans la colonne « possible »

Synthèse

Rendre possible un maximum d'activités physiques et de loisirs avec ou sans prothèse (anticipation / adaptation)

Evaluation : 10-20 minutes

Tour de table : Ressenti immédiat : « Comment avez-vous ressenti, vécu cet atelier ? », « Que vous a apporté cet atelier ? », « En quoi cet atelier a-t-il pu vous aider ? »

Donner la plaquette élaborée (associations, handisport)

Donner et faire remplir, à chaud, le questionnaire de satisfaction de l'atelier

Fiche atelier créée par : DOCHEZ F, VANDERMEERSH T, ROULIN I, JACQUET M, FILLONNEAU D, LE FRECHE A, PRAT-COLLEAU M-E, FRANCOIS A-L.

Evaluation du module « Activités physiques et de loisirs »

Le groupe de travail n'a pas réalisé de fiche d'évaluation spécifique pour l'atelier « Activités physiques et de loisirs » insistant sur l'échange oral avec le ou les animateurs.



• CONCLUSION

L'ETP doit faire partie intégrante de la prise en charge des personnes amputées pour permettre une véritable modification de leur mode de vie. Ces programmes d'ETP doivent être adaptés aux patients, à leurs symptômes, à leurs demandes.

Ce guide a pour ambition de fournir les bases théoriques aux équipes souhaitant développer des programmes d'éducation thérapeutique des personnes amputées. Il présente les principes et objectifs généraux, les différents ateliers d'ETP,

sans pour autant fournir tous les détails des programmes, qui doivent être adaptés par les utilisateurs formés à l'ETP et répondre au cahier des charges défini par l'arrêté du 14 janvier 2015 (JO du 23 janvier 2015) pour demande d'autorisation auprès des ARS [2].

Ce guide devra évoluer avec le retour des expériences des équipes qui vont le mettre en place et une évaluation de bon niveau méthodologique sera nécessaire pour montrer l'efficacité d'un tel programme à long terme.

● BIBLIOGRAPHIE

1. André JM, Paquin JM, Martinet N. Appareillage et rééducation des amputés du membre supérieur. *Encycl Med Chir (Elsevier, Paris), Kinésithérapie*, 26-269-A10, 1990 : 1-18
2. Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient (JO du 23 janvier 2015)
3. Berthel M, Ehrler S Aspect épidémiologique de l'amputation de membres inférieurs en France. *Kinésithér Scient* 2010;512:5-8
4. Bilodeau S, Hebert R, Desrosiers J. Questionnaire on the satisfaction of persons with lower-limb amputations towards their prosthesis: development and validation. *Can J Occup Ther* 1999; 66(1):23–32.
5. Brooks D, Parsons J, Hunter JP, Devlin M, Walker J. The 2-minute walk test as a measure of functional improvement in persons with lower limb amputation. *Arch Phys Med Rehabil* 2001; 82(10):1478– 83.
6. Callaghan BG, Condie ME. A post-discharge quality of life outcome measure for lower limb amputees: test-retest reliability and construct validity. *Clin Rehabil* 2003;17(8):858–64
7. Callaghan BG, Johnston M, Condie ME. Using the theory of planned behaviour to develop an assessment of attitudes and beliefs towards prosthetic use in amputees. *Disabil Rehabil* 2004; 26(14–15):924–30.
8. Calmels P, Bethoux F, Le-Quang B, Chagnon PY, Rigal F. Échelles d'évaluation fonctionnelle et amputation du membre inférieur. *Ann Readapt Med Phys* 2001;44(8):499–507.
9. Calmels P, Mick G, Perrouin-Verbe B, Ventura M; SOFMER (French Society for Physical Medicine and Rehabilitation). Neuropathic pain in spinal cord injury: identification, classification, evaluation. *Ann Phys Rehabil Med*. 2009 Mar;52(2):83-102
10. Catalogue Spécifique des Actes de Rééducation et Réadaptation - Bulletin Officiel - Ministère des Affaires Sociales et de la Santé - 2016
11. Darnall BD, Ephraim P, Wegener ST, Dillingham T, Pezzin L, Rossbach P, et al Depressive symptoms and mental health service utilization among persons with limb loss: results of a national survey. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005; 86:650-8
12. Deathe AB, Miller WC. The L test of functional mobility: measurement properties of a modified version of the "Timed up and go" test designed for people with lower-limb amputations. *Phys Ther*. 2005 Jul; 85(7):626-35.
13. Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. Development of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST). *Assist Technol* 1996;8(1):3–13.

14. Dougherty PJ. Long-term follow-up study of bilateral above-the-knee amputees from the VietnamWar. *J Bone Joint Surg Am* 1999; 81(10): 1384–90.
15. Douiller A, Coupat P, Demond E, Gras S, Marinx L, Patuano C Rebuffel D. 25 techniques d'animation pour promouvoir la santé. Edition Le Coudrier - Collection : Outils pour la santé publique - 2e édition - janvier 2015
16. Dyer D, Bouman B, Davey M, Ismond KP. Healthc Q. An intervention program to reduce falls for adult in patients following major lower limb amputation. *Healthc Q.* 2008; 11: 117-21
17. Ehde DM, Czerniecki JM, Smith DG, Campbell KM, Edwards WT, Jensen MP, et al. Chronic phantom sensations, phantom pain, residual limb pain, and other regional pain after lower limb amputation. *Arch Phys Med Rehabil.* 2000; 81:1039-44.
18. Ehde D, Smith D, Czerniecki J, Campbell K, Malchow D. Back pain as a secondary disability in persons with lower limb amputations *Arch Phys Med Rehabil* 2001; 82:731-4
19. Eters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract* 2008;20(8):423-8.
20. Fosses S, Jaqueminet SA, Duplan H, Hartemann-Heurtier A et coll. Incidence et caractéristiques des amputations de membres inférieurs chez les personnes diabétiques en France métropolitaine - 2003. *Bulletin épidémiologique Hebdomadaire* 2006;10:71-3.
21. Franchignoni F, Orlandini D, Ferriero G, Moscato TA. Reliability, validity, and responsiveness of the locomotor capabilities index in adults with lower-limb amputation undergoing prosthetic training. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85(5):743–8.
22. Gauthier-Gagnon C, Grise MC. Prosthetic profile of the amputee questionnaire: validity and reliability. *Arch Phys Med Rehabil* 1994; 75(12):1309–14.
23. Grise MC, Gauthier-Gagnon C, Martineau GG. Prosthetic profile of people with lower extremity amputation: conception and design of a follow-up questionnaire. *Arch Phys Med Rehabil* 1993; 74(8):862–70.
24. Hachisuka K, Nakamura T, Ohmine S, Shitama H, Shinkoda K. Hygien problems of residual limb and silicone liners in transtibial amputees wearing the total surface bearing socket. *Arch Phys Med Rehabil.* 2001; 82:1286-90

25. Haute autorité de santé (HAS) Analyse économique et organisationnelle de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Rapport d'orientation Paris 2007
26. Haute autorité de santé (HAS) Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé : Avis de la CNEDiMTS. Paris 7 octobre 2014
27. Haute autorité de santé (HAS) "Clinical Practice guidelines" method drafting the evidence report. Paris December 2010
28. Haute autorité de santé (HAS) Evaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes. Mai 2014.
29. Haute autorité de santé (HAS) Evaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes. Mai 2014.
30. Haute autorité de santé (HAS) Indicateurs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient. Mai 2014.
31. Jousain C, Laroche D, Casillas JM, Paysant J, Ader P, Bastable P, Rat Aspert O, Ryall N, Gremeaux V. Transcultural validation of the SIGAM mobility grades in French: The SIGAM-Fr. *Ann Phys Rehabil Med*. 2015 May 6. pii: S1877 0657(15)00047-0.
32. Kaboub F, Hocini A, Menager D, Lansade C, Blanchon MA, Gonthier R. Prévention des chutes chez le patient amputé de membre inférieur de plus de 65 ans pris en charge en établissement de soins. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation* December 2011, Volume 27, Issue 4, pp 203-207
33. Klute G.K., Kantor C., Darrouzet C., Wild H., Wilkinson S., Iveljic S., et al. Mower-limb amputee needs assessment using multistakeholder focus-group approach. *J Rehab Research Dev* 2009 46:293-304
34. Loiret I, Paysant J, Martinet N, André JM. Evaluation of amputees. *Ann Readapt Med Phys* 2005;48 : 307-316
35. Marchand C, Gagnayre R, d'Ivernois JF. Training of health personnel in the framework of humanitarian action. Choosing an assessment model. *Sante*. 1996 Sep-Oct;6(5):279-83
36. Marzen-Groller KD, Tremblay SM, Kaszuba J, Girodo V, Swavely D, Moyer B, et al. Testing the effectiveness of the Amputee Mobility Protocol: a pilot study. *J Vasc Nurs*. 2008; 26:74-81
37. Miller WC, Deathe AB, Speechley M. Lower extremity prosthetic mobility: a comparison of 3 self-report scales. *Arch Phys Med Rehabil* 2001; 82(10):1432-40.
38. Miller WC, Deathe AB, Speechley M, Koval J. The influence of falling, fear of falling, and balance confidence on prosthetic mobility and social activity among individuals with a lower extremity amputation. *Arch Phys Med Rehabil* 2001; 82(9):1238-44.

39. Miller WC, Deathe AB, Harris J. Measurement properties of the Frenchay Activities Index among individuals with a lower limb amputation. *Clin Rehabil* 2004;18(4):414–22.
40. Nikolajsen L, Ilkjaer S, Kroner K, Christensen JH, Jensen TS. The influence of preamputation pain on postamputation stump and phantom pain. *Pain* 1997;72(3):393–405
41. Organisation mondiale de la santé Rapport de l’OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998.
42. Pantera E, Pourtier-Poitte C, Bensoussan L, Coudeyre E. Self-Care after Amputation: evidence data from a literature review and expert opinion. *Ann Phys Rehabil Med*. 2014 Apr;57(3):143-58
43. Pasquina PF, Bryant PR, Huang ME, Roberts TL, Nelson VS, Flood KM. Advances in amputee care. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006; 87:S34-43
44. Perez C, Galvez R, Huelbes S, Insausti J, Bouhassira D, Diaz S, Rejas J. Validity and reliability of the Spanish version of the DN4 (Douleur Neuropathique 4 questions) questionnaire for differential diagnosis of pain syndromes associated to a neuropathic or somatic component. *Health Qual Life Outcomes*. 2007 Dec 4;5:66.
45. Schoppen T, Boonstra A, Groothoff J, Vries J, Goekm L, Eisma W. Physical, mental and social predictors of functional outcome in unilateral lower-limb amputees. *Arch Phys Med Rehabil* 2003; 84:803-11
46. Schoppen T, Boonstra A, Groothoff JW, de Vries J, Goeken LN, Eisma WH. The Timed “up and go” test: reliability and validity in persons with unilateral lower limb amputation. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80(7):825–8.
47. Setogushi Y The management of the limb deficient child and its family. *Prosthet Orthot Int*.1991, 15, 78-81
48. Stepien JM, Cavenett S, Taylor L, Crotty M. Activity levels among lower-limb amputees: self-report versus step activity monitor. *Arch Phys Med Rehabil*. 2007; 88:896-900.
49. Stineman MG, Kurichi JE, Kwong PL, Maislin G, Reker DM, Vogel WB, et al. Survival analysis in amputees based on physical independence grade achievement. *Arch Surg*. 2009; 144:543-51
50. Stineman MG, Kwong PL, Kurichi JE, Prvu-Bettger JA, Vogel WB, Maislin G, et al. The effectiveness of inpatient rehabilitation in the acute postoperative phase of care after transtibial or transfemoral amputation: study of an integrated health care delivery system. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008; 89:1863-72
51. Techniques d’animation en éducation pour la santé. Fiches synthétiques proposées par le Comité régional d’éducation pour la santé Languedoc-Roussillon

52. Comité régional d'éducation pour la santé (CRES), 2009 46 p. (<http://education-sante-ra.org/ind/m.asp?id=286>)
53. The Fifth Joint Task Force. European Guidelines on Cardiovascular Disease Prevention in Clinical Practice (version 2012). EHJ 2012
54. Vouilloz A, Vuistiner P, Loiret I, Martinet N, Paysant J, Arlettaz Yet al. Cross-cultural adaptation and validation of the Amputation Body Image Scale (ABIS®) and its shortened version (ABIS-R®) for French speaking patients with lower limb amputation. J. rehab.2015.07.303
55. Wegener ST, Mackenzie EJ, Ephraim P, Ehde D, Williams R. Self-management improves outcomes in persons with limb loss. Arch Phys Med Rehabil. 2009; 90:373-80.
56. Williams RM, Ehde DM, Smith DG, Czerniecki JM, Hoffman AJ, Robinson LR. A two-year longitudinal study of social support following amputation. Disabil Rehabil 2004; 26(14-15):862-74.
57. Wirotius J, Accurso C. Longueur du moignon et devenir fonctionnel des amputés des membres inférieurs. J Readapt Med 1991;11:67-73.
58. Yetzer EA Helping the patient through the experience of amputation. Rehabil Nurs. 1988 ; 14
59. Yetzer EA, Winfree M, Scaglione An amputee support group. Rehabil Nurs. 1989; 14:141-2.





Annexe 1.

Notice d'information des personnes amputées participant au programme d'éducation thérapeutique

Madame, Monsieur,

Nous avons mis en œuvre dans notre service un programme d'éducation thérapeutique pour les patients amputés. Ce programme peut vous permettre de participer à un programme personnalisé d'éducation thérapeutique et vous aider à acquérir les compétences dont vous avez besoin pour mieux vivre avec votre amputation.

Cette fiche vous présente les modalités du programme afin que vous puissiez décider en toute connaissance de cause d'y participer ou non.

Le but du programme :

Ce programme vise à améliorer la compréhension de la pathologie, de ses conséquences au long terme, du traitement, renforcer les compétences pour mieux gérer le quotidien et faire face aux situations difficiles. Il participe à l'amélioration de votre qualité de vie et de votre santé.

Le déroulement de votre programme personnalisé :

Si vous en acceptez le principe, votre programme personnalisé pourra comporter différentes étapes réalisées par une équipe d'intervenants formée à cette démarche éducative :

Un entretien individuel pour discuter ensemble de vos attentes, vos questions, vos difficultés, de l'idée que vous vous faites de votre pathologie, et définir vos priorités.

La participation à plusieurs séances éducatives individuelles et / ou collectives (ateliers) dont le nombre dépend de vos besoins, pour répondre à vos priorités.

Ces séances utilisent différents outils et méthodes pédagogiques spécifiques à chaque atelier.

L'évaluation avec vous des compétences acquises, de votre ressenti et du déroulement du programme.

Vous pouvez interrompre à tout moment votre participation au programme.

Informations générales :

- La participation ou non à ce programme, son éventuelle interruption, ne modifient en rien la prise en charge habituelle de votre maladie.
- L'ensemble de ce programme est réalisé dans des conditions strictes de confidentialité.
- Il n'existe pas d'autres contraintes que le temps et la disponibilité nécessaires pour participer à ces différentes rencontres.
- Le médecin qui vous suit, le Dr _____ ou tout autre intervenant du programme, sont à votre disposition pour vous apporter toutes les précisions complémentaires que vous souhaitez.

Annexe 2.

Bilan éducatif

QUESTIONS BILAN ÉDUCATIF	RÉPONSES LIBRES OU ORIENTÉES				
Que savez-vous sur votre amputation ?	Libres				
Savez-vous pourquoi vous avez été amputé ?	Maladie vasculaire	Diabète	Accident	Tumeur	Infection
Pensez-vous que votre maladie puisse toucher d'autres parties du corps ?	Libres				
Comment imaginez-vous les suites de cette amputation ?	Plutôt difficile			Plutôt facile	
Selon vous, comment va évoluer votre moignon ?	Forme	Volume	Gonfler	Maigrir	
Comment lavez-vous votre moignon ? Avec quoi ? Quand ? Combien de fois par jour ?	Libres				
Que savez-vous sur la prothèse ?	Libres				
Comment vous représentez-vous une prothèse ?	Libres				
Que pensez-vous pouvoir en faire ?	Vous mettre debout		Marcher	Faire du sport	
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
Que savez-vous sur l'entretien d'une prothèse ? Avec quoi ? Quand ? Combien de fois par jour ?	Libres				
Avez-vous des douleurs ? Connaissez-vous vos traitements ?	Libres				
Comment envisagez-vous l'avenir ?	Libres				
Vous et votre entourage	Libres				
Souhaitez-vous que vos proches soient informés de votre appareillage ?	Libres				
Souhaitez-vous rencontrer des personnes amputées (Association.....)	Libres				

Annexe 3.

Formulaire de consentement des personnes amputées participant au programme d'éducation thérapeutique (fait en deux exemplaires, un remis au patient, un conservé dans le dossier médical)

Le Docteur _____ m'a proposé de participer à un programme d'éducation thérapeutique pour personnes amputées.

J'ai reçu oralement et par écrit toutes les informations nécessaires pour comprendre l'intérêt et le déroulement de ce programme, les bénéfices attendus et ses contraintes.

Ma participation est totalement volontaire et je peux si je le désire interrompre ma participation au programme à tout moment, en informant le médecin qui me suit au cours de mon séjour, sans avoir à en préciser les raisons et sans compromettre la qualité des soins qui me sont dispensés.

Les informations ayant trait à mon état de santé, à mes habitudes de vie, à ma situation administrative demeurent strictement confidentielles. Elles ne peuvent être consultées qu'avec les autres intervenants en lien avec le programme, et / ou de l'équipe soignante et / ou le médecin traitant.

J'ai été informé(e) que les informations recueillies lors de ce programme seront intégrées dans mon dossier médical et que je bénéficie à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées me concernant.

En foi de quoi j'accepte librement et volontairement de participer à ce programme dans les conditions précisées dans la notice d'information.

Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires au Dr : _____

Nom et Prénom du patient: _____

Adresse du patient: _____

Fait à _____

Le ____ / ____ / _____

Signature du patient

Signature du médecin

Annexe 4.

Courrier explicatif pour le médecin traitant ou les autres intervenants

Docteur : _____

Adresse : _____

Cher Confrère,

Mr ou Mme _____ votre patient(e) a été admis(e) dans notre établissement depuis le _____ pour prise en charge rééducative suite à _____ Il / Elle a donné son accord écrit pour bénéficier de l'Education Thérapeutique que nous développons dans l'établissement sur le(s) thème(s) :

- ETP atelier(s) _____

La littérature indique que l'ETP doit faire partie intégrante de la prise en charge des personnes amputées et c'est à ce titre que nous proposons cette prise en charge.

Nous allons donc commencer cette éducation très prochainement.

Par ce présent courrier nous souhaitons vous en informer, mais aussi vous faire savoir qu'à tout moment pendant son hospitalisation, vous pourrez intervenir, en lien avec nos équipes, pour faciliter et rendre plus efficiente encore cette éducation.

Au terme de celle-ci, nous vous en adresserons le compte rendu complet.

Restant à votre disposition, recevez cher Confrère mes salutations confraternelles.

Dr _____

Annexe 5.

Questionnaire d'évaluation des ateliers

1. L'accueil était agréable

Tout à fait plutôt pas vraiment pas du tout sans opinion

2. Les informations fournies étaient claires

Tout à fait plutôt pas vraiment pas du tout sans opinion

3. Les intervenants ont facilité mon expression et ma prise de parole

Tout à fait plutôt pas vraiment pas du tout sans opinion

4. Les intervenants ont tenu compte de mon expérience

Tout à fait plutôt pas vraiment pas du tout sans opinion

5. Les intervenants ont vérifié que j'avais bien compris

Tout à fait plutôt pas vraiment pas du tout sans opinion

6. Les informations que j'ai reçues sont applicables dans ma vie de tous les jours

Tout à fait plutôt pas vraiment pas du tout sans opinion

7. Suite à cet atelier, je me sens capable d'appliquer ce que j'ai appris

Tout à fait plutôt pas vraiment pas du tout sans opinion

8. Suite à cet atelier, j'envisage de modifier mon comportement

Tout à fait plutôt pas vraiment pas du tout sans opinion

9. Je suis globalement satisfait de cet atelier

Tout à fait plutôt pas vraiment pas du tout sans opinion

10. Quelles sont vos suggestions ou remarques pour améliorer ce programme ?

Vous êtes : Un homme Une femme

Votre âge : _____

date de remplissage du questionnaire : _____



Annexe 6.

Pièces jointes / ateliers

Atelier Contention du moignon et chaussage

-  Chaussage d'une prothèse fémorale avec manchon à accrochage distal
 -  Chaussage d'une prothèse fémorale à dépressurisation avec manchon à collerette d'étanchéité hypobarique
 -  Chaussage d'une prothèse fémorale contact sans manchon
 -  Chaussage d'une prothèse fémorale avec emboiture intégrant une collerette d'étanchéité
 -  Chaussage d'une prothèse tibiale avec manchon à accrochage distal
 -  Chaussage d'une prothèse tibiale à dépressurisation avec gaine de succion
 -  Chaussage d'une prothèse tibiale à dépressurisation avec manchon à collerette d'étanchéité hypobarique
 -  Chaussage d'une prothèse tibiale avec manchon mousse ou caoutchouc
 -  Moyens de contention du moignon et de gestion de la variation volumétrique
-

Atelier Douleurs de la personne amputée

-  Trame d'éducation thérapeutique Douleurs de la personne amputée
-  Situations cliniques douleurs et personnes amputées
-  Plaquette « Douleurs de la personne amputée »

Atelier Hygiène du moignon, de la prothèse ; problèmes dermatologiques



Trame d'éducation thérapeutique Hygiène du moignon et de la prothèse



Plaquette « Hygiène chez la personne présentant une amputation de membres inférieurs »

Atelier Facteurs de risques cardio-vasculaires et membre controlatéral



Plaquette « J'ai une maladie des artères : que dois-je faire ? »



Plan de soins personnel et situations cliniques

Atelier Présentation et entretien technique de la prothèse ; utilisation sécurisée de la prothèse et prévention des chutes chez l'amputé de membre inférieur



Présentation, entretien technique et utilisation sécurisée du fauteuil roulant. Prévention des chutes



Photothèque fauteuil roulant



Présentation, entretien technique et utilisation sécurisée de la prothèse. Prévention des chutes



Photothèque prothèse

Ateliers Vivre son amputation. Faire face aux changements



Jeu de cartes : règle du jeu ; photos ; cartes textes

Atelier Activités physiques et de loisirs



Trame d'éducation thérapeutique Activités physiques et de loisirs



Plaquette « Activités physiques et de loisirs »

Annexe 7.

Composition du groupe de travail « ETP des personnes amputées »

Groupe de pilotage

CRISTINA M.C.,

Médecin MPR

PMPR Saint Hélier Rennes

FAGES P.,

Médecin MPR

CMPR Le Normandy Granville

PANTERA E.,

Médecin MPR

CMPR A.P.A.J.H. Pionsat

Groupe de travail

AUDUC L.

Össur
Industriel

AZOULAY D.

Orthoprothésiste
Invalides / Cerah Paris

BAUMGARTEN B.

Orthoprothésiste
Technic'Ortho

BERTHIER T.

Médecin MPR
PMPR St Hélier Rennes

BOUJARD S.

Ergothérapeute
PMPR St Hélier Rennes

CASTELAO S.

Infirmière
Inst. R.Merle D'Aubigné Valenton

CHABLOZ P.

Orthoprothésiste
Chabloz Orthopédie

CHERILLAT M.S.

IDE coordinatrice Unité
Transversale ETP
CHU Clermont-Ferrand

CHIESA G.

Médecin MPR
Inst. R.Merle D'Aubigné Valenton

CODEMARD F.

Orthoprothésiste
IRR Nancy

COULON S.

Orthoprothésiste
IUR Clémenceau Strasbourg

CRISTINA MC.

Médecin MPR
PMPR St Hélier Rennes

DA COSTA M.

Médecin MPR
CRF La Tourmaline St Herblain

DALLA ZANNA C.

Psychologue
CHU Clermont Ferrand

DE ANGELIS MP.

Médecin MPR
CHU Grenoble

DEBOISSY F.

Proteor
Industriel

de HESSELLE N.

Médecin MPR
CH La Tour Blanche Issoudun

DOCHEZ F.

Médecin MPR
HIA Percy Clamart

EHRLER S.

Médecin MPR
IUR Clémenceau Strasbourg

FAGES P.

Médecin MPR
CMPR Le Normandy Granville

FILLONNEAU D.

Orthoprothésiste
Orthofiga

FRANCOIS A-L

Kinésithérapeute
HIA Percy Clamart

GASTALDO R.

Orthoprothésiste
Proteor

GORECKI S.

Psychologue
PMPR St Hélier Rennes

GOURINAT V.

Doctorante en éthique
Universités de Strasbourg et de
Lausanne

GUERIT P.

Proteor
Industriel

HONS-OLIVIER J-P

Usager
ADEPA

KLOTZ R.

Médecin MPR
CMPR Tour de Gassies Bruges

LABOUR A.

Kinésithérapeute
CH La Tour Blanche Issoudun

LACROIX A.

Otto Bock
Industriel

LAMRIRI K.

Medi
Industriel

LAPEYRE E.

Médecin MPR
HIA Percy Clamart

LE FRECHE A.

Ergothérapeute
HIA Percy Clamart

LOIRET I.

Médecin MPR
IRR Nancy

MARESCA S.

Réfèrent offre de soins
Service de santé des Armées
Paris

MATHIEU V.

Medi
Industriel

MERCIER H.

Médecin MPR
HIA Percy Clamart

MIDON O.

Orthoprothésiste
Centre d'appareillage de
Montrodât

MOTA C.

Ortho Europe
Industriel

MOYSOULIER P.

Cadre de rééducation
CHM Vallauris

OBADIA J.L.

Usager
Médecin généraliste
ADEPA

PANTERA E.

Médecin MPR
CMPR A.P.A.J.H. Pionsat

PIETERS V.

Kinésithérapeute
CHU Grenoble

PRAT-COLLEAU M-E

Psychomotricienne

SAUREL B.

HIA Percy Clamart
Kinésithérapeute
CHU Grenoble

SEETHA V.

Médecin généraliste
CHU Grenoble

SOUTOUL PY F.

IDE ETP
Proteor Paris

TIGER S.

Ergothérapeute
CHU Grenoble

TIMSIT.M

Médecin MPR
C.H.U. Nord Marseille
Clinique Provence Bourbonne
Aubagne

VANDERMEERSH T.

Orthoprothésiste
Inst. R. Merle d'Aubigné
Valenton

WODLING JG.

Usager
Association 3A

Annexe 8.

Composition du groupe de relecture « ETP des personnes amputées »

BERTHEL M.

Médecin MPR
IUR Clémenceau Strasbourg

COUDEYRE E.

PUPH MPR
CHU Clermont Ferrand

DAVIET JC.

PUPH MPR
CHU Limoges

DE BARMON H.

Ergothérapeute
Cadre de santé
IRR Nancy

DESBORDES M.

Orthoprothésiste
Cadre de santé
CRF Coubert

FRAUDET B.

Kinésithérapeute
Cadre de santé
PMPR St Hélier Rennes

MARTINET N.

Médecin chef MPR
IRR Nancy

PRENEUF B.

Kinésithérapeute
Cadre de santé
CHU Limoges

REGLEY B.

Représentante des usagers,
fondatrice et présidente
d'honneur de l'association
ADEPA

Annexe 9.

Lexique des abréviations utilisées dans le guide méthodologique

ADEPA

Association de Défense et
d'Etude des Personnes
Amputées

AFA

Association Française pour
l'Appareillage

AMPAN

Association Médicale de
Perfectionnement en
Appareillage Nationale

ARS

Agence Régionale de Santé

ETP

Education Thérapeutique du
Patient

HAS

Haute Autorité de Santé

ISPO

International Society for
Prosthetics and Orthotics

JO

Journal Officiel

MDPH

Maison Départementale des
Personnes Handicapées

OMS

Organisation Mondiale de la
Santé

QCM

Questionnaire à Choix Multiples

SAMSAH

Service d'Accompagnement
Médico-Social pour Adultes
Handicapés

SMAF

Système de Mesure de
l'Autonomie Fonctionnelle

SOFMER

Société Française de Médecine
Physique et Réadaptation

MIF

Mesure d'Indépendance
Fonctionnelle

MPR

Médecine Physique et
Réadaptation



