



HAL
open science

Un pouvoir lambda

Younes Lamsaougar

► **To cite this version:**

Younes Lamsaougar. Un pouvoir lambda. Architecture, aménagement de l'espace. 2021. dumas-03460873

HAL Id: dumas-03460873

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03460873v1>

Submitted on 1 Dec 2021

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

UN POUVOIR LAMBDA

YOUNES LAMSAOUGAR



Mémoire de recherche
sous la direction de Michela Deni.
Master Design, Innovation, Société.
Université de Nîmes 2019-2021.

UN POUVOIR LAMBDA

YOUNES LAMSAOUGAR

Mémoire de recherche sous la direction de Michela Deni.
Master Design, Innovation, Société.
Université de Nîmes 2019-2021.

REMERCIEMENTS

Avant de commencer notre chemin de pensée je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont accompagné et ont cru en moi durant cette aventure. Un grand merci à mes parents et à ma famille sans qui je ne serais pas l'homme que je suis aujourd'hui.

Un merci spécial à mon aimée, une femme spéciale qui m'a supporté et encouragé dans des moments difficiles. Je tiens à remercier mes ami.es avec qui j'ai pu partager beaucoup de moments joyeux : Anicée, Aurelie et Baptiste ; en vous j'ai trouvé une deuxième famille. Une mention d'honneur va à la star (elle s'y reconnaîtra) grâce à qui ces cinq dernières années sont passées vite comme une éclaircie. Je souhaite remercier aussi mes camarades de Master avec qui j'ai pu évoluer, grâce aux discussions et échanges de points de vue toujours inspirants.

Je profite de cet espace pour remercier ma directrice de mémoire Mme Michela Deni qui m'a guidé et conseillé durant la rédaction de cet écrit. Je souhaite remercier aussi l'équipe pédagogique du Master Design, Innovation Société dont les enseignements et conseils experts m'ont permis de nourrir mes réflexions sur le design.

Dernier mais non le moindre, je vaudrais remercier mon tuteur de stage, M. Willy Fagart et sa collègue Mme Mylène Blot, qui m'ont guidé dans ce milieu complexe qu'est celui de la santé.

Encore une fois merci à vous tous.
Younes Lamsaougar.

RÉSUMÉ

Le système de santé français est en train de vivre de profonds changements, notamment en ce qui concerne la place des patients en son sein. À cela s'ajoute une préoccupation grandissante quant aux maladies chroniques et leurs répercussions sur la société tout entière, induisant les instances publiques et les acteurs du terrain à revoir l'organisation du parcours de prise en charge et de la coordination entre les professionnels de la santé, du médico-social et du social. En ce qui concerne la prise en charge médicale, le continuum des soins est complexifié par l'intervention de différents praticiens médicaux de ville et hospitaliers. Cela rend l'expérience de la personne malade complexe de par toutes les interactions positives ou négatives qu'elle peut avoir durant son parcours de santé. Ainsi, il nous semble souhaitable de proposer dans ce mémoire un cadre de réflexion autour de la notion d'expérience-patient et de comment le design peut s'en approprier pour adapter les interfaces entre l'hôpital et la ville au vécu interactionnel des malades.

ABSTRACT

The French healthcare system is undergoing profound changes, particularly with regard to the place of patients within it. Added to this is a growing concern about chronic diseases and their repercussions on society as a whole, leading public authorities and players in the field to review the organisation of the care pathway and coordination between health, medico-social and social professionals. As far as medical care is concerned, the continuum of care is made more complex by the intervention of different medical practitioners in towns and hospitals. This makes the experience of the sick person complex because of all the positive or negative interactions that he or she may have during his or her health care. Thus, it seems desirable to us to propose in this thesis a framework of reflection around the notion of patient-experience and how design can appropriate it to adapt the interfaces between the hospital and the city to the interactional experience of patients.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	5
RÉSUMÉ	6
TABLE DES MATIÈRES	8
INTRODUCTION	10
PARTIE I : L'état de l'art	14
1. La prise en charge des maladies chroniques	15
1.1 La maladie chronique	15
1.2 Les dimensions de la maladie	17
1.3 Le parcours de la personne malade	19
2. La collaboration intersectorielle en santé	21
2.1 Le système de santé français	21
2.2 L'histoire de l'hôpital et de la médecine de ville	23
2.3 La coordination hôpital-médecine de ville	26
3. L'expérience de la prise en charge	29
3.1 L'interaction soignant-soigné	29
3.2 De la satisfaction-patient à l'expérience-patient	30
3.3 L'expérience-patient	33

PARTIE II : Le terrain méthodologique	39
4. Le terrain projectuel	40
4.1 Le cadre de stage	40
4.2 La structuration de la recherche-projet	43
5. Les outils méthodologiques	46
5.1 La compréhension de l'expérience-patient : Les méthodes du monde de la santé	46
5.2 L'atelier de récolte de données	48
5.3 Comprendre le point de vue des médecins généralistes	52
5.4 La co-conception du projet	55
PARTIE III : L'analyse	64
6. Analyse rétrospective des parcours-patients	65
6.1 Entre données et insights	65
6.2 Le parcours	69
6.3 Bilan d'analyse des données relatives au parcours-patients	72
7. L'expérience-patient et la conception du réseau	73
7.1 Mobilisation et collaboraiton	73
7.2 Les solutions co-conçues	75
CONCLUSION	82
BIBLIOGRAPHIE	86
ANNEXES	94

INTRODUCTION

Cette recherche-projet a l'intention de poser des questionnements autour de la place de la personne prise en charge dans le système de santé français. Depuis quelque temps, nous entendons parler de « Démocratie Sanitaire » et de la manière dont l'État Français veut révolutionner, à travers elle, le système de santé. Cette stratégie, actée en France depuis 2002, a pour objectif d'associer les usagers du système sanitaire dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé. (Institut National du Cancer, s. d.). Ce choix stratégique a été pris parce que les français ont commencé à revendiquer majoritairement une place de partenaires actifs dans l'élaboration d'un système sanitaire adapté à l'usage qu'ils en font. Ainsi le Ministère des Solidarités et de la Santé a envisagé :

- Le développement de la concertation et du débat public ;
- L'amélioration de la participation des acteurs de santé ;
- La promotion des droits individuels et collectifs des usagers.

Cette prise de conscience collective dérive des évolutions conceptuelles de la figure de la personne prise en charge dans le milieu de la santé. En effet, nous nous questionnons davantage sur comment la nommer, comment la traiter et quel est son rôle au sein du système sanitaire. De nombreux modèles de participation et de collaboration entre les patients et les professionnels de santé ont vu le jour dans les dernières décades. Nous pouvons citer l'exemple du *Montreal Model* qui prône un partenariat entre les personnes malades - fortes de leur savoir expérientiel de la maladie – et les soignants – possédant les connaissances scientifiques – afin d'optimiser les thérapeutiques et l'organisation des établissements de santé (Pomey & al., 2015). Cette approche conceptuelle trouve davantage son terrain d'application dans l'univers des maladies chroniques. En effet, les personnes atteintes de maladies chroniques ont une vision riche et complexe des dysfonctionnements du système sanitaire puisqu'elles en ont souvent recours. Cependant, le système de santé n'est pas encore adapté aux maladies chroniques. En effet, celles-ci nécessitent une prise en charge qui engage plusieurs praticiens médicaux hospitaliers et de ville, rendant ainsi le parcours de santé complexe. De plus, le système de santé actuel ne facilite pas la coordination entre l'hôpital et la ville à cause de

son organisation hospitalo-centrée qui isole les praticiens de la médecine dite de proximité (Tabuteau, 2015). Cela nuit au continuum des soins de malades qui se retrouvent dans un parcours complexe ayant de multiples interactions avec différents des praticiens.

C'est pour ces raisons que nous avons décidé de mener notre recherche-projet autour du concept d'*expérience-patient* - issu de l'approche centrée-patient - c'est-à-dire « l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée » (Institut français de l'expérience patient, 2021). Dans cette perspective, nous mobilisons l'approche centrée-humain du design social.

« La fin ou le but du design est d'améliorer ou au moins de maintenir l'habitabilité du monde dans toutes ses dimensions. »
(Findeli, 2010)

Ainsi notre question de recherche est la suivante :

« En quoi l'approche centré-humain du design social peut améliorer le continuum des soins du patient ? »

En réponse à cette problématique nous posons les hypothèses selon lesquelles :

1. Les méthodes sensibles du design permettent de définir, de manière rétrospective, l'expérience du patient sur la totalité de son parcours.
2. L'implication du patient dans l'organisation des interfaces entre l'hôpital et la ville peut décloisonner le système de santé.

Pour répondre à nos questionnements nous allons exploiter le projet mené durant le stage réalisé en vue de l'obtention du diplôme de master. Ce stage a été réalisé au sein du service hospitalier du CHU de Nîmes prenant en charge les personnes atteintes de lombalgie chroniques : le service de Médecine Physique et Rééducation. Dans le cheminement de notre pensée nous allons définir dans la première partie de cet écrit, ce qu'est une maladie chronique, ses dimensions et sa prise en charge. Par la suite nous nous concentrerons sur le système de santé français afin d'en comprendre les fondements, l'organisation et la collaboration entre l'hôpital et la ville. Nous finirons la première partie par des réflexions relatives à l'interactions soignant-soigné et l'évaluation de la qualité des ser-

vices de soins. La deuxième partie, dédiée au terrain de notre étude, nous permettra de comprendre quelles sont les méthodes du monde médical pour évaluer l'expérience-patient ce qui nous permettra de définir notre outil de compréhension de celle-ci. À cela suivra l'approche méthodologique relative à la co-conception du projet. Nous terminerons notre écrit par l'analyse du terrain en rapport aux notions théoriques abordées tout au long du mémoire.

Partie I

L'ÉTAT DE L'ART

1. LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES

1.1. LA MALADIE CHRONIQUE

Qu'est-ce qu'une maladie chronique ?

Pour répondre à cela nous allons commencer par définir singulièrement les termes maladie et chronique. Une maladie se définit comme étant une « altération de l'état de santé se manifestant par un ensemble de signes et de symptômes perceptibles directement ou non, correspondant à des troubles généraux ou localisés, fonctionnels ou lésionnels, dus à des causes internes ou externes et comportant une évolution » (CNRTL, s.d. a). Quant à l'adjectif chronique, le CNRTL (s.d. b) en donne une définition en référence au domaine médical relativement à une maladie « dont les symptômes apparaissent lentement, qui dure longtemps et s'installe parfois définitivement ». Grâce à ces explications singulières, il sera plus facile de comprendre la définition que nous allons donner de maladie chronique. Pour ce faire nous pouvons nous référer à des institutions faisant autorité sur le territoire français en matière de santé : l'Organisation Mondiale de Santé (OMS), le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) et le Ministère des Solidarités et de la Santé. D'après celles-ci une maladie chronique peut être définie comme une affection de longue durée – ayant un caractère évolutif - qui en règle générale a un décours lent voire incurable et qui présente, pour la personne atteinte par la pathologie, un retentissement sur la vie quotidienne. Le HCSP dans son rapport remontant à 2009 identifie les caractéristiques de définition d'une maladie chronique :

- « 1. la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;
2. une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;
3. un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
 - une limitation fonctionnelle des activités ou de la partici-

- pation sociale ;
- une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle ;
- la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social » (HCSP, 2009).

La lombalgie se retrouve parfaitement dans ces caractéristiques. En effet, cette pathologie est à la fois un problème de santé publique, de santé au travail et constitue la première cause d'inaptitude médicale chez les salariés de moins de 45 ans. D'après l'Assurance Maladie, cette pathologie concerne environ 84 % des français au moins une fois dans leur vie. Généralement la douleur qu'elle engendre disparaît en quelques semaines mais pour 10% des personnes elle persiste au-delà de 12 semaines et devient chronique. La lombalgie compte parmi les six principaux problèmes de santé publique en termes de dépenses (Dagenais & al, 2008 ; Lamb & al, 2010) : coûts directs, liés notamment aux indemnités journalières, au recours aux soins médicaux et paramédicaux, aux aménagements de poste de travail, au temps de gestion des dossiers, etc. (Becker & al, 2010 ; Walker & al, 2003); mais aussi indirects (absentéisme, baisse de la productivité, baisse de la qualité de la production, etc.), estimés à au moins 3 à 5 fois les coûts directs (Assurance Maladie). L'efficacité de la prise en charge des personnes lombalgiques chroniques est donc un enjeu majeur.

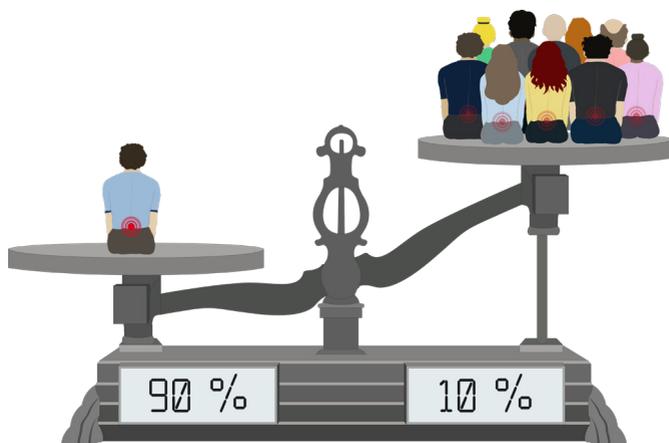


Fig. 1. Le poids de la lombalgie chronique sur les dépenses de la Santé Publique, Younes Lamsaougar, 18 avril 2021.

1.2. LES DIMENSIONS DE LA MALADIE

Si aujourd'hui nous savons que - en paraphrasant l'Assurance Maladie (cf. 2020) - le bon traitement pour la lombalgie est le mouvement afin d'éviter sa chronicisation¹, pendant longtemps, le milieu médical n'a pas statué sur cet avis. Seichepine Anne-Laure dans sa thèse de doctorat (Seichepine, 2015) précise que, jusqu'à la deuxième moitié du XXème siècle, les patients atteints de lombalgie étaient traités par le repos complet ou la chirurgie. En Suède, un premier pas vers un changement de traitement est proposé en 1969. Zachrisson-Forsell décida de mettre en place une approche différente proposant aux patients en situation de lombalgie un programme éducatif comprenant un volet andragogique². «L'école du dos suédoise » - cette approche fut nommée ainsi en France - promeut l'enseignement des notions de base, relatives à l'anatomie et la physiologie rachidienne, telles que les mouvements à éviter et les exercices de renforcement. (Masquelier, 1991 ; Seichepine, 2015). Tout en impliquant le patient dans le processus de prise en charge, valorisant ainsi la responsabilité du patient face à son handicap, cette approche est encore bel et bien ancrée dans le modèle biomédical. En effet, selon Dupeyron & al. (cf. 2011) elle émerge du modèle biomédical et, en se focalisant principalement sur les signes cliniques et para-cliniques, ne prend en considération que la lésion anatomique dans le traitement de la douleur omettant ainsi les autres aspects et dimensions de la maladie. Cette vision dérive de la conception, jusqu'à alors dominante, de la personne malade comme un corps-objet à traiter médicalement afin d'atteindre la guérison physique (Onnis, 1997). En 1980 Engel comprit que la médecine devait changer de paradigme, passant d'un modèle biomédical à un modèle qui prend en considération la globalité des dimensions de la maladie : le modèle bio-psycho-social (Engel, 1980). Ce modèle prend racine dans la compréhension que, dans la pratique clinique, le patient et son soin ne sont pas du ressort de la science médicale et de la méthode scientifique, dont le terrain d'application est la compréhension et le traitement de la maladie. Selon Engel (cf. 1980) le

1 « La chronicisation est le fait de devenir chronique, le fait de rendre chronique ». (Conradi & Reiter, 2020)

2 « L'andragogie est une discipline scientifique qui examine les problèmes de l'éducation et de l'apprentissage des adultes dans toutes leurs manifestations et expressions, qu'elles soient formelles ou informelles, organisées ou autogérées. » (Savićević, 1991)

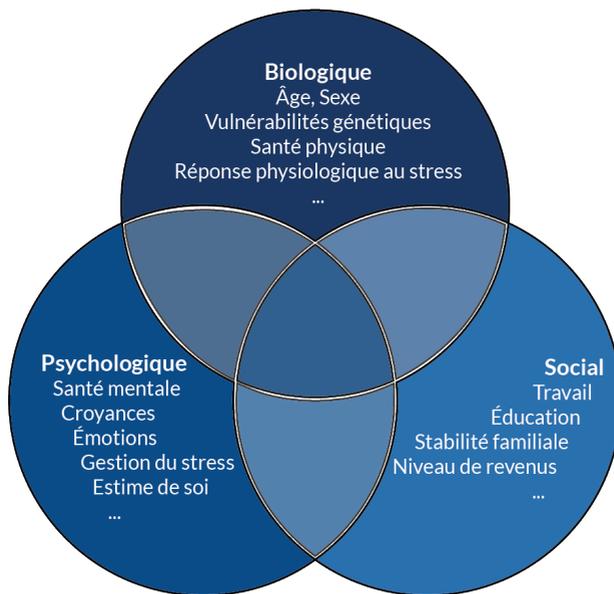


Fig. 2. Illustration du Modèle BPS, Younes Lamsaougar, 13 août 2021

caractère réductionniste du modèle biomédical, qui se traduit dans la stricte identification entre *avoir une maladie* et *être malade*, ne permet pas la prise en considération des répercussions de la première sur la vie du deuxième, qui doit être vu, d'ailleurs, comme une personne avec des attributs, une personnalité, une histoire de vie, etc. C'est à partir de cette réflexion qu'il propose la méthode bio-psycho-sociale où le praticien médical se doit de prendre en considération l'environnement dans lequel évolue la personne atteinte d'une maladie afin d'en comprendre les différentes facettes et implications dans l'origine et l'évolution de la pathologie. C'est grâce aux impulsions données par Engel et aux évolutions qui ont suivi qu'aujourd'hui les praticiens – sous recommandation de la Haute Autorité de Santé (HAS) - s'essayent davantage à lire la lombalgie chronique sous le prisme du modèle bio-psycho-social, mettant en place une prise en charge centrée sur le patient. Ainsi, les praticiens prennent en compte le vécu et les différents aspects du quotidien, pour soigner le patient. Ceux-ci sont influencés par les dimensions de la maladie, c'est-à-dire : physique, psychologique et socioprofessionnelle (Institut français de l'expérience patient, 2021).

Dès lors que la pathologie présente un risque de devenir chronique, la HAS préconise une prise en charge pluridisciplinaire

impliquant les praticiens médicaux selon « l'expérience du clinicien prenant en charge initialement le patient, de la situation individuelle, des préférences du patient, et des ressources du système de soins disponibles localement » (HAS, 2019). Le leitmotiv doit être la cohérence des propositions thérapeutiques entre les différents praticiens afin d'éviter la propagation des fausses croyances et des discours discordants. Exemple de cela est le programme ETP (Éducation Thérapeutique du Patient) qui a été définie en 1996 par l'OMS comme visant « à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (OMS, 1996). Les programmes ETP sont conçus autour d'activités organisées qui prennent en charge les patients à plusieurs niveaux de leur vécu avec la maladie. En effet, l'objectif principal est de rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, auxquels s'ajoutent les comportements liés à la santé et à la maladie. Via ces objectifs, les programmes ETP cherchent à aider à maintenir et améliorer la qualité de vie des personnes malades. En effet, durant ces programmes les praticiens œuvrent pour :

- faire comprendre aux patients (et par réflexe à leur famille) la maladie et le traitement thérapeutique ;
- faire collaborer les patients de la même session pour qu'ils puissent partager entre eux leurs expériences ;
- amener les patients à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge.

1.3. LE PARCOURS DE LA PERSONNE MALADE

Comme nous avons pu le voir auparavant, la maladie a plusieurs dimensions qui vont influencer la qualité de vie de la personne malade. Dans l'optique de mettre en place un modèle organisationnel de prise en charge globale du malade, la France a promulgué la loi Santé du 26 janvier 2016. Celle-ci prévoyait la modernisation du système de santé par la mise en place, entre autre, d'une médecine de parcours. Cette évolution, qui touche tant les usagers du système de santé – c'est-à-dire les utilisateurs potentiels du système - que les praticiens médicaux, a donné naissance à la

déclinaison du parcours global en trois niveaux, selon les besoins du malade et la dimension de la maladie (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021) :

1. *Parcours de soins* : prend en considération les aspects sanitaires (tels que les traitements médicamenteux, l'hospitalisation en établissement de santé ou au domicile, les soins de suite, etc.) ;
2. *Parcours de santé* : lié aux questions de prévention sanitaire et sociale auxquelles s'articule l'accompagnement médico-social et social ;
3. *Parcours de vie* : intègre une vision sociale de la personne dans son environnement, prenant en compte des facteurs comme la famille et l'entourage, la scolarisation, la prévention de la désinsertion professionnelle, la réinsertion, le logement, etc. (Syndicat National des Professionnels Infirmiers, 2014).

Avec la mise en place de cette déclinaison nous pouvons comprendre que les parcours reposent sur l'intervention de multiples acteurs « du système de soins, de services et d'établissements médico-sociaux et sociaux, de collectivités locales, d'autres services de l'État et d'organismes de protection sociale. Les parcours ont une notion temporelle (organiser une prise en charge coordonnée et organisée tout au long de la maladie du patient) et spatiale (organiser cette prise en charge sur un territoire, dans la proximité de son domicile) » (Syndicat National des Professionnels Infirmiers, 2014). Dans le cas des pathologies chroniques, dont la lombalgie chronique, l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux - dûe à l'état de santé, au handicap ou à la situation sociale du patient - le parcours se définit comme *complexe* en raison de la multitude d'intervenants et de leur difficile coordination (Association des établissements du service public de santé mentale, 2020). Relativement à la coordination de la prise en charge médicale, celle-ci est de la prérogative des secteurs hospitaliers et de la médecine de ville qui, comme nous allons voir successivement (voir chap. 1, § 2.2), doivent dépasser un modèle organisé autour de l'hôpital et encore cloisonné (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021).

2. LA COLLABORATION INTERSECTORIELLE EN SANTÉ

2.1. LE SYSTÈME DE SANTÉ FRANÇAIS

Le secteur hospitalier et celui de la médecine de ville sont deux des composantes du système de santé ; leur objectif - ou mieux leur mission - est celui de prodiguer des soins, des actes médicaux. Ces derniers sont aujourd'hui définis comme « l'ensemble des activités humaines, techniques et scientifiques exercées par une personne qui réunit les conditions d'exercice de la médecine et ayant pour but la prévention, la guérison ou le soulagement des maladies et des infirmités qui atteignent les êtres humains » (Glorion & Israël, s. d.).

Comme nous pouvons facilement le comprendre, le champ d'action de ces deux secteurs est celui de la santé. Mais qu'est-ce que c'est la *santé* ? D'après la définition que l'OMS en donne dans sa Constitution, adoptée en 1948 suite à la Conférence de New York (1946), la santé est « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (Organisation mondiale de la Santé, 2020, p. 1). Cette définition nous permet de relever l'un des points fondamentaux de notre réflexion : la santé n'est pas uniquement le reflet d'un bien-être physique - se formalisant par l'absence d'une affection corporelle - mais par l'addition de ceci aux dimensions mentale et sociale. Ainsi nous pouvons revisiter la célèbre citation du poète latin Juvénal, « *Mens sana in corpore sano* », en y ajoutant (...) *ambo in ambito sano* (tous deux dans un environnement sain). Comme nous venons de le voir, les individus nécessitent d'être dans un environnement qui puisse faciliter leur bien-être physique et psychique. Dans une démarche globale et systémique, afin de veiller à l'amélioration et au maintien de l'état de santé de leurs citoyens, les différents États ont organisé et cadré les différents acteurs du monde sanitaire.

Le système de santé français fût initialement - surtout durant la IIIe et la Ve République - organisé et géré par les médecins

et non par l'État ; ceci fut la conséquence directe de la prééminence politique du corps médical au Parlement via ses représentants syndicaux (Tabuteau, 2015). Toujours selon l'analyse historique de Tabuteau (cf. 2015), ce n'est qu'à partir de 1958 que l'État réussit à prendre le contrôle sur l'édification du système de santé. La gérance laissée dans les mains des médecins légua un système de santé dont la réputation était considérable. Néanmoins, cette gestion donna lieu à plusieurs inégalités territoriales - causant des phénomènes de désertification médicale³ - et causa d'importantes inégalités sociales - jusqu'à l'apparition des assurances sociales durant les années 1940. Ce fût grâce à l'action du regroupement des mouvements de résistance au gouvernement Vichy - connu sous le nom de Conseil National de la Résistance (CNR) - que la France se dota de la sécurité sociale. Durant le biennium 1944-1945 le Conseil définit son programme politique, comprenant la mise en place de la sécurité sociale obligatoire et universelle (Le Figaro Santé, s. d.). Ce fut par ailleurs dans cette même période, celle de l'après-guerre, que l'Organisation Mondiale de la Santé donna une définition explicite - que l'on retrouve reprise par Nezosi (cf. 2016) - de ce qu'est un système de santé : « l'ensemble des organisations, des institutions et des ressources dont le but est d'améliorer la santé (...). Les systèmes de santé remplissent principalement quatre fonctions essentielles : la prestation de services, la création de ressources, le financement et la gestion administrative ».

Dans les travaux de Binder-Foucard & Velten (cf. 2007) et surtout dans ceux de Nezosi (cf. 2016) nous pouvons identifier des macro-groupes d'acteurs qui composent le système de santé français.

1. Les institutions publiques sont composées par :

- Les institutions dont la mission est de contrôler et guider les dépenses comme dans le cas du Parlement, de la Cour des Comptes ou encore de l'Inspection Générale des Affaires Sociales ;
- Les organismes de conseil tels que la Haute Autorité de santé (HAS) et l'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP) ;
- Les organisateurs nationaux, régionaux et départementaux (respectivement le Ministère des Solidarités et de la Santé, les ARS régionales et les Conseils départementaux).

3 « (...) notion censée mettre en évidence le manque de praticiens dans une zone donnée, qu'il s'agisse de médecins généralistes, médecins spécialisés ou auxiliaires médicaux. » https://fr.wikipedia.org/wiki/D%C3%A9sertification_m%C3%A9dicale_en_France

2. **Les offreurs de soins.** Ici nous trouvons :
 - Les professionnels de santé (médicaux, paramédicaux et pharmaceutiques) pouvant avoir divers statuts d'exercice (salarié, libéral, mixte) ;
 - Les établissements médicaux et médico-sociaux ;
 - Les réseaux de santé pluridisciplinaire de coordination de diverses catégories de professionnels de santé ;
 - Les structures de prévention (telles qu'en contexte scolaire ou de dépistage).
3. **Les producteurs de biens et services** en santé, tels que les laboratoires pharmaceutiques et les producteurs de dispositifs médicaux.
4. **Les financeurs** aux statuts différents. La grande distinction ici est faite entre les assurances maladies obligatoires et les complémentaires ; à ceux-ci s'ajoutent les ménages.
5. **Les associations de patients** représentant les personnes malades et les usagers du système de santé.

Dans le cadre de notre recherche-projet, nous concentrerons notre attention sur les offreurs de soins et plus particulièrement sur les praticiens médicaux (hospitaliers et ceux qui sont en statut libéral) et aux établissements de santé (l'hôpital et l'ambulatoire).

2.2. L'HISTOIRE DE L'HÔPITAL ET DE LA MÉDECINE DE VILLE

L'hôpital contemporain est un lieu de soins dont la fonction soignante est principale et exclusive (Chauveau, 2011). Cependant, à l'origine l'hôpital était destiné à l'hébergement des pauvres avec une fonction sociale et humanitaire. En effet, il fut fondé au Moyen Âge par l'Église d'où son nom original : Hôtel-Dieu (Chauveau, 2011). Ayant pour vocation l'accueil et la charité chrétienne, l'hôpital était alors gratuit et ce fut cette caractéristique qui poussa l'État, au XVIIème siècle, à le passer sous son égide. Ce fut en effet durant cette période que la pauvreté devint un problème politique remplissant les hôpitaux de marginaux, de mendiants et de pauvres en tout genre (Conseil National des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale, 2009). Parlant de cette époque de l'histoire hospitalière, Foucault (cité par Chauveau, 2011) le définit

comme un lieu d'enfermement autant pour les malades que pour les soignants, au point que les révolutionnaires y voyaient la pire des institutions de l'Ancien Régime. C'est pour cela qu'avec la loi du 16 octobre 1796, ils mirent en place un système décentralisé mettant l'hôpital sous contrôle de la commune (Conseil National des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale, 2009). Suite à cela fut promue la Loi du 19 Ventôse an XI, datant de 1803, qui définit les conditions d'exercice des praticiens qui furent divisés en docteurs en médecine et officiers de santé. Si les premiers étaient formés dans les premières facultés de médecine, les deuxièmes obtenaient leur diplôme dans des écoles de médecine. Les médecins pouvaient pratiquer sur tout le sol français tandis que les officiers - figures qui disparaîtraient en 1892 laissant terrain fécond aux médecins - n'avaient le droit à la pratique médicale que dans leurs lieux de formation et sous stricte contrôle d'un docteur en médecine (Leicher, 2010).

À cette époque la figure du médecin libéral n'était pas encore basée sur des caractéristiques économiques, puisque selon Herzlich (2004, cité par Leicher, 2010) la profession libérale faisait référence à un mode d'exercice fondé sur le savoir et le livre. La mission d'assistance des hôpitaux – et par réflexe des praticiens à son sein – commença à faire place à la fonction soignante durant le XIXe siècle sans pour autant négliger la gratuité des services : en 1851 fut promulguée une loi – dite loi « d'assistance publique » (Conseil National des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale, 2009) – prévoyant l'accueil des personnes malades de la commune sans conditions de ressources (Chauveau, 2011). Ce service public était toujours délivré par des praticiens ayant un statut libéral (puisque le temps plein hospitalier n'existait pas à proprement parler), les obligeant à soigner des clients privés dans le temps du non-exercice hospitalier afin de s'assurer un revenu (Leicher, 2010).

Durant le XXe siècle le système de santé connut nombre de changements. En effet, si en 1905 l'hôpital s'ouvrait permettant à « tout français privé de ressources, incapable de subvenir par son travail aux nécessités d'existence, âgé de plus de 70 ans ou ayant une maladie incurable, d'être accueilli gratuitement dans les hôpitaux ou les hospices » (Conseil National des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale, 2009), en 1928 fut créé le syndicat CSMF (Confédération des Syndicats Médicaux Français). Ce dernier se basait sur une « charte de la médecine libérale » prévoyant : « *la liberté d'installation, le libre choix du médecin, la liberté de prescription, le libre entente sur les tarifs (qui sera supprimée par les ordonnances de la sécurité sociale en 1945) et respect du secret*

médical » (Leicher, 2010).

Cependant, la vraie transformation fut celle relative à l'hôpital : il devint établissement de soins à proprement parler grâce à la loi 21 décembre 1941, l'ouvrant à tous les français mais limitant la gratuité par la mise en place d'une régularisation monétaire pour l'hospitalisation journalière. (Conseil National des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale, 2009 ; Chauveau, 2011). Par la création des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) en 1958 l'hôpital perdit de vue sa mission de service public ; l'établissement de soins devint un lieu de pratique professionnelle et de recherche, caractérisé par l'excellence médicale causant une certaine forme d'élitisme. Il a fallu attendre la loi *réforme hospitalière* de 1991 pour que la mission principale de l'hôpital se rétablisse : prendre en charge et soigner les moins fortunés sans discrimination aucune.

« Ces établissements garantissent l'**égal accès de tous aux soins** qu'ils dispensent. Ils sont ouverts à toutes les personnes dont l'état requiert leurs services. (...) **Ils ne peuvent établir aucune discrimination** entre les malades en ce qui concerne les soins. Ils ne peuvent organiser des régimes d'hébergement différents selon la volonté exprimée par les malades que dans les limites et selon les modalités prévues par les textes législatifs et réglementaires en vigueur » (Réforme hospitalière, 1991)

En plus, cette réforme (1991) a donné au CHU, entre autres, la fonction de délivrer une formation continue aux praticiens hospitaliers

et non hospitaliers tout comme celle de mettre en place des actions de médecine préventive et d'éducation pour la santé (Conseil National des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale, 2009). C'est à partir de ce moment précis qu'a commencée la tendance française à l'*hospitalo-centrisme* puisque l'État, via des investissements massifs a doté l'hôpital de fonctions, telles que les prises en charge des maladies aiguës et chroniques, qui peuvent être assumées par d'autres types d'établissements (Tabuteau, 2015 ; Juven & al., 2019 ; Wikipédia, 2020). Selon Juven & al. (cf. 2019) l'un des effets de ces choix poli-

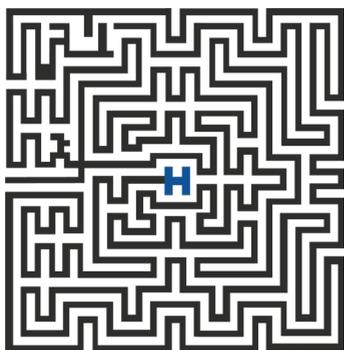


Fig. 3. Le système hospitalo-centré, Lamsaougar Younes, 15 août 2021

tiques fut notamment le cloisonnement entre la ville et l'hôpital : la tendance à l'hospitalo-centrisme fit en sorte que l'hyperspécialisation se développa au détriment de la médecine générale créant un sentiment de mépris ressenti par les praticiens libéraux. En conséquence, la profession libérale s'est organisée et développée contre l'État et la sécurité sociale. Cependant, le statut juridique des praticiens libéraux n'est pas encore bien identifié, même si l'activité salariée à plein temps s'est développée depuis les années '50. Toutefois, aujourd'hui nous pouvons considérer un soignant libéral si son activité répond synchroniquement à ces critères (Juven & al., 2019 ; Leicher, 2010) :

- La responsabilité personnelle de l'exercice et la prise en charge des conséquences ;
- Le rapport avec le patient est caractérisé par un lien direct et personnel ;
- La présence d'un lien direct entre sa rémunération et son activité ;
- Le libre arbitre quant au lieu et au mode d'exercice.

2.3. LA COORDINATION HÔPITAL - MÉDECINE DE VILLE

Depuis plus d'une décennie, suite à la prise de conscience de la faillibilité de ce système, les pouvoirs publics essayent de remédier à cette situation notamment par la promulgation de réformes⁴ visant à améliorer l'organisation et l'efficacité des hôpitaux. Cependant, il est impossible de penser que tout puisse passer que par la réorganisation du secteur hospitalier sans l'intégrer dans une démarche écosystémique visant à créer des ponts stables et fiables entre l'hôpital et la ville ; sans d'ailleurs oublier que le secteur des soins de proximité est caractérisé par une certaine désorganisation auquel s'ajoute un manque de structures et d'équipements (Juven & al., 2019). Il nous semble évident qu'une réflexion et des actions pondérées doivent voir le jour afin de transformer le rapport existant entre les deux phalanges du système de santé. Maintenant une question peut spontanément surgir :

4 Chronologiquement parlant « Ma santé 2022 » en est le dernier exemple.

Comment l'activité médicale s'organise entre ses deux phalanges, les secteurs libéral et hospitalier ?

Le praticien de premier recours, auquel font référence tous nos concitoyens, est le médecin traitant. Celui-ci, figure prépondérante dans l'environnement libéral, détient un rôle important dans les soins aux personnes atteintes d'une pathologie complexe, telle qu'elle est la lombalgie chronique : il est le premier expert auquel se réfère le malade, il assure le relais vers d'autres praticiens et la coordination de la prise en charge du patient ainsi que son accompagnement tout au long du parcours de santé. Dans son rôle de coordinateur, il a exercé jusqu'à récemment de manière individuelle mais, depuis la complexification des parcours, il est de plus en plus amené à travailler en groupe interdisciplinaire permettant une vision multi-focale de la prise en charge (Slama-Chaudhry, 2013 ; Bourdillon & Grimaldi, 2016).

C'est ainsi que sur le plan organisationnel, davantage de médecins traitants rejoignent l'exercice coordonné dans des maisons de santé, des pôles de santé, des centres de santé, des cabinets de groupe favorisant une coordination au plus près de l'utilisateur (Gozlan & Bartoli, 2015). Dans son activité coordinatrice le médecin traitant est aussi amené à entretenir des liens avec les praticiens hospitaliers, détenteurs d'un savoir spécialisé et pratiquant dans un contexte (hospitalier) qui leur offre l'accès à des équipements et appareils médicaux à la pointe de la technologie – qui, de par leur coût, sont impossibles à trouver dans la médecine de ville. D'après Bourdillon & Grimaldi (cf. 2016) la coordination hôpital-ville s'est développée, jusqu'à la création de réseaux de santé, de par la nécessité de prendre en charge les malades présentant des situations complexes dont la gravité nécessite la coordination des deux secteurs ; cela est aussi dû à l'impossibilité des établissements hospitaliers de faire face aux besoins de santé d'une population vieillissante et davantage touchée par des pathologies chroniques (Juven & al., 2019).

Des exemples relatifs à cette coordination - dans le cas de la lombalgie chronique ou d'autres pathologies - sont le réseau RVH 77 Sud, Lombaction, V-H LCD ou encore Maillage. Le RVH 77 Sud, par exemple, est un réseau de santé pluridisciplinaire qui regroupe : des professionnels issus du monde libéral, intégrant médecins généralistes, infirmiers, pharmaciens, etc. ; des établissements de santé publics ou privés ; des institutions médico-sociales et des associations, exerçant dans les communes du sud de la Seine et Marne. Prenons maintenant le cas de Lombaction. Celui-ci est un Réseau régional comprenant quatre départements du Nord de la région

Pays-de-Loire (aujourd'hui Maine-Loire) ; il est un dispositif multidisciplinaire constitué de professionnels de santé libéraux, hospitaliers et institutionnels dont la mission est la prise en charge globale et la prévention des lombalgies en milieu de travail. Il est à la tête de la coordination d'un programme ETP avec prise en charge médico-socio-professionnelle. Leur activité s'adapte selon les besoins et la complexité de l'état des patients ; c'est ainsi que leur programme de rééducation fonctionnelle est réalisé soit dans :

- Le centre hospitalier ;
- Les cabinets de kinésithérapeutes libéraux adhérents au réseau ;
- Un mix des deux.

De par tout ce que nous avons supra-cité, nous pouvons comprendre que la personne malade se retrouvera face à une multitude de praticiens différents suivant la complexité de son cas. Or, la relation qu'elle va entretenir avec tel ou tel praticien ne sera pas la même.

3. L'EXPÉRIENCE DE LA PRISE EN CHARGE

3.1. L'INTERACTION SOIGNANT-SOIGNÉ

Orbetelli & al (cf. 2015), citant la pensée de Hartup, affirment que la relation est une accumulation d'interactions ponctuelles - dérivant de la simple rencontre entre individus - qui se prolonge dans la temporalité et se caractérise par un apport en émotions et représentations spécifiques, formant ainsi un lien entre les individus. Les interactions, affectées par une réciprocité d'effet-cause, dérivent de celles qui les précèdent et influencent celles qui les suivent. Or, dans un écosystème complexe comme le parcours de santé, la relation que la personne malade aura avec les soignants est définie par l'ensemble des micro-relations singulières entretenues avec chaque praticien en particulier qu'elle aura consulté. Comme nous allons voir tout au long de ce paragraphe la relation soignant-soigné est fondamentale pour envisager une amélioration du parcours de santé du patient. La relation soignant-soigné est, en soi et historiquement, asymétrique. En effet, selon Sorsanna (1999, cité par Formarier, 2007), différenciant entre initiés et non-initiés - c'est-à-dire entre soignants et soignés - il ne peut pas subsister un rapport symétrique à cause de la non-maîtrise (par les soignés) de l'environnement dans lequel évoluent les soignants. Environnement avec une micro-culture à part entière, une organisation et des modes de communication spécifiques. Cette non-maîtrise ne fait que produire une mise en tension entre praticien et personne malade. Tension qui se morphose⁵ dans des rapports de forces qui les mettent « face à face au lieu de les mettre côte à côte face à un problème à résoudre. » (Deutsch, 2004). Ce type de relation s'explique dans le modèle paternaliste de la médecine où la personne malade tend à être subjuguée par les connaissances du médecin et est sous son bon vouloir. La seule marge de manœuvre

5 Nom féminin, étymologiquement dérivé du grec ancien *mórphôsis*, voulant dire : transformation, formation, mise en forme. <https://fr.wiktionary.org/wiki/morphose>

restant au patient est le choix entre le consentement ou le refus à une thérapeutique (Barrier, 2019).

Pour contrevenir à ce modèle où le rôle du patient est celui de *subir la médecine*, Emmanuel & Emmanuel (cf. 1992) proposent de sortir de la diatribe, engageant à une contraposition entre autonomie (recherchée par les malades depuis l'arrivée des *Disability Studies*) et santé (comme objectif de la pratique médicale) et plus généralement entre valeurs du patient et valeurs du soignant. Dans cette même lancée s'inscrivent les travaux concernant un nouveau modelé : *l'approche centrée patient*. Pour des auteurs tels que Stewart & coll. (cf. 2013) ou Epstein & coll. (cf. 2005), cette approche définit une procédure de prise en charge du patient, dans laquelle le praticien doit tout d'abord faire preuve d'écoute et de curiosité, faisant attention à ce que le patient a à lui dire mais aussi en allant au-delà pour explorer la maladie et l'expérience que le patient en a fait (Stewart & al., 2013). Le praticien doit prendre en considération les besoins et les désirs de la personne malade en lui offrant la possibilité d'explicitier sa vision et en construisant une relation basée sur le partenariat (Epstein & al., 2005) , afin d'établir une mutualité et une symétrie entre eux (Emmanuel & Emmanuel, 1992).

3.2. DE LA SATISFACTION-PATIENT À L'EXPÉRIENCE-PATIENT

Internationalement, le concept de satisfaction-patient s'est développé dans le milieu de la santé à partir des années 1970. L'objectif était d'évaluer la pertinence et la qualité des services de soins, mis en place pour les patients, afin de mieux cerner si les prestations répondent aux besoins et souhaits des personnes prises en charge (Kalucy & al., 2009). Ce concept naît en inspiration des principes consuméristes du libre-marché, venant évidemment du secteur marchand (Sitza & Wood, 1997). Cette tendance au consumérisme, qui était alors généralisée à plusieurs aspects du service public (McIver, 1991) , poussa les gestionnaires publics à « promouvoir une "culture axée sur le service à la clientèle", à concevoir et à gérer des "systèmes de gestion de la qualité", et à adopter une "philosophie de la qualité" omniprésente. » (Sitza & Wood, 1997). Ceci, dans la visée d'obtenir une amélioration des soins de santé centré-patient,

fut initialement évalué par l'utilisation d'enquêtes dites de *satisfaction-patient*. En effet, comme l'indique leur nom, elles se basent sur l'évaluation du sentiment de satisfaction des personnes prises en charge dans le milieu de la santé.

Mais qu'est-ce que la satisfaction ? Pour cette interrogation que nous nous posons une réponse semble être facile à atteindre, cependant elle n'est pas si anodine. Commençons par donner une définition de ce sentiment que quiconque peut trouver grâce à une simple recherche sur internet. Par exemple, le dictionnaire Larousse⁶ nous en donne deux définitions particulièrement intéressantes : la première considère la satisfaction comme étant le « contentement, joie résultant en particulier de l'accomplissement d'un désir, d'un souhait » ; tandis que la deuxième l'interprète comme « ce qui satisfait, répond à la demande de quelqu'un ». Ainsi, nous pouvons comprendre comment ce sentiment est intimement lié aux attentes que nous avons avant même de vivre une situation donnée. Par ailleurs, en paraphrasant la définition que donne le manuel de marketing *Mercator*⁷, la satisfaction peut être comprise comme la sensation prenant vie de la comparaison entre les attentes préalables et l'expérience d'une situation.

De plus, la comparaison s'opère aussi entre l'expérience subjective vécue par l'individu et le standard de comparaison dont il dispose (Ladhari, 2005). Dans le contexte des services, un débat - relatif à la différenciation entre satisfaction et qualité du service - a été déclenché depuis l'entrée en scène du concept de *qualité perçue*. Ce dernier naît de la comparaison et de l'écart entre ce que le client attend du service offert et la perception de la performance des prestataires du dudit service. (Ladhari, 2005)

Tout comme pour la satisfaction client, la satisfaction-patient s'est prêtée à de nombreuses critiques relatives à sa conceptualisation (Sitza & Wood, 1997). Tout d'abord parce que dans la recherche sur la satisfaction-patient, sa mensuration est passée bien avant sa discussion conceptuelle et théorique (Sitza & Wood, 1997). De plus, Sitzia & Wood (cf. 1997) précisent aussi que l'évaluation de la satisfaction-patient est le reflet de trois variables distinctes : les préférences personnelles du patient, les attentes du patient et la réa-

6 Définitions présentes dans le portail numérique du dictionnaire Larousse, consultée sur le site <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/satisfaction/71085>

7 Définition présente dans la 11e édition, p. 517, consultée sur le site <https://www.mercator-publicitor.fr/lexique-marketing-definition-satisfaction>

lité des soins reçus. De cette façon, un indice de satisfaction est à la fois une mesure des soins et un reflet de la personne interrogée. En termes différents ceci veut dire que la satisfaction est subjective et est affectée par des composantes qui sont étrangères aux soins de santé eux-mêmes. Prenons comme exemple le cas où deux patients, atteints d'une même pathologie, peuvent recevoir les mêmes et identiques soins mais leurs satisfactions respectives seront différentes. Ceci est dû à la différence d'attentes subjectives qu'ils avaient avant de recevoir les soins. Nous pouvons aussi citer comme exemple le temps d'attente dans les urgences d'un hôpital : dans une grande ville, une personne qui s'y rend pourrait ressentir un sentiment de satisfaction tout en ayant dû attendre quatre heures avant d'être prise en charge parce qu'elle a souvent entendu sur les médias que les délais d'attente sont généralement beaucoup plus élevés. Par contre, pour une autre personne habitant dans un village, il serait inconcevable d'attendre pendant une période de temps si longue (Soubeiga & al., 2002).

Selon la HAS (cf. 2011) un niveau élevé de satisfaction envers un service n'est pas synonyme de service de qualité, puisque cela indique uniquement que la réponse au service - demandé par le patient - a été suffisante ou acceptable. À ceci la HAS ajoute : « quand la satisfaction est mesurée, les individus évaluent plus leurs perceptions des soins reçus à partir de leurs propres valeurs et besoins, que la qualité des soins reçus de manière neutre ».

En plus de ces critiques, l'Institut de la statistique du Québec (Dubé-Linteau, 2017) précise que les patients sont le plus souvent réticents à donner des réponses négatives lors des enquêtes, ce qui engendre des hauts niveaux de satisfaction. Une explication à cette réticence est aussi à chercher dans le fait que de nombreux patients sont amenés à devoir se représenter dans les services où ils ont reçu des soins. Il faut aussi prendre en considération le fait qu'une personne dans une situation de vulnérabilité peut avoir des difficultés à donner un avis négatif sur un service dont elle dépend et/ou envers qui se sent redevable. Celui-ci est particulièrement le cas des personnes atteintes de pathologies chroniques (Lopez & Remy, 2007 ; Coté & al., 2017). En effet, « pour une personne en situation de vulnérabilité, il peut être difficile de critiquer négativement un service dont elle est dépendante et/ou redevable ». Ainsi il était impératif pour les différentes instances chargées d'évaluer la qualité des services de soins de développer d'autres méthodes davantage dotées d'un caractère objectif : les enquêtes basées sur le concept d'*expérience-patient*.

3.3. L'EXPÉRIENCE-PATIENT

Les enquêtes satisfaction-patient ont été progressivement supplantées par celles de type *expérience-patient*. Cette approche vit ses premiers balbutiements durant les années 1990 au Royaume-Unis pour être ensuite exportées aux États-Unis d'Amérique (Soubeiga & al., 2002) pour finalement arriver dans l'Hexagone. Comme nous l'avons explicité auparavant, ce remplacement a été causé par le caractère subjectif de la satisfaction - naissant d'un jugement - qu'un patient peut avoir du vécu d'un épisode de soins. À contrario, l'expérience-patient se base sur des questions de nature évaluative induisant des processus cognitifs qui permettent de mieux cerner un événement et comment celui-ci est survenu, le tout de façon factuelle (Dubé-Linteau, 2017 ; Soubeiga & al., 2002). Ces enquêtes ont été développées avec pour leitmotiv la recherche d'objectivité dans la mensuration de la qualité des services de soins en termes de sécurité et efficacité, sans pour autant négliger la nécessité de prendre en considération la clarté et l'empathie communicationnelle, la coordination des soins et le soutien émotionnel (Coté & al., 2017). Définir avec précision ce que veut dire expérience-patient n'a pas été un travail aisé pour les chercheurs qui s'y sont intéressés. Pendant longtemps ceci s'est reflété dans le manque d'une définition univoque et normée. En 2010, l'états-unien Beryl Institute a réussi à donner une définition succincte du concept - à premier regard - qui, toutefois, eut le mérite d'éclaircir les contours du concept et de le stabiliser (Oben, 2020). Selon cet Institut - qui se définit comme étant « une communauté interactive de leaders, de praticiens, d'universitaires, de consultants et de visionnaires qui se passionnent pour l'expérience du patient » (The Beryl Institute, 2010a) - le concept d'*expérience-patient* est définissable ainsi :

« La somme de toutes les interactions, façonnées par la culture d'une organisation, qui influencent les perceptions des patients dans le continuum des soins. »

(The Beryl Institute, 2010b).

Comme nous le disions auparavant, la définition est succincte mais elle a bien su transmettre en deux lignes le caractère multi-dimensionnel de l'expérience-patient. En effet, elle présente quatre grands thèmes nécessaires à la compréhension de l'expérience de la prise

en charge (Oben, 2020) :

- Les interactions personnelles ;
- La culture de l'organisation ;
- Les perceptions du patient ;
- Le continuum de soins.

Les services de soins ne sont pas comme les autres types de services à la personne, puisque dans le milieu de la santé, la relation entre les deux parties prenantes (le patient et le praticien) est basée sur le prendre soin. Prendre soin de quelqu'un en situation de vulnérabilité n'est pas relatif uniquement au *cure* – qui est à proprement parler l'acte médical de soigner - mais plus globalement au *care*, dont le *cure* fait partie intégrante. En effet, *l'éthique du care* est à la base de la conceptualisation même de l'expérience-patient. Tronto & Fischer (cf. 1990, p. 40) ont défini le *care* comme « *une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, pépétuer et réparer notre "monde", en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible*. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie ».

Ces mots nous font davantage comprendre que, dans le cadre du soin, il y a un fort intérêt à prendre en considération non seulement l'acte de soin mais d'élargir la compréhension du vécu du patient à toutes les dimensions qui composent ceci. Nous verrons par la suite le détail des composantes dimensionnelles de l'expérience-patient.

Si le monde de la santé essaye de prendre davantage en considération le point de vue du malade, ce n'est pas depuis longtemps que cela se développe en France. En effet, ce n'est qu'en 2016 que dans l'Hexagone nous avons vu apparaître sur la scène sanitaire un organisme qui prône pour revoir le système de santé sous le prisme du vécu des personnes atteintes d'une maladie : l'Institut Français de l'Expérience Patient. L'institut fondé par Amah Kouevi (ancien directeur de la communication de l'ANAP) donne une définition de ce qu'est le concept d'*expérience-patient*, inspirée d'ailleurs de celle d'une des références en matière, le Beryl Institute :

« C'est l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée »

(Institut Français de l'Expérience Patient, 2021).

Si l'on compare cette définition à celle dont elle s'inspire, nous pouvons subitement comprendre comment le concept devient de plus en plus compréhensif de la réalité vécue par la personne malade, mais pas uniquement. En effet, cette organisation à but non-lucratif, dans son énoncé définitoire, met d'emblée en valeur le fait que les interactions et situations prises en compte ne sont plus seulement celles vécues par le patient mais aussi par son entourage, tandis qu'en 2010 Beryl Institute ne prenait en considération que le patient. De plus, si l'institut étasunien précisait que ces interactions sont le résultat de la culture d'une organisation de soin, l'Institut Français de l'Expérience-Patient conjugue à cela l'action de l'histoire de vie de la personne concernée.

Dans un souci d'exhaustivité, nous avons décidé de lier à cette définition celle donnée par l'organisme fédérale des États-Unis chargé d'améliorer la sécurité et la qualité du système de soins de santé américain, l'Agency for Healthcare Research and Quality qui définit l'expérience du patient comme suit :

« L'expérience du patient englobe l'ensemble des interactions entre les patients et le système de santé, y compris les soins prodigués par les régimes de santé, les médecins, les infirmières et le personnel des hôpitaux, des cabinets médicaux et des autres établissements de santé. En tant que partie intégrante de la qualité des soins de santé, l'expérience du patient comprend plusieurs aspects de la prestation des soins de santé auxquels les patients accordent une grande importance lorsqu'ils cherchent et reçoivent des soins, comme l'obtention de rendez-vous en temps voulu, un accès facile aux informations et une bonne communication avec les prestataires de soins de santé ».

(AHRQ, 2021)

Nous prenons en considération aussi cette définition puisqu'elle ne fait pas de généralité concernant le sujet avec qui le patient sera en interaction : le système de santé. Il est clairement dit que les interactions à prendre en considération sont celles que le patient aura avec le régime de santé mais plus spécifiquement avec les différents praticiens de santé tant d'hôpital que des cabinets médicaux et des

autres établissements de santé.

Nous retrouvons cette précision aussi dans le périmètre dimensionnel de l'expérience-patient. Celui-ci a été décrit par le National Health Services qui, en partant des quatre thèmes identifiés par le Beryl Institute, a identifié huit dimensions cardinales :

- **Le respect des valeurs, des préférences et des besoins exprimés par les patients**, y compris : les questions culturelles ; la dignité, l'intimité et l'indépendance des patients et des utilisateurs de services ; une sensibilisation aux questions de qualité de vie ; et la prise de décision partagée ;
- **La coordination et l'intégration des soins** à travers le système de santé et de soins sociaux ;
- **L'information, la communication et l'éducation** sur l'état clinique, les progrès, le pronostic et les processus de soins afin de faciliter l'autonomie, l'auto-prise en charge et la promotion de la santé ;
- **Le confort physique**, y compris la gestion de la douleur, l'aide aux activités de la vie quotidienne et un environnement propre et confortable ;
- **Le soutien émotionnel** et l'apaisement de la peur et de l'anxiété concernant des questions telles que l'état clinique, le pronostic et l'impact de la maladie sur les patients, leur famille et leurs finances ;
- **L'accueil de la participation familiale et des amis**, sur lesquels les patients et les utilisateurs de services comptent, dans la prise de décision et montrer qu'ils sont conscients de leurs besoins en tant que soignants et qu'ils y répondent ;
- **La transition et la continuité** en ce qui concerne les informations qui aideront les patients à se soigner en dehors d'un cadre clinique, et la coordination, la planification et le soutien pour faciliter les transitions ;
- **L'accès aux soins** en prêtant attention, par exemple, au temps passé à attendre l'admission ou au temps entre l'admission et le placement dans une chambre dans un établissement hospitalier, et au temps d'attente pour un rendez-vous ou une visite dans un établissement de soins ambulatoires, de soins primaires ou de services sociaux.

(NHS, 2012)

Le rôle endossé par les praticiens est prééminent dans l'expérience que le patient vivra de la prise en charge. Cependant, les praticiens seuls ne sont pas en mesure d'identifier comment les interactions -

que le patient a avec le service de santé - influencent son vécu de la maladie. De par leur statut et grâce à leurs études, les praticiens sont reconnus comme des experts des maladies qu'ils soignent, cependant ils n'en ont pas la même connaissance expérientielle que les patients. En effet, la personne atteinte d'une pathologie est la seule "semper praesens"⁸ dans toute étape de son parcours de santé. La personne malade se retrouve à vivre avec la maladie au jour le jour ainsi ses choix et modes de vie, ses besoins, ce qu'elle vit au quotidien font d'elle un contributeur légitime, pertinent et unique (Raymackers & al., 2019). La notion, dont nous discutons tout au long de ce paragraphe, s'inscrit d'ailleurs dans un mouvement plus global, celui de la démocratie sanitaire. *L'empowerment du patient* – ou le renforcement de son pouvoir d'agir – prévoit sa participation pour co-créer un système de santé proposant des soins et des services qui soient le plus personnalisés et adaptés à une utilisation pertinente des ressources (Raymackers & al., 2019; Coté & al., 2017).

Tenant compte que celui de la personne atteinte de lombalgie chronique est un parcours complexe, engageant plusieurs praticiens, les interactions seront multiples et leurs incidences sur le déroulement médical varient selon la prise en considération de chaque dimension de l'expérience-patient. De cet état de fait découle le questionnement auquel cet écrit s'efforce de donner réponse :

« En quoi une approche de design social peut améliorer le continuum des soins du patient ? »

Si nous avons décidé de concentrer notre attention sur la coordination entre les praticiens hospitaliers et ceux de ville, c'est parce que jusqu'ici le concept d'expérience-patient a été principalement utilisé pour l'adaptation/amélioration de services spécifiques des établissements de santé. L'énorme potentiel de l'expérience-patient dans la structuration des liens entre les différents services n'a pas été suffisamment exploité.

8 Locution latine signifiant toujours présent

Partie II

LE TERRAIN MÉTHODOLOGIQUE

4. LE TERRAIN PROJECTUEL

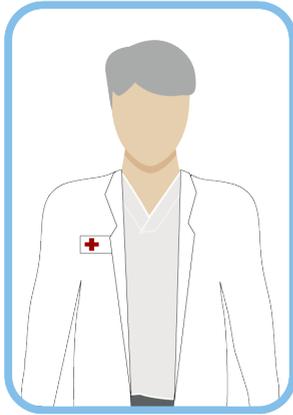
4.1. LE CADRE DE STAGE

Pour répondre à ces questionnements nous avons exploité un projet répondant à la problématique suivante :

« Comment accélérer et fluidifier le parcours de santé des personnes atteintes de lombalgie chronique ? »

Le terrain exploité pour ce faire a été celui du stage de fin d'étude - dans le cadre du Master Design, Innovation, Société - au sein du CHU de Nîmes et plus précisément via l'intégration du service de Médecine Rééducative et Physique (MPR). Ce service propose une prise en charge de type ETP des personnes atteintes de lombalgie chronique, appelé PAL (Programme d'auto-rééducation lombalgie). Le programme accueille environ soixante patients par an avec des groupes mensuels composés d'environ six personnes. L'équipe en charge du programme PAL est pluridisciplinaire et présente :

- un médecin spécialiste en médecine physique et de réadaptation ;
- une infirmière ;
- une psychologue ;
- un kinésithérapeute ;
- une ergothérapeute ;
- un coach sportif d'activité physique adaptée (APA).

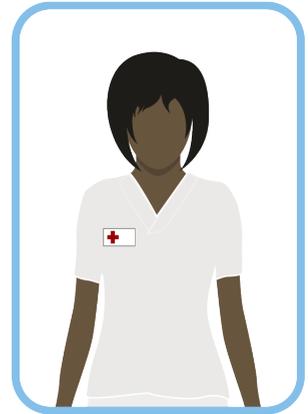


Le médecin spécialiste en médecine physique et de réadaptation :

Il réalise la première consultation du patient. Suite à l'entretien, s'il juge qu'il nécessite d'une prise en charge de type ETP, il lui présente le PAL. Il réalise, avec l'infirmière et la psychologue, le bilan éducatif partagé (BEP) permettant d'évaluer avec le patient où il en est dans son parcours et d'établir les actions à mettre en place afin de l'aider à se sentir mieux. À la fin du programme il réalise le bilan de sortie et ceux post-programme (1 mois, 3 mois, 6 mois, 1 ans).

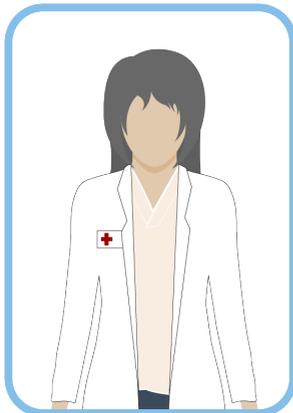
L'infirmière :

Elle est à la fois coordinatrice du programme PAL et médiatrice entre les patients et les soignants. L'infirmière participe à la création du dossier des patients, notamment par la réalisation du BEP. Durant le programme, elle organise l'emploi du temps des patients et veille à la prise de rendez-vous de bilan une fois le programme terminé.



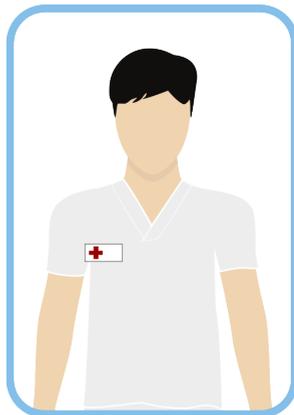
La psychologue :

Chargée du volet psychologique du BEP, elle assure le suivi des patients par des séances en groupe de méditation et relaxation. Durant le programme, elle est disponible et à l'écoute des patients qui peuvent bénéficier d'entretiens individuels.



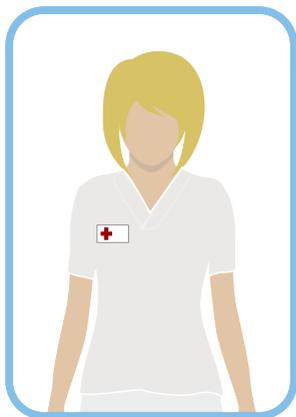
Le kinésithérapeute :

Il réalise les bilans évaluatifs de la mesure de la force physique et de la souplesse. Pour ce faire, il fait réaliser aux patients des exercices afin d'identifier la localisation et l'intensité de leur douleur. L'étirement et le renforcement musculaire sont les sujets des séances qu'ils anime durant le PAL. Son objectif est de permettre aux patients de reprendre une activité physique (en adaptant les exercices) et de leur faire prendre conscience des progrès qu'ils font.



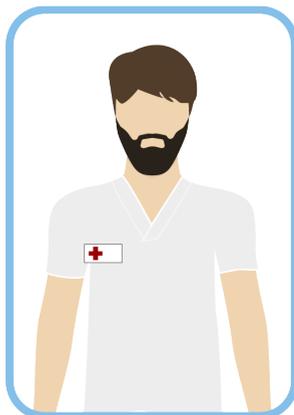
L'ergothérapeute :

Elle vise à comprendre les gestes et les positions que fait la personne malade dans son quotidien, tant au travail qu'en dehors de celui-ci. À ceci s'ajoute l'évaluation du niveau d'épanouissement au travail et la place que celui-ci prend dans la vie du patient. Elle aide les patients à reprendre, progressivement, de l'autonomie à travers des exercices pratiques applicables à la vie de tous les jours (ex : vider un chariot de courses, lever une cagette, passer le balai, etc.).



Le coach APA :

Cet éducateur, affilié à la Ligue Sport Adapté Occitanie, permet aux patients de découvrir des activités physiques qui leur permettent de reprendre progressivement une activité sportive (ex : marche nordique, natation, tennis de table, etc.).



Dans ce contexte, l'étudiant-designer a été intégré à une équipe qui a été formée après son arrivée. Elle comprenait trois kinésithérapeutes dont les caractéristiques sont bien différentes :

- Le premier, son tuteur, est kinésithérapeute mais aussi chercheur en DM-h (acronyme de dispositif médical handicap) dont il en fait l'évaluation ;
- La deuxième, une kinésithérapeute ayant un double statut libéral-hospitalier impliquée dans la création d'une Maison de Santé Pluri-professionnelle (MSP) et donc habituée à la réflexion autour de l'exercice médical coordonné ;
- Le troisième un kinésithérapeute à temps plein au sein du service MPR.

Afin de faciliter le travail collaboratif, il a été réalisé un "board" sur MIRO. Ce dernier est une plateforme numérique permettant le travail collaboratif. Une vidéo de présentation de la plateforme et de son utilisation a été présentée aux membres de l'équipe soignante ; l'objectif était bien sûr celui de faciliter la prise en main de l'outil. Cependant la création du bord MIRO n'a pas atteint l'objectif espéré : les soignants ont continué à collaborer de façon présenteielle (via des réunions) et en utilisant des canaux de communication traditionnels (WhatsApp et e-mail). Finalement, le board Miro a servi au designer à suivre et analyser l'évolution du projet.

4.2. LA STRUCTURATION DE LA RECHERCHE-PROJET

Notre aventure de recherche a débuté le 01 février 2021, jour où l'étudiant-designer a intégré le service MPR. Afin de définir le périmètre de recherche et de comprendre les différentes dimensions à traiter durant celle-ci, nous avons tout d'abord commencé par un travail d'analyse documentaire. Les documents et les références qu'il a été question de consulter ont été obtenues grâce à l'aide de moteurs de recherche communs tels que *Qwant* ou *Google*. Complémentairement à cela nous avons exploité des bases de données spécialisées (*Google Scholar*, *Universalis* et *Cairn*) en nous permettant d'accéder à des contenus académiques. Au commencement nous avons essayé de comprendre ce qu'est une maladie chronique, ensuite nous nous sommes focalisés sur la lombalgie chronique, du

fait du terrain de recherche. Une fois que nous avons réussi à décrire ces deux sujets, nous nous sommes concentrés sur la prise en charge de la lombalgie chronique ; pour ce faire il a été question de consulter les référentiels de l'HAS, souvent retransmis par l'Assurance Maladie. Par la suite, il a été effectué un travail de renseignement sur les pratiques réelles à travers les discussions informelles eues avec les soignants du service et les membres de l'équipe-projet. Cette première phase de découverte s'est suivie d'un temps de questionnements concernant la façon dont les personnes vivent la pathologie dont elles sont atteintes. Cela nous a poussés à vouloir comprendre quelles sont les dimensions constituantes de ce vécu et comment pouvoir les évaluer. C'est ainsi que nous nous sommes lancés dans la recherche relative à la satisfaction-patient et à l'expérience-patient.

Pour comprendre le point de vue et les différentes interactions qui ont ponctué les parcours de santé des patients, nous avons conçu un atelier dont l'objectif était de collecter des données (voir chap. 2, § 5.2). Au fur et à mesure, grâce à l'analyse de ces données, nous avons pu définir les différentes étapes clés qui constellent le parcours des personnes atteintes de lombalgie chronique. En nous rapportant aux recommandations (ou vaudrait mieux dire aux protocoles) concernant l'organisation de la prise en charge de la lombalgie (en phase subaiguë et chronique), nous avons continué notre travail de compréhension grâce aux discussions ponctuelles avec les membres de l'équipe-projet.

Nous avons, entre autres, identifié les différents praticiens médicaux qui prennent en charge ces personnes. L'analyse des récits des patients nous a amenés à concentrer notre attention sur les médecins généralistes qui, comme nous le disions le chapitre 1 (§ 2.3), sont les réels coordinateurs du parcours de soins de ces personnes malades. Ainsi nous avons élaboré un questionnaire pour déterminer leurs points de vue et expériences relativement à :

- La lombalgie chronique en générale ;
- Les pratiques réelles de prise en charge la pathologie ;
- Le rapport qu'ils ont avec ce type de patients ;
- Les interactions qu'ils ont avec les autres praticiens intervenant dans le parcours ;
- Les effets des interactions des patients avec les autres praticiens sur leur rapport avec ces patients.

Par la suite nous verrons plus en détail la structuration de ce questionnaire (voir chap. 2, § 5.3). Au sein de l'équipe-projet nous avons idéaté, le temps passant, des premières pistes de solutions qui ont été discutées avec les cadres du service MPR et durant certains ate-

liers de collecte de données. Celles-ci nous ont conduits à retenir la proposition de conception d'un réseau de prise en charge faisant collaborer les praticiens hospitaliers et ceux de ville avec les patients. Pour réaliser un tel projet, tout d'abord, nous avons mené des recherches sur les réseaux de santé et sur leur fonctionnement, ensuite nous avons élaboré un atelier de co-conception rassemblant les acteurs principaux du parcours de santé de la lombalgie chronique :

- La personne malade et son entourage ;
- Les soignants du service MPR ;
- Les médecins généralistes et kinésithérapeutes libéraux.

5. LES OUTILS MÉTHODOLOGIQUES

5.1. LA COMPRÉHENSION DE L'EXPÉRIENCE-PATIENT : LES MÉTHODES DU MONDE DE LA SANTÉ

Les acteurs du système utilisent des méthodes protocolaires pour recueillir et évaluer l'expérience des patients. Bien que celles-ci soient variées, la plus utilisée sur le territoire français reste le questionnaire. Au niveau national, la HAS a développé le questionnaire e-Satis dans l'objectif de mesurer l'expérience-patient. Cependant, ces mesures ne sont effectuées que sur des patients admis en hospitalisation (Mansour, 2020). Plus généralement les questionnaires expérience-patient peuvent inclure dans leur construction des questions déclaratives et d'autres évaluatives. Selon Dubé-Linteau (cf. 2017), si les premières servent à rapporter des faits, les deuxièmes permettent d'investiguer les perceptions des patients sur la qualité des services reçus. Quant aux autres méthodes de compréhension de l'expérience-patient, utilisées par le monde de la santé, nous pouvons citer :

Le focus group

Cette méthode qualitative consiste à réaliser des entretiens semi-structurés avec les patients, afin de comprendre quelles sont leurs perceptions de la réalité de la maladie. Ces discussions sont gérées par un animateur et sous surveillance d'un observateur devant prendre note des réponses ressorties par rapport à un nombre limité de questions. L'avantage de cette technique réside dans le fait que les entretiens se déroulent en groupe favorisant ainsi la dynamique de groupe. Celle-ci permet aux participants d'échanger sur leurs connaissances et expériences, induisant d'ailleurs à une approche plus critique que dans les entretiens individuels (Touboul, s.d.).

Le patient-traceur

Cette démarche consiste à réaliser un suivi du patient durant son parcours de santé. Pour bien mener la méthodologie patient-traceur il faut préalablement constituer une équipe composée des différents types d'intervenants du parcours. Elle est utilisée soit pour comprendre le vécu durant l'hospitalisation, en établissement de santé, soit pour analyser la prise en charge dans la ville (secteur sanitaire, médico-social et social). Toutefois, dans les deux cas l'analyse est faite sur la prise en charge pluri-professionnelle, voire pluridisciplinaire. Cette analyse est ensuite croisée avec les perceptions du patient et de son entourage pour comprendre les dysfonctionnements dans les organisations et dans la coordination intersectorielle (HAS, 2014).

Le patient standardisé en incognito

Qu'il soit un patient réel ou un acteur du monde médical, voulant analyser l'expérience-patient, le patient standardisé joue un rôle presque théâtral. En effet, suite à la réalisation d'un scénario, il ira consulter différents praticiens pour les mêmes raisons. Il devra ainsi reproduire les signes cliniques et l'état d'esprit établi dans le scénario avec pour objectif de déterminer la distance entre les pratiques réelles et celles de référence (Lemelle, 2017).

Le shadowing

Développé par la cellule Patient and Family Centered Care (Université de Pittsburgh aux États-Unis), le shadowing consiste à suivre le patient durant une partie précise de son parcours pour en évaluer, en temps réel, le ressenti. Dans cette démarche d'observation non participante, être l'ombre du patient permet d'identifier, du point de vue du malade, les points positifs et négatifs de la prise en charge (CEPPRAL, s.d.).

Suite à une réflexion sur ces méthodes et les contraintes imposées par le terrain, nous avons décidé d'utiliser la méthode du focus group à laquelle nous avons intégré des éléments méthodologiques du questionnaire (questions déclaratives et évaluatives). Comme nous pourrons voir par la suite (chap. 2 § 5.2), ces méthodes ont été exploitées en les adaptant aux outils du design.

5.2. L'ATELIER DE RÉCOLTE DE DONNÉES

Le processus projectuel a commencé par un travail de compréhension des besoins de la cible principal du projet, les personnes atteintes de lombalgie chronique. Pour ce faire, nous avons réalisé des ateliers de récolte de données sous forme d'entretiens collectifs avec les patients du PAL. Cet atelier a été conçu et réalisé pour comprendre et analyser le parcours de santé des personnes atteintes de lombalgie chronique. L'atelier était adressé aux patients atteints de lombalgie chronique ayant effectué le programme PAL et qui, arrivant à la fin de leur parcours d'éducation thérapeutique, devaient avoir les clefs pour continuer dans leur parcours d'autonomisation face à leur pathologie, mais aussi aux membres de l'équipe soignante du PAL. L'objectif était, en effet, de présenter aux soignants une autre façon de récolter des données et de comprendre le parcours individuel du patient, une méthode issue des pratiques de design social, inutilisé en milieu hospitalier.

L'atelier a été conçu par le designer mais n'aurait pas pu voir le jour sans que celui-ci ait eu un dialogue constructif avec des membres du personnel soignant tels que son tuteur de stage, kinésithérapeute de formation, et deux ergothérapeutes. La volonté de construire l'atelier en collaborant avec les soignants dérive de la nécessité d'avoir une approche polymorphique⁹ donnant la possibilité d'adapter les questionnements proposés et le discours aux capacités et à l'état émotionnel des patients. En complément à cela, nous avons décidé d'attribuer au designer l'animation de l'atelier tout en donnant à un membre soignant un rôle actif durant celle-ci. Cette décision a été prise dans le but de donner aux yeux des patients une valeur thérapeutique à l'atelier, en l'inscrivant dans le socle du programme PAL. L'animation assurée aussi par un soignant donnait, aux yeux des patients, une certaine légitimité à la présence de l'étudiant designer ainsi qu'à la participation à un tel exercice. Ceci était indispensable parce que le périmètre de l'atelier n'étant pas inscrit, à proprement parler, dans une démarche thérapeutique - à contrario des autres réalisés durant le programme - les patients pouvaient ne pas prendre au sérieux l'activité proposée. Toutefois, grâce aux précautions prises, la participation a été assurée.

Finalement, il se sont tenues quatre ateliers qui ont impliqué

9 "Qui offre des apparences, des formes diverses"
<https://www.cnrtl.fr/definition/polymorphique>

vingt patients. Ces ateliers, d'une durée de 1h30 environ, clôturaient la semaine de programme. Cette temporalité dans l'emploi du temps du PAL est causé par l'exigence d'avoir un groupe de personnes qui puissent parler, de leurs parcours et de leurs expériences face à la pathologie, devant les autres sans crainte. Parler de sa propre maladie devant des personnes, elles-mêmes souffrant de celle-ci, facilite la prise de parole du malade et lui permet de trouver un environnement où elle peut s'ouvrir. Cette plage horaire nous donne aussi la possibilité de vérifier si le patient a bien assimilé les notions et connaissances qui lui ont été transmises durant le programme et dans quelle mesure est-il capable de les retransmettre avec ses propres mots à un individu externe au programme d'éducation thérapeutique (cette capacité prend le nom de *littératie en santé*).

L'atelier débutait par l'explication du cadre de celui-ci et des raisons qui ont fait en sorte qu'un étudiant designer soit dans un service médical tel que le MPR.

Suite à cela nous sommes passé à une activité brise-glace : *l'acrostiche*. L'animateur donnait un mot inhérent au sujet de l'atelier, dans ce cas le vocable « Parcours ». À tour de rôle, les participants devaient :

- Primo, se présenter brièvement ;
- Secundo, proposer un mot commençant par la lettre correspondante à son tour – par exemple pour la première personne aurait été P, pour la deuxième A, pour la troisième R et ainsi de suite. À cela suit une courte explication du choix.
- Tertio, terminer le tour par la désignation de la personne suivante.

Le brise-glace au-delà de nous permettre de commencer l'atelier en douceur, acheminant les participants vers le sujet de la séance et permettant de se présenter, nous était utile aussi pour commencer à comprendre les idées et perceptions que les patients avaient de leur parcours de santé. Une fois le brise-glace terminé, les patients recevaient l'outil-support réalisé pour le déroulement de l'atelier. Cet outil, imprimé sur feuille A3 plastifiée, afin de pouvoir le réutiliser pour d'autres séances, se composait de quatre étapes principales, chacune d'entre elles se déclinant en sous-étapes :

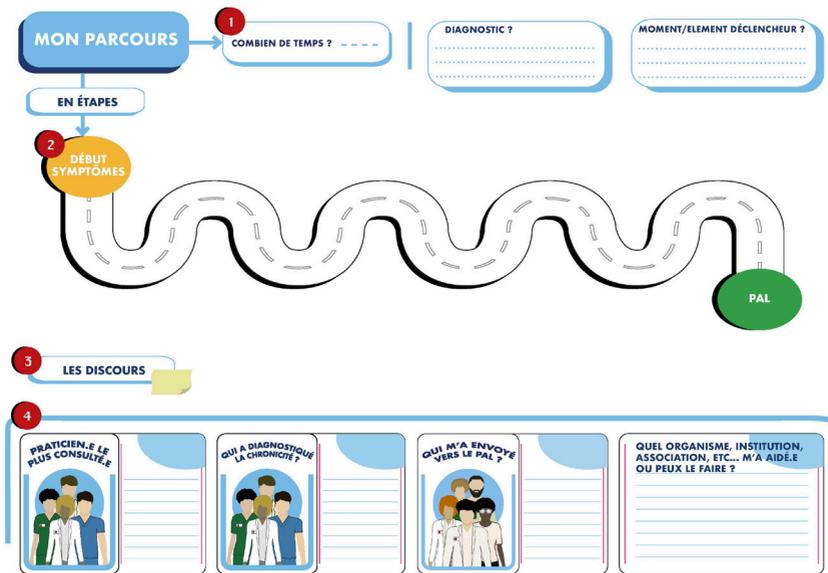


Fig. 4. Outil de collecte de données,
Lamsaougar Younes, 15 mars 2021

1. « Aperçu du parcours »

Ici nous demandons au patient de :

- Quantifier la durée de son parcours depuis l'apparition des premiers symptômes liés à sa pathologie ;
- Décrire les diagnostics qui lui avaient été fait par les praticiens médicaux ;
- Préciser les moments, éléments et/ou personnes qui ont déclenchés en lui la volonté de se « ressaisir », de reprendre en main sa vie et réussir à trouver une solution à sa pathologie.

2. « Les étapes du parcours »

Il était demandé au patient de retranscrire, sur le support plastifié, les différentes étapes clés de son parcours de santé et de soins, dès la survenue des premiers symptômes jusqu'à son arrivée au service MPR et la réalisation du programme PAL. L'objectif était ici l'obtention d'insights nous permettant de mieux répondre à des questions telles que :

“Avec quels praticiens médicaux, services ou instances nos sujets sont-ils entrés en contact ?”. “Ont-ils tous eu recours à une prise en charge socio-professionnelle ?”. “Quels ont été dans leurs vécus

individuels les éléments qui les ont marqués ?”. “À quel moment de leur parcours ont-ils compris d’avoir une maladie chronique ?”.

Suite à cela, dans une approche d’*appreciative inquiry*, nous leur avons demandé d’identifier les éléments positifs du parcours. Ce choix méthodologique dérivait de la volonté de ne pas placer la personne dans une démarche de présentation du vécu qui soit biaisé par la mémoire de la douleur et les induire à se référer différemment à l’expérience qu’elle a fait de la prise en charge. Grâce à cela nous avons pu les amener à réfléchir à des points d’amélioration en partant de ce qui fonctionne dans le système.

Nous terminions cette étape de *réification* par la nomination du parcours. Réification puisqu’il a été question d’amener les personnes malades à donner une morphose concrète au parcours, par la schématisation et la forme discursive. Les participants avaient ainsi pu se confronter avec leur expérience de leur prise en charge d’une façon inédite, arrivant dans certains cas à l’objectiver.

3. « Les discours »

Dans la visée de l’obtention d’une vérification de la littératie en santé des patients, il leur avait été demandé de transcrire sur un support papier - dans ce cas le post-it - ce qu’ils avaient appris durant la semaine du programme PAL. Pour les pousser à s’approprier davantage des enseignements de l’éducation thérapeutique, il avait été nécessaire de pousser plus loin la démarche en les amenant à avoir recours à leur mémoire pour identifier les phrases, les discours, les remarques qu’ils avaient pu entendre dire avant l’intégration du programme ; l’objectif étant qu’ils arrivent à discerner ce qui se rapprochait et qui différait le plus des notions apprises concernant la lombalgie et son traitement.

Nous avons saisi cette opportunité pour leur demander de nous dire par qui ont été émises ces phrases. L’anonymat a été assuré en proposant aux malades de préciser simplement si c’était un praticien médical (et sa spécialisation), une personne de l’entourage, une personne au travail, etc. Ceci dans l’objectif de comprendre quelles sont les représentations - justes et fausses - que les individus, en interaction avec la personne malade, peuvent avoir. Nous voulions surtout comprendre quels sont les discours erronés tenus par les praticiens médicaux.

4. « Les acteurs de la prise en charge »

La dernière étape nous a servi à identifier les praticiens médicaux les plus impliqués dans le parcours des personnes atteintes de lom-

balgie chronique. Ainsi, nous avons pu réaliser une sorte de cartographie des acteurs, hospitaliers et de ville, de la prise en charge. Les données récoltées au fur et à mesure des semaines nous ont permis de formaliser d'abord des constats et ensuite proposer des pistes de solution qui étaient discutées, le temps passant, entre l'étudiant designé et les soignants faisant partie de l'équipe. Grâce à cela nous avons pu définir l'objectif du projet et concevoir en commun une proposition qui a été présentée aux cadres du service MPR. Celle-ci a été validée, tout en ayant été accueillie avec quelques réserves quant à la réelle possibilité de mobiliser les catégories de praticiens de ville ciblés. C'est pour cela qu'à la suite nous avons commencé l'idéation d'un atelier de co-conception, rassemblant : des patients; des médecins généralistes; des kinésithérapeutes libéraux et des soignants du PAL.

En parallèle, nous avons conçu un questionnaire à destination des médecins généralistes afin de cerner davantage leur expérience de la prise en charge des patients.

5.3. COMPRENDRE LE POINT DE VUE DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

La nécessaire compréhension de l'expérience que les médecins généralistes font de la prise en charge de la personne atteinte de la pathologie que nous traitons dans cet écrit - c'est-à-dire la lombalgie chronique - surgit du postulat fondamental que le type précis de praticiens qu'est le médecin généraliste est bien le seul et unique réel coordinateur du parcours de soins de notre population-cible, durant la totalité de celui-ci (voir chap. 1, § 2.3). Cependant le médecin généraliste n'accompagne sa patientèle que durant les moments ponctuels des consultations, laissant ainsi le patient lui-même le seul acteur *semper praesens* durant le parcours. De par cela nous comprenons que c'est le patient qui interagit personnellement avec les différents praticiens qui seront sollicités et mobilisés par le médecin généraliste ; ainsi la personne malade sans en avoir conscience devient le trait d'union entre tous ces intervenants.

C'est en partant de ce raisonnement que nous avons décidé de réaliser une enquête, se morphosant en un questionnaire en ligne, afin de comprendre quelle est l'influence du patient sur la

coordination entre les praticiens médicaux intervenant dans son parcours de soins. En réponse à cette problématique nous posons l'hypothèse selon laquelle l'expérience-patient (voir chap. 1, § 3.3) – dans ce cas se limitant aux interactions que le patient aura avec les différents praticiens agissant dans son parcours – influence la coordination entre les praticiens. Comme nous l'avons supra-cité, il a été décidé d'opter pour l'utilisation du questionnaire en ligne faisant recours au logiciel d'administration d'enquête Google Forms. Cela nous permet d'envoyer aux médecins généralistes, par le biais d'un simple mail, notre questionnaire. La population que nous avons ciblée est celle dont la pratique médicale est circonscrite dans le rayon d'action du service MPR du CHU de Nîmes, c'est-à-dire approximativement 20 kilomètres autour du chef-lieu gardois.

Pour la passation du questionnaire nous avons tout d'abord essayé de rentrer en contact direct avec les praticiens que nous avons visés préalablement. Cependant cela n'a pas donné lieu à des réponses positives de la part de ceux-ci. Pour chaque contact que nous prenions, il nous était dit que pour répondre au questionnaire il fallait avoir l'aval de l'Ordre des Médecins. Ainsi nous avons échoués dans notre activité de mobilisations de ces praticiens, malgré le fait d'avoir essayé de faire comprendre que notre enquête était anonyme et que dans nos intentions il n'y avait nullement la volonté d'évaluer leur pratique mais plutôt d'identifier le périmètre de leurs besoins, concernant les interactions avec les patients et les autres praticiens agissant dans le parcours. C'est pourquoi nous avons essayé de nous rapprocher de l'Ordre des Médecins du département du Gard. Nos sollicitations n'ont pas abouti aux résultats espérés ; en effet, nous sommes toujours en attente d'une réponse aux mails que nous leur avons adressés.

Nonobstant ces difficultés nous avons persévéré pour finalement réussir à entrer en contact avec un acteur, du territoire nîmois, qui nous a donné sa disponibilité à transmettre le questionnaire¹⁰ : un médecin généraliste nîmois faisant partie d'une commission dédiée à la création d'un projet de CPTS¹¹ (Coopération Professionnelle Territoriale de Santé) sur le territoire nîmois.

En ce qui concerne la structuration du contenu du questionnaire, nous avons opté pour une répartition des questions en quatre

10 Cependant, bien que nous approchions de la fin de l'aventure rédactionnelle de ce mémoire, nous sommes toujours dans l'attente de réponses.

11 Cette CPTS, appelée Nemausa, a été créée début juillet 2021, quelques jours après la fin du stage de l'étudiant.

grandes parties, traitant toutes le sujet sous un angle différent. Ces parties sont précédées par des questions de faits nous permettant une identification sociologique des répondants (Gisclard, 2021).

Les macro-patrimoines sont réparties comme suit :

- La première est relative au contexte de la prise en charge de la lombalgie chronique. Ici, en partant d'une première question concernant une évaluation personnelle de l'actuelle prise en charge de la pathologie, nous amenons notre population-cible à une réflexion inconsciente, qu'elle doit expliciter dialogiquement, autour de l'expérience de la mise en pratique de l'acte médical.
- La deuxième partie consiste à leur poser des questions nous permettant de mieux comprendre la pose du diagnostic. Dans une démarche de valorisation de l'expérience de nos répondants nous avons conclu cette partie de questionnement, relative à leurs interactions avec le patient, en essayant de déterminer comment ils arrivent à lui faire comprendre sa pathologie.
- La troisième partie de notre corpus est relative au parcours patient. Ici l'objectif était de cerner davantage la nature de l'implication du patient dans son parcours de soins. Pour obtenir cela, nous avons plongé le répondant dans des situations réelles dont nous pouvons citer un exemple : « L'un de vos patients lombalgie chronique vient vous voir suite à une prise en charge spécialiste. Est-ce qu'il vous fait part de son vécu (positif ou négatif) de cette prise en charge ? ». Cette fraction du questionnaire, s'achevant sur l'influence des expériences du patient avec d'autres praticiens sur le rapport entre personne malade et médecin généraliste, est une bonne transition pour la partie suivante.
- La quatrième et dernière partie touche aux interactions entre notre population-cible (les médecins généralistes) et les autres acteurs médicaux, intervenant dans le parcours du patient. Ici l'intérêt principal était d'approfondir les questions précédentes - en lien avec les interactions d'un patient avec d'autres spécialistes - et voir comment se construisent les interactions entre les médecins généralistes et les autres praticiens sous le prisme de l'expérience-patient.

5.4. LA CO-CONCEPTION DU PROJET

Pour concevoir un projet - qui puisse répondre aux besoins et aux points de vue de toutes les parties prenantes - il est nécessaire de mobiliser les différentes catégories de personnes pouvant être concernées de près ou de loin. C'est pour cette raison que nous avons décidé de concevoir des pistes de projets avec les patients, les médecins généralistes, les kinésithérapeutes libéraux et les soignants du service MPR. Cependant, cela n'a pas été une mince affaire ; en effet les difficultés ont été de nature multifactorielle.

Nous nous sommes d'abord confrontés à un problème d'ordre logistique, c'est-à-dire la définition d'un horaire respectant les emplois du temps des participants visés. Généralement, si l'on veut qu'un atelier se déroule de la meilleure façon possible, il est nécessaire de l'organiser en plein jour afin que les personnes qui y prennent part ne soient pas fatiguées suite à une journée complète de travail. Dans notre situation, cela n'a pas été possible puisque nous avons à solliciter les praticiens libéraux pour l'atelier, ceux-ci ne pouvant se libérer qu'à partir de la fin de l'après-midi (vers 19h30-20h) dû à leur activité professionnelle. D'autres empêchements dérivent de l'influence que les Conseils de l'Ordre ont sur leurs affiliés. Nous pouvons étayer notre affirmation avec l'exemple de la non-mobilisation des praticiens à répondre à notre questionnaire (voir chap. 2, § 5.3). Lors du contact que l'équipe de projet a eu avec les médecins généralistes, il nous a toujours été demandé si le Conseil de l'Ordre des médecins était au courant de notre volonté de les mobiliser et de les convier à participer à notre atelier. Cela, outre le fait de savoir si leur confrérie avait eu connaissance de notre projet de création d'un réseau pluri-professionnel, était causé par le fait qu'ils se souciaient de la marge de parole qu'ils auraient pu avoir sans entacher leur corps de métier.

Autre grand point qui a été compliqué à surmonter, c'était la non-volonté de certains praticiens - toute spécialisation confondue - de comprendre l'importance de la présence des patients et de la nécessité de la prise en considération du concept d'*expérience-patient* pour la genèse du projet. Cela est probablement dû au fait que leur conception de comment se construit un service de qualité, répondant aux besoins des patients, reste encore ancrée aux méthodes relevant de la *satisfaction-patient* (voir chap. 1, § 3.2). Nonobstant ces empêchements, notre détermination a eu raison

des difficultés et nous avons réussi à mobiliser des praticiens et des personnes atteintes de lombalgie chronique. Dans le cas de ces derniers il était question de choisir la typologie de patient selon des critères de représentativité précis :

- Celui n'étant pourvu que de son expérience personnelle ou ayant le statut de patient expert (ou ressource) ;
- Celui pris en charge en ville ou à l'hôpital ;
- In fine, le degré de chronicité de la pathologie.

Finalement nous avons pris le choix pondéré de faire participer deux catégories de patients : ceux que l'on pourrait définir *lambda* - puisqu'ils n'ont pas reçu de formation relative à leur pathologie - et des patients-ressource impliqués dans le service MPR. Nous avons, d'ailleurs, pu faire participer en supplément une personne de l'entourage d'une patiente - dans ce cas précis le mari d'une des patients-ressource - nous permettant d'avoir aussi le point de vue de ceux qui sont touchés indirectement par la pathologie, mais qui en font tout de même une expérience quotidienne (voir chap. 1, § 3.3). Voyons maintenant comment se répartissaient les différents participants par rapport à leur catégorie d'appartenance. Nous avons eu le plaisir d'accueillir, au sein de l'enceinte hospitalière, quatorze personnes autour d'une même table, sur un sujet aussi complexe que le nôtre - c'est-à-dire le parcours de soins et de santé d'une personne atteinte de lombalgie chronique. Entre celles-ci nous avions :

- Deux patients-ressource ;
- Le conjoint d'une patiente ;
- Deux patients *lambda* ;
- Un médecin généraliste ayant souffert par le passé de lombalgie chronique ;
- Quatre soignants hospitaliers, dont trois kinésithérapeutes et l'infirmière chargée de la coordination des patients du programme PAL du CHU de Nîmes ;
- In fine, quatre kinésithérapeutes libéraux exerçant leur activité dans un rayon de 20 kilomètres autour du CHU nîmois.

L'atelier a été conçu selon la structure suivante :

- Présentation contextuelle du sujet ;
- Phase divergente ;
- Pause ;
- Phase convergente ;

La problématique à laquelle nous voulions que les participants réfléchissent était celle-ci :

« Comment mettre en place un réseau Hôpital-Ville de prise en charge de la lombalgie chronique afin d'accélérer et fluidifier le parcours patient ? ».

Nous avons commencé par reposer le cadre de la réalité de la problématique à laquelle, par la suite, nous aurons demandé aux participants de répondre par des pistes de solution. Même si les participants connaissaient, bien évidemment, le sujet de l'atelier (le parcours de soins et de de santé propre à la lombalgie chronique), il était fondamental selon nous de contextualiser le tout afin d'éviter qu'ils ne partent qu'avec leurs connaissances personnelles et leurs aprioris. Pour ce faire nous leur avons présenté les données et constats (voir chap. 3, § 6.1) que nous avons pu obtenir grâce aux ateliers de récolte de données réalisés avec les patients du programme PAL. La présentation a été réalisée par le biais de l'outil de présentation en ligne Google Slide. Ainsi nous avons pu faire comprendre aux participants les raisons de notre volonté de créer un réseau Hôpital-Ville et de leur montrer que cela ne dérivait pas d'une décision arbitraire et hors de la réalité mais, au contraire, de l'analyse du vécu expérientiel des patients.

Suite à cette étape nous leur avons présenté le déroulement de l'atelier pratique et les caractéristiques de chaque étape. Tout d'abord, nous avons créé des groupes hétérogènes composés par au moins un représentant de chaque partie prenante, sauf pour les médecins généralistes et pour l'entourage du patient qui, comme nous avons pu voir auparavant, n'étaient représentés que par un participant. Une fois créés, les groupes ont été disposés dans la salle. Nous avons commencé par l'utilisation d'un brise-glace afin de créer le cadre et les conditions pour que les participants se préparent à concevoir des idées, dans un esprit de non-jugement. Cette

étape d'échauffement est essentielle pour déclencher et développer la collaboration entre les individus et favoriser la créativité de chacun. L'outil que nous avons employé (fig. 5) consiste à demander à chaque groupe de dessiner un même objet - ici une pomme - de manière différente dans seize cases, sur un support papier pré-

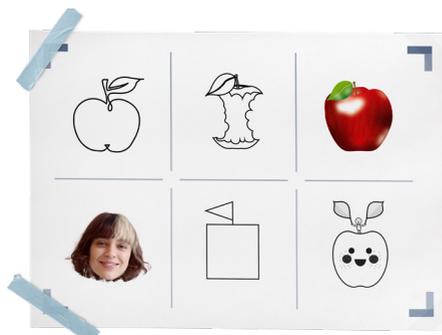


Fig. 5. Exemple de représentation de pomme, Lamsaougar Younes, 12 juin 2021

conçu. Cet exercice, qui peut sembler anodin ou enfantin, nous était nécessaire pour pousser les participants à outrepasser les barrières imposées par leur vision stéréotypée et commune d'un objet quelconque. Pour la conception de cet exercice nous avons puisé dans les théories de Barthes relatives à la sémiotique visuelle. En effet, nous avons fait travailler les participants sur leurs représentations dénотatives - qui sont en effet celles se référant exclusivement au processus d'identification objectif - afin qu'ils arrivent à en proposer d'autres d'ordre connotatif - celles-ci représentent tous les ajouts de sens, à la dénотation, par association implicite - (Barthes, 1964a ; Barthes, 1964b). Ceci nous a permis de démontrer aux participants que, tout en parlant d'un même sujet, la façon dont chacun d'entre nous le voit et en fait l'expérience sera différente. L'exercice se terminait par la présentation des dessins réalisés par chaque groupe en se concentrant sur l'évolution du caractère créatif des représentations, dont l'objectif était d'amener les participants à mettre en place un processus dialogique d'analyse de la démarche (inconsciente) qui les a amenés de la représentation purement dénотative à la seizième des représentations connotatives.

Une fois ceci terminé nous avons débuté la phase divergente où nous devions amener les personnes à produire un maximum d'idées en réponse à la problématique traitée. Pour rappel :

« Comment mettre en place un réseau Hôpital-Ville de prise en charge de la lombalgie chronique afin d'accélérer et fluidifier le parcours patient ? ».

Nous avons expliqué que notre objectif n'était pas la qualité ou la faisabilité de l'idée mais plutôt le volume. Par sérendipité, la quantité d'idées inédites peut amener à une nouvelle façon de résoudre le problème de base. Suite aux recherches réalisées par l'étudiant designer, concernant les différents outils à pouvoir exploiter pour faciliter la génération d'idées, nous avons décidé d'utiliser le 'brainwriting' (fig. 6), terme anglais dont la traduction française est 'écriture cérébrale'. Cette technique, proche du 'brainstorming', consiste à demander aux participants (répartis en groupes) d'écrire chacun, sur un support papier, trois idées ou approches de solutions singulières - dans le sens où elles sont issues uniquement de la réflexion de la personne - dans un temps limité. La consigne prévoyait un temps maximal de 4-5 minutes. Une fois ces idées transcrites sur le support mis à disposition, chaque participant devait le transmettre à son voisin de droite, en sens antihoraire, pour que ce dernier



Fig. 6. Planche brainwriting, Lamsaougar Younes, 12 juin 2021

puisse inscrire trois idées soit nouvelles soit complémentaires ou apportant un quid supplémentaire aux précédentes. Nous avons continué ainsi jusqu'à ce que tous les participants puissent récupérer leur support initial. Ce choix méthodologique (le brainwriting) nous a permis d'engendrer la réflexion des participants tout en leur donnant la possibilité d'être proactifs - étant tous égaux dans la production d'idées -, d'éviter l'émulation due à l'effet de groupe et qu'ils ne puissent se sentir limités par le possible jugement du groupe lors d'une prise de parole. Ces effets peuvent se vérifier durant un brainstorming.

Cet exercice nous a permis de faire ressortir un total de 172 idées nouvelles et revisitées/complémentaires.

Nous avons terminé l'étape de divergence en demandant tout d'abord, aux participants de prendre connaissance des différentes idées qui ont été proposées au sein de leur groupe, puis d'en discuter ensemble afin de pouvoir commencer l'exercice suivant : l'étape de convergence. L'objectif de celle-ci était d'induire les participants à réduire le nombre d'idées en opérant un jugement constructif et ainsi se rapprocher progressivement de la piste de solution que le groupe aurait souhaité retenir. Dans la visée de faciliter le travail aux participants, nous leur avons fourni une grille se déclinant en trois phases différentes (fig. 7). Les différentes phases ont été structurées suivant une logique pyramidale afin que l'on puisse obtenir une piste de solution développée.

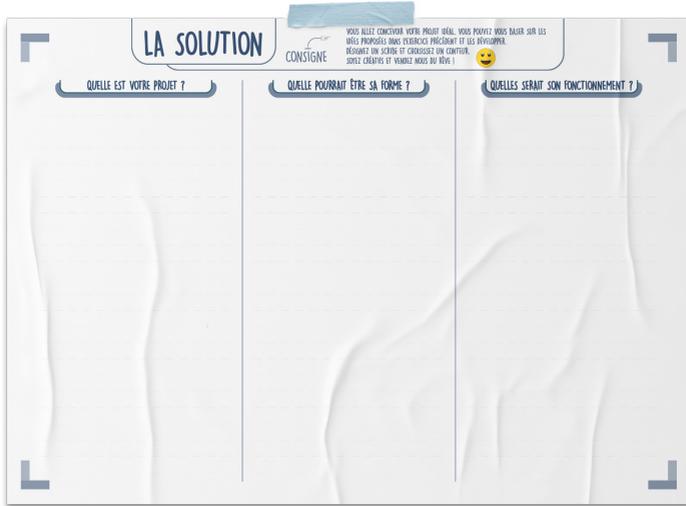


Fig. 7. Planche solution, Lamsaougar Younes, 12 juin 2021

1. En effet, durant la première phase, le groupe devait opérer la réduction des propositions concernant le concept à la base de leur projet idéal. Ils devaient en même temps aussi imaginer quels auraient été les différents bénéficiaires de leur solution outre les objectifs primaires auxquels cette dernière allait répondre.
2. Successivement, ils allaient passer à la conception de la forme qu'aurait pris leur projet idéal, en intégrant à celle-ci la question de la temporalité - relative à la fruition du projet par les différentes parties prenantes par eux identifiées - et de la gouvernance.
3. In fine, il leur était demandé de réfléchir au fonctionnement même de leur outil/service/dispositif. Nous les avons aidés en leur posant des questions telles que par exemple :
 - « Quel est le fonctionnement du projet ? » ;
 - « Comment en bénéficient les parties prenantes ? » ;
 - « Quelle collaboration s'instaure entre celles-ci ? » ;
 - « Comment communiquer autour du projet et en prendre connaissance ? » ;
 - « Quel est le rôle du patient dans le projet ? ».

Cette dernière question, accompagnée de « Comment prenez-vous en considération le vécu et le ressenti du patient ? », a été posée aux participants durant toutes les phases de l'étape de convergence puisque nous voulions qu'ils se concentrent sur le concept d'*expé-*

rience-patient, que nous leur avons présenté en début d'atelier. Suivant cette triade méthodologique les différents groupes ont obtenu des pistes de projet ayant un bon potentiel de développement futur.

Une fois terminé, il était question pour les groupes de remplir le support papier nommé « Recap' ». Grâce à cela nous les avons poussés à synthétiser leurs pistes de solutions et pour obtenir ceci ils ont dû les revoir s'apercevant ainsi de certains défauts logiques, manquements ou tout simplement ils ont eu une idée d'amélioration de la piste de solution co-conçue.

Nous avons décidé de faire recours à un dernier exercice, avant de clôturer l'atelier et passer aux plaisanteries autour d'un buffet informel pour remercier les participants de leur présence et d'avoir été si productifs tenant en considération l'horaire - nous avons terminé l'atelier à 23h30 -. L'exercice consistait à tester la solution co-conçue en partant de trois situations types, définies grâce à l'analyse des récits du vécu des patients. Celles-ci sont ont été présentées sous forme de fiches A5 (fig. 8) présentant la description du cas pour lesquels nous demandions le test, suivie par un verbatim ancrant davantage la situation aux expériences des patients :

- Le parcours s'allonge à cause du temps entre un examen et l'autre. À un certain moment la personne se sent délaissée et son observance thérapeutique - la correspondance existant entre le comportement d'une personne et les prescriptions concernant un traitement préventif ou curatif - s'affaiblit.
« Le temps qu'il faut pour avoir des rdv c'est à tomber par terre. Quand on arrive finalement au bon praticien, il y a toujours un délai parce qu'évidemment on n'est pas les seuls malades. Ça prend longtemps tout ça. À force on perd patience. »
- Les discours relatifs aux traitements et aux réflexes à avoir en cas de lombalgie ne sont pas toujours uniformes. La personne malade se retrouve ainsi perdue sans savoir qui croire. Certaines personnes finissent même par penser qu'elles ne sont pas normales.
« Ça me fait penser à cette scène d'Astérix chez les Helvètes, quand le testeur a été empoisonné. Il est sur le lit et tout autour de lui il y a une dizaine de personnes, toutes avec leurs lampes et chacune donne son avis sans savoir exactement ce qui s'est passé. »
- Différents praticiens, à un moment ou à un autre, peuvent avoir un sentiment d'impasse thérapeutique - vécue par le praticien qui ne sait plus quoi faire -, après avoir essayé

plusieurs traitements avérés inefficaces.

« À un moment, ce n'était plus mon médecin qui faisait les choix mais moi-même. J'ai commencé à chercher des solutions parce que lui ne savait plus quoi faire. C'est quelqu'un de très compétent mais il n'est pas formé à ça lui non plus. »



Fig. 8. Fiches test, Lamsaougar Younes, 12 juin 2021

Partie III

L'ANALYSE

6. ANALYSE RÉTROSPECTIVE DES PARCOURS-PATIENTS

6.1 ENTRE DONNÉES ET INSIGHTS

Dans cette partie nous allons voir les différents résultats de l'analyse des informations récoltées durant les séances de l'atelier de collecte de données. Ceci nous permettra de mieux d'approfondir le vécu de la personne face à la maladie, son parcours et surtout comment les interactions avec les praticiens l'influencent. L'outil de collecte de données (voir chap. 2 § 5.2) employé nous a permis d'identifier les points récurrents dans les parcours des patients lombalgiques chroniques qui ont participé à l'atelier. Dans cette visée, nous avons retranscrit les informations sur un documents Excel, arrivant ainsi à emmagasiner sur le même support les différents récit-patient. Cette opération systémique nous a donné une vision structurée des expériences vécues : il a été question de comparer les différentes étapes présentées (voir chap. 2, § 5.2.2 pour le descriptif de celles-ci). De plus, nous n'avons pas limitée l'analyse aux informations inscrites par les participants sur les supports ; à travers une écoute attentive des enregistrements des ateliers, nous avons pu récolter certaines réflexions et phrases, qui autrement seraient passées inaperçues puisque non inscrites sur le médium (le papier plastifié). Nous avons été dans l'obligation d'effectuer cet exercice du fait des choix méthodologiques établis pour l'atelier. En effet, si l'association entre activité individuelle (le remplissage du papier plastifié par chaque patient) et collective (les discussions sous forme de focus group) d'un côté rendait impossible l'utilisation d'un seul médium pour la collecte des données, de l'autre elle permettait l'élargissement de la réflexion autour des expériences vécues par les participants.

Grâce aux données collectées dans la première étape de l'atelier (voir chap. 2 § 5.2.1), nous avons pu comprendre qu'il n'existe pas de raisons biomécaniques précises pouvant déterminer à elles

seules l'apparition de lombalgie chronique. En effet, les patients, que nous avons pu accueillir durant les cinq mois d'enquête, présentaient des diagnostics variés et souvent multiples. Les diagnostics comportaient les affections suivantes :

l'endométriose ; les troubles musculo-squelettiques (TMS) ; la lyse isthmique ; la discopathie ; l'arthrose ; la hernie discale ; le débord discale ; la sciatique ; la scoliose ; l'inversement de la lordose ; lombalgie aiguë.

Sur les vingt patients, ayant participé aux ateliers, quatorze personnes nous ont signifié avoir eu un diagnostic multiple avec au moins deux affections. En ce qui concerne les six autres personnes, trois d'entre-elles nous ont fait uniquement part du diagnostic relatif à la lombalgie ; les trois restantes ont signifié que leurs diagnostics ont été une discopathie.

En demandant aux patients de quantifier la dimension temporelle de leur parcours, dès l'apparition des premiers symptômes jusqu'à leur participation au programme PAL, nous avons estimé la durée moyenne à 5,7 ans. Sachant que l'expérience la plus courte était de seulement un an tandis que la plus longue était de seize ans. De plus, il est nécessaire de prendre en considération, dans la durée moyenne du parcours, le temps que les patients ont attendu après le bilan BEP pour intégrer le programme PAL : estimée à une durée de cinq à sept mois.

L'étape 1 de l'atelier, se terminait avec la description des moments, des éléments et/ou des personnes qui ont déclenchés, chez le patient, la volonté de se « ressaisir », c'est-à-dire la volonté de reprendre en main sa vie et de réussir à trouver une solution à sa pathologie. Durant cette phase, nous avons rencontré des difficultés à faire comprendre aux participants ce que nous voulions obtenir comme type de réponse. En effet, ils ont souvent identifié le moment/élément déclencheur comme l'événement qui a provoqué les premiers symptômes. Les raisons à ces réactions s'expliquent selon nous par deux biais cognitifs : le biais de négativité et le biais de cadrage. Le premier est la tendance humaine à se souvenir davantage des expériences négatives, nous leurs donnons ainsi plus de poids qu'aux expériences positives. Ce mécanisme, qui dérive de nos ancêtres, tend à nous faire remémorer plus facilement des éléments négatifs qui nous ont fait vivre des situations douloureuses (Ovadia, 2018). Le deuxième biais est lié à la manière dont nous avons formulé la question (Psychomedia, 2015). En effet, juste avant nous avons demandé aux participants des précisions sur la pathologie et non sur le rapport qu'ils ont avec. Néanmoins nous avons pu, au travers de clarifications, obtenir des informations intéressantes pour notre

étude. Sur les vingt personnes, dix ont fait référence au milieu de l'emploi, dont six d'entre elles ont précisés l'impossibilité de travailler. Les longues périodes de chômage forcées ont un effet négatif sur la dimension sociale de la maladie (voir chap. 1, § 1.2) : baisse des revenus ; incompréhensions familiales ; perte du rôle sociale. Quant aux autres situations qui ont induit les malades à vouloir prendre le dessus sur la maladie, nous en avons identifié trois thématiques :

- La volonté de retrouver une vie « normale » car l'intensité de la douleur devenait handicapante ;
- L'interaction positive avec certains praticiens qui ont adressé le patient vers le service MPR ;
- Le support émotionnel de la famille et le partage d'expériences similaires par des proche ayant connaissance du programme PAL.

Nous pouvons ainsi constater que l'expérience qu'une personne fait d'une pathologie ne se limite pas uniquement aux soins mais - comme le postule le modèle bio-psycho-social (voir chap. 1, § 1.2) - elle touche aussi bien à d'autres dimensions de sa vie, c'est-à-dire qu'elle est influencée par les interactions que le malade a avec son environnement - comme l'affirme l'approche basée sur l'expérience-patient (voir chap. 1, § 3.3).

L'analyse de l'étape 3 (voir chap. 2, § 5.3), relative à la littératie en santé, nous a permis de vérifier si les patients avaient assimilé les enseignements qui leur ont été dispensés durant le programme PAL. Globalement les malades ont réussi à transmettre avec leur mots les notions apprises en se focalisant principalement sur la question du plaisir. En effet, les soignants du programme essayent de leur redonner goût à l'activité physique qui est, comme le dit l'Assurance Maladie (cf. 2020), « le bon traitement ». Il est aussi intéressant de noter qu'avant l'entrée au PAL, les patients n'ont jamais eu accès à de telles informations malgré le nombre d'exams qu'ils ont subi (dont IRM, scanner et radiologies numérisées).

« Ici le soignant nous a expliqué la lecture d'une radio. J'ai vraiment apprécié parce que j'en ai fait pas mal dans ma vie mais aucun médecin ne m'a jamais expliqué ce que ça veut dire »

(Patiente, communication personnelle,
2021, 25 juin)

Si ces explications font partie du volet andragogique du programme, c'est parce que les malades présentent dans leur parcours des situations de rupture de l'alliance thérapeutique entre soignant et soigné (Safran & Muran, 2006). Cela advient lorsque le patient perd confiance dans le praticien et que le processus communicationnel se détériore dû au rapport de forces - initié vs non-initié (voir chap. 1, §3.1) - qui persiste. Cette rupture amène le patient à une inobservance thérapeutique qui, dans le cas des participants de notre atelier, les font soit s'éloigner de la médecine conventionnelle (en faveur de la médecine douce) soit rechercher une solution auprès d'autres praticiens ; les deux situations auront le même effet, c'est-à-dire le rallongement du parcours. La perte de confiance, des patients envers les praticiens, est aussi causée par la dissonance entre les discours entretenus par les différents soignants qu'ils ont consulté ainsi que par les informations, sans fondements médical, partagées par certains membres de leur entourage. En effet, que ce soit dans le milieu médical ou dans la vie quotidienne (tant au sein de la famille que dans le travail), les personnes atteintes de lombalgie chroniques se confrontent à des réflexions issues du modèle purement biomédical (voir chap 1. § 1.2). Ceci est le symptôme d'une conception - au niveau de l'imaginaire social et des connaissances des praticiens - de la lombalgie chronique et de son traitement qui n'a pas évolué conformément aux recherches scientifiques. Cette remarque faite à une malade par son médecin généraliste - qui est le coordinateur du parcours de soins (voir chap. 1, § 2.3) et le praticien le plus consulté d'après les récits des patients - nous en donne un aperçu :

« Vous devriez en faire moins, vous êtes trop stressée. Vous voulez un arrêt de travail. Non ? Alors c'est que ça va ! »

(Patiente, communication personnelle,
2021, 16 avril)

En effet, d'après les résultats de l'étude BVA "Post test de campagne - Connaissances et attitudes vis-à-vis de la lombalgie" - commanditée en 2018 par l'Assurance Maladie (cf. 2018) suite à la campagne nationale de sensibilisation "Mal de dos ? Le bon traitement, c'est le mouvement" - le 45 % des français¹² pensent que le meilleur remède contre cette affection du rachis est le repos. La prolifération des croyances erronées font en sorte que la

personne ne prenne pas les bonnes précautions face à la maladie et qu'elle en dévalorise ses symptômes.

« En on n'en meurt pas et comme on n'en meurt pas alors ça va. Il y a quand même des gens qui ont un cancer. »

(Patient, communication personnelle,
2021, 05 mai)

6.2. LE PARCOURS

Maintenant nous allons vous présenter le parcours type des personnes atteintes de lombalgie chronique. Il faut préciser que celui-ci est la résultante des différents entretiens et atelier menés avec les patients du CHU mais il n'est en aucun cas universel.

Le parcours commence avec l'apparition des symptômes qui vont induire la personne à essayer de s'auto-soigner avec des médicaments sans ordonnance. Malheureusement, la douleur persiste l'obligeant à une consultation chez le médecin généraliste qui, dans certains cas prescrira, des médicaments et du repos. Si cela ne fonctionne pas et que la douleur réapparaît ; alors plusieurs spécialistes vont commencer à intervenir dans le parcours de soins tels que les ostéopathes, kinésithérapeutes, rhumatologues et neurochirurgien. Malheureusement, même s'il y a eu des examens et des traitements spécifiques, la lombalgie est désormais chronique. À un moment ou à un autre la personne finira en arrêt de travail et la boucle recommencera à plusieurs reprises : visites, examens et traitements, ne résolvant pas le problème. À cela s'ajoute la discordance entre les discours des différents praticiens et de l'entourage de la personne.

Même si chronique signifie que la pathologie est toujours présente cela ne vaut pas dire que la douleur l'est aussi. En effet, il peut y avoir des périodes de répit alternées à des périodes de crise ; jusqu'au jour de l'évènement déclencheur, lui donnant la force et l'envie de se prendre en main et s'en sortir, coûte que coûte, de cette boucle infernale. Après avoir testé différents soins et praticiens, les personnes arrivent, le plus souvent par hasard, au CETD pour ensuite être redirigées vers le Service MPR et in fine être intégrées

au PAL. Pour beaucoup d'entre-elles, ce dernier est perçu comme la dernière chance d'améliorer leur vie.

Comme nous pouvons le voir le parcours d'une personne atteinte de lombalgie chronique est parsemé d'interactions avec différents types de praticiens médicaux auxquelles, même si nous ne l'avons pas précisé, s'ajoutent celles avec l'entourage proche, le contexte du travail et les différentes instances sociales et médico-sociales. Toutes ces interactions exercent une influence positive ou négative sur le patient mais aussi sur les soignants. Nous pouvons citer le cas d'une personne qui a participé au programme PAL : depuis qu'elle souffre de problèmes au dos (environs dix ans), les différents praticiens consultés lui ont répété que tout était dans sa tête. Aucun praticien n'a essayé ou a réussi à comprendre les raisons de sa douleur lui prohibant de faire tout type de sport. Or, cette personne avait déjà été adressée au PAL, avant de l'intégrer. Lors d'une consultation avec le médecin spécialiste en réadaptation et rééducation, notre patiente a reçu une explication par rapport à ce qu'elle était en train de traverser. Cependant, elle n'a voulu y croire car influencée par toutes les interactions négatives qu'elle avait eues auparavant.

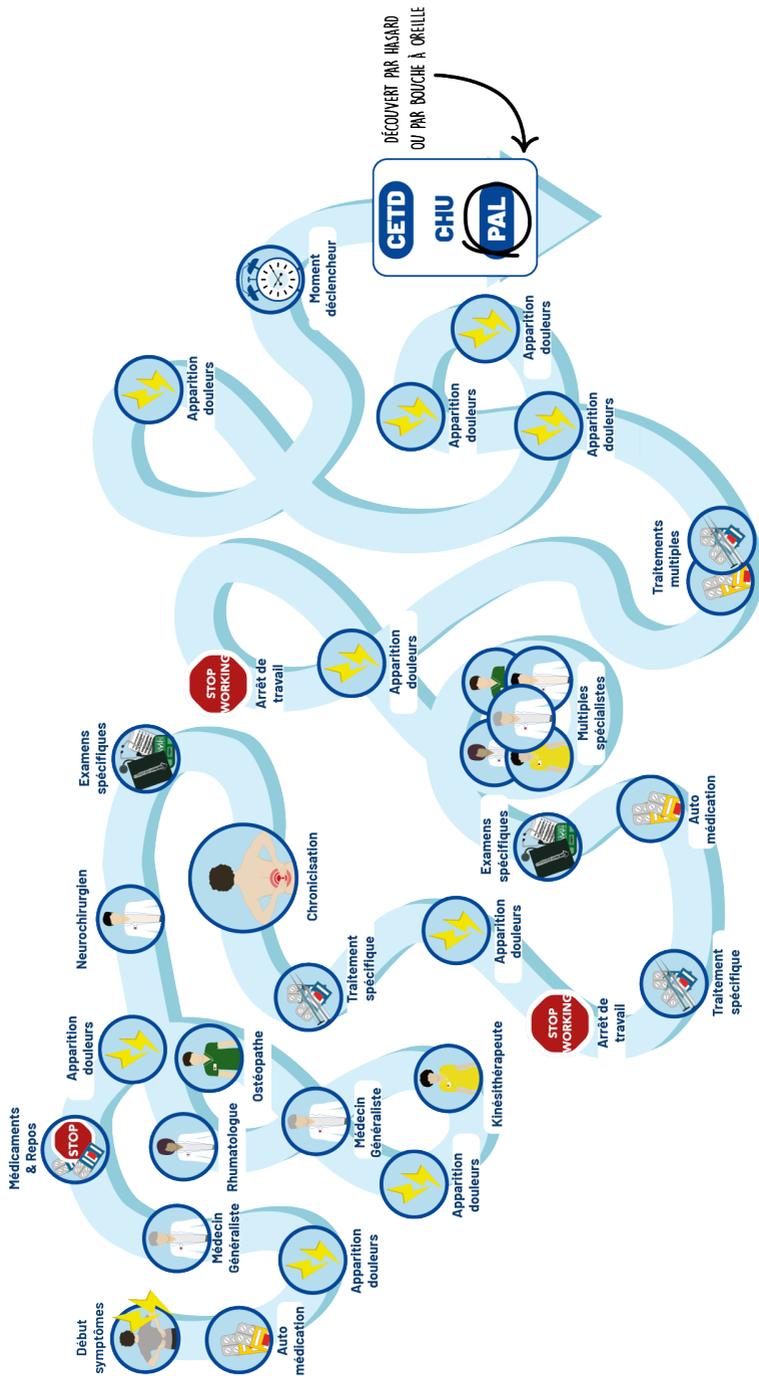


Fig. 9. Synthèse parcours global lombalgie chronique, Lamsaougar Younes, 7 juin 2021

6.3. BILAN D'ANALYSE DES DONNÉES RELATIVES AU PARCOURS PATIENT.

Nous avons constaté que la longueur des différents parcours patients atteint de lombalgie chronique est influencée par :

- L'ignorance de ce qu'est la lombalgie chronique et ses traitements parmi la société civile. Ce qui fait en sorte que les effets sur la vie de la personne soient minimisés voire niés.
- La dissonance entre les différents discours entretenues par les praticiens. Les recommandations des organismes de référence, tout en ayant évoluées, ne sont pas toujours respectées et/ou suivies par les soignants. Ainsi la personne se retrouve à entendre différents avis, conseils et prescriptions qui sont en réalité faux ou du moins en partie.
- La difficulté d'accès aux soins. Pour les patients, les prestations médicales sont souvent difficiles à obtenir rapidement à cause du temps de prise de rdv. Cela empêche gravement sur le décours de la lombalgie, aggravant la situation du patient jusqu'à l'amener à la chronicisation de la pathologie.
- Une collaboration entre les différents praticiens médicaux insuffisante, principalement avec les médecins généralistes. En effet, la plupart des patients ont affirmé que souvent ces intervenants ne recevaient pas de retours de la part des autres soignants. Ceci fait en sorte que le médecin n'ait pas toutes les informations nécessaires à la mise en place d'un parcours de soins adapté.
- La prise en compte partielle de l'expérience patient¹³.

C'est pour ces raisons que nous avons décidé de développer un réseau Hôpital-Ville (praticiens de ville et praticiens d'hôpital) de prise en charge de la lombalgie chronique : Via Dos Nîmes.

Fig. 10. Logo Via Dos Nîmes, Lamsaougar Younes, 12 juin 2021



13 Selon certains patients il est le cas de parler de « subir les actes médicaux ».

7. L'EXPÉRIENCE-PATIENT ET LA CONCEPTION DU RÉSEAU

7.1. MOBILISATION ET COLLABORATION

Comme expliqué dans le chapitre 2 (§ 5.4), nous avons décidé de concevoir un réseau Hôpital-ville en faisant appel aux différentes parties prenantes concernées par la lombalgie chronique (malade, entourage du malade et différents acteurs du système de santé). Pour cela nous avons conçus un atelier collaboratif. Cependant, nous avons eu quelques problèmes à mobiliser des participants dû à leur emploi du temps. En ce qui concerne les praticiens libéraux, il pourrait sembler naïf de croire qu'ils puissent se libérer avant 19h/20h. En effet, il m'a été expressément dit, de façon informelle par des membres de l'équipe-projet, qu'un praticien libéral travaille tard, puisque s'il ne le fait pas, il ne sera pas payé. Il faut prendre en considération le statut de ces professionnels : ils sont presque des "auto-entrepreneurs du soin", étant donné qu'ils n'ont pas de rétribution mensuelle fixée et assurée par un contrat de travail, ils sont payés à la prestation. Leurs revenus dépendent ainsi du nombre de patients qu'ils arrivent à consulter durant leur journée de travail.

« Je connais des kinésithérapeutes libéraux qui arrivent à faire de dizaines de consultations par jour »

(Soignante libérale, communication personnelle, 2021, 25 mai)

En effet, les libéraux ont la nécessité de consulter le plus de patients possibles afin de s'assurer une rémunération mensuelle convenable, une fois les charges déduites. Clairement, cela nuit aux pratiques médicales et à la santé de ces praticiens, qui doivent enchaîner les patients sans interruption entre un rendez-vous et l'autre ; par conséquent ce phénomène a des répercussions sur les

personnes malades. À tout cela vient s'ajouter ce que certains praticiens hospitaliers leur rétorquent :

« Les libéraux ont tout intérêt qu'une personne reste chronique et qu'elle n'ait que des améliorations moindres ; ceci leur fait gagner plus d'argent »

(Soignante du service MPR du CHU de Nîmes, communication personnelle, 2021, 03 juin).

Ce genre de remarques et réflexion sont des marqueurs des réticences des hospitaliers à travailler avec les praticiens libéraux. Ceci impacte la possibilité de concevoir un réseau de prise en charge de patients atteints de lombalgie chronique. De par cela nous pouvons comprendre la difficulté à faire dialoguer ces deux "franges" qui composent le monde sanitaire. Cela peut relever d'une sorte de *partisanisme professionnel* développé par le cloisonnement du système de santé et par l'*hospitalo-centrisme* (voir chap. 1, § 2.2). Ce partisanisme professionnel se morphose dans la tendance des deux franges à protéger leurs corps de métiers respectifs - et leurs statuts - niant les réponses positives que l'activité de l'autre peut apporter. Pour surmonter cela, nous avons fait recours à la présentation des constats précédemment énoncés en faisant référence à la nécessité de prendre en considération l'*expérience-patient* (voir chap. 1, § 3.3). Cependant, cela a été compliqué à faire comprendre puisque l'influence de l'approche *satisfaction-patient* (voir chap. 1, § 3.2) est toujours présente : les professionnels de santé n'ont pas encore complètement intégré l'idée que la qualité d'un service ne se mesure pas que par la réponse aux désirs des patients.

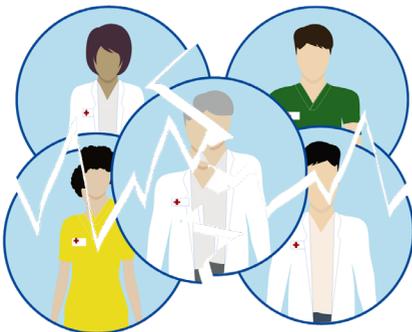


Fig. 11. Illustration "partisanisme professionnel, 12 juin 2021

7.2. LES SOLUTIONS CO-CONÇUES

Nonobstant ces problématiques de participation, nous avons réussi à réaliser l'atelier de co-conception et faire collaborer les patients avec les praticiens hospitaliers ceux de ville. Grâce à l'atelier nous avons obtenu trois pistes de projets, développer par trois groupes déférents, que nous allons présenter ci-dessous. Les pistes de projets élaborées par les participants sont assez complémentaires. En effet, d'après analyse, nous pouvons constater que chacune présente une solution répondant à une problématique devant laquelle l'équipe de projet se heurtera inévitablement durant la conception du projet :

« Comment améliorer la coordination entre les praticiens, hospitaliers et de ville, tout en accentuant une prise en charge humaine de la personne malade ? »

« Quel outil pour accompagner la personne malade vers l'autonomisation en impliquant l'entourage proche ? »

« Comment développer la littératie en santé de la personne malade tout en uniformisant les discours des praticiens ? »

Comme nous le disions précédemment (voir chap. 2, § 5.4), nous avons eu le plaisir de faire participer quatorze personnes dont :

- Deux patients-ressource ;
- Le conjoint d'une patiente ;
- Deux patients *lambda* ;
- Un médecin généraliste ayant souffert par le passé de lombalgie chronique ;
- Quatre soignants hospitaliers, dont trois kinésithérapeutes et l'infirmière chargée de la coordination des patients du programme PAL du CHU de Nîmes ;
- In fine, quatre kinésithérapeutes libéraux exerçants leur activité dans un rayon de 20 kilomètres autour du CHU nîmois.

PISTE DE PROJET 1



Composition : un patient lambda ; un médecin généraliste (qui a souffert par le passé de lombalgie chronique) ; deux kinésithérapeutes libérales ; une kinésithérapeute hospitalière.

Le groupe a proposé une solution pour faire le lien entre les différentes parties prenantes : la création d'un poste d'assistant de parcours. Ils voient cette figure comme coordonnateur des différents intervenants du parcours et surtout comme le référent principal de la personne malade. Selon eux, l'assistant de parcours fera lien entre les différents praticiens de ville et hospitaliers, qui font partie du réseau afin de faciliter le relais entre ceux-ci, fluidifiant leur communication. Il/elle devra faire en sorte que les praticiens reçoivent les informations nécessaires à la prise en charge optimale de chaque patient et vérifier que ce dernier vit de la meilleure façon possible son parcours de soins et de santé. Par ailleurs, dans l'objectif de fluidifier le parcours, les différents praticiens se serviront de bilans uniformisés, selon leur spécialisation, afin de permettre une lecture facilitée du dossier médical. Le groupe a aussi imaginé la création d'une formation Mooc¹⁴ en direction des praticiens leur proposant des contenus leur permettant de mettre à jour et/ou de développer davantage leurs connaissances sur la lombalgie chronique. À ceci s'ajoute la mise en place de réunions d'échange en visioconférence ou présentiel pour permettre aux soignants de présenter des dossiers particuliers ou complexes, mais aussi pour

14 Ce sont des plateformes de formation en ligne open-source. Les formations proposées sont généralement dispensées par plusieurs intervenants.

échanger sur le fonctionnement du réseau et des possibles mesures à prendre pour l'améliorer grâce aux données de terrain.

Le poste d'assistant de parcours¹⁵, figure déjà existante dans le monde sanitaire, épaulé d'un patient partenaire (patient ressource ou patient-expert) faciliterait la coordination entre les différents praticiens intervenant dans la PEC¹⁶ de la personne malade. En effet, dès le diagnostic d'une affection du rachis reconductible à la lombalgie, le dossier du malade serait partagé à l'assistant qui veillerait à la mise en relation entre les intervenants en vérifiant la transmission des différents documents sanitaires et des discours entretenus par les praticiens. De son côté, le patient-partenaire serait impliqué dans la vérification et optimisation de l'expérience quotidienne vécue par la personne malade. Ceci dans l'objectif d'améliorer la relation entre le malade et le corps médical en plus de se charger des apports andragogiques nécessaires à la compréhension des différentes étapes du parcours ; ce qui permettrait de développer la littératie en santé du patient. Par ailleurs, l'assistant de parcours pourrait orienter la personne malade vers les organismes et institutions d'entraide, sportives mais aussi sociales susceptibles de venir en aide à la personne.

PISTE DE PROJET 2



15 Nous pouvons citer la cellule chargée du parcours patient au sein de l'Institut du Sein de Montpellier <https://www.le-mis.fr/annuaire-des-professionnels/>

16 PEC acronyme de prise en charge.

Composition : une patiente ressource ; un patient lambda ; un kinésithérapeute libéral ; un kinésithérapeute hospitalier.

Le groupe a décidé de se pencher sur la conception d'un outil numérique permettant de faire lien entre les différents acteurs du réseau. Un outil numérique se concrétisant en une application mobile et une webapp afin de ne pas restreindre l'utilisation qu'aux smartphones. Cette application, gratuite, sera approuvée et relatée par l'ARS Occitanie. Ceci pour deux raisons : premièrement pour qu'elle respecte toutes les recommandations en matière de santé et de respect de la vie privée ; deuxièmement pour avoir une majeure visibilité et porté au sein du monde médical.

Concrètement l'application s'adresse tout d'abord à la personne atteinte de lombalgie chronique, ensuite à l'entourage proche (vraisemblablement à la famille) et aux soignants du réseau.

La personne malade pourra y trouver divers onglets :

- Un forum pour rentrer en contact avec d'autres personnes souffrant du même mal ;
- Le suivi permettant l'interaction avec les soignants tout au long du parcours, l'évaluation de la douleur et de l'évolution de son autonomisation ;
- Un répertoire présentant les différents praticiens faisant partie du réseau avec la possibilité d'élargir ceci aux établissements de santé, organisations sociales, associations sportives labellisées, etc. ;
- In fine, le lien avec des plateformes type Doctolib qui faciliterait la prise de rdv sur des créneaux dédiés et banalisés expressément, par les soignants du réseau, pour ces personnes.

L'entourage proche pourra accéder au forum où trouvera aussi des questions/réponses types et des apports andragogiques autour de la pathologie et comment s'y rapporter. Pour les soignants cette application donnera la possibilité d'accélérer les demandes de téléstaf¹⁷, en plus de la fluidification des informations et de la coordination de la prise en charge.

L'outil numérique de la deuxième piste s'inscrit dans l'univers de la e-santé. Le suivi en distancié du malade permettrait aux praticiens de vérifier son observance thérapeutique et - dans le cas où celle-ci présenterait une baisse significative - ils pourrait l'accompagner avec la personnalisation en temps réel de sa thérapeutique.

17 "Réunions interactives de concertation sur dossiers entre équipes médicales distantes" <https://www.academie-medecine.fr/la-genese-de-la-loi-sur-la-telemedecine/>

De plus, le parcours se retrouverait à être fluidifié par la mise à disposition de créneaux horaires par les différents praticiens, évitant ainsi les longues périodes de latence durant lesquelles le patient doit attendre le jour du rdv.

Par ailleurs grâce au forum, elle pourrait rentrer en contact avec une communauté qui pourrait l'aider dans la vie de tous les jours à travers des conseils et des retours d'expérience lui permettant de savoir comment gérer certaines situations complexes.



PISTE DE PROJET 3

Composition : un patient ressource ; un membre de l'entourage (le conjoint) d'une patiente ressource ; un kinésithérapeute libérale ; un kinésithérapeute hospitalier ; l'infirmière chargée de la coordination du programme PAL.

Le troisième groupe a réfléchi à la généralisation de l'ETP en ville. Ceci permettrait d'habituer la personne malade, dès le début, à apprendre à gérer correctement ses douleurs, évitant la circulation des fausses croyances. Les soignants de ville, formés à l'ETP et sensibilisés à l'expérience-patient, pourrions envoyer le malade vers le CHU si la complexité du cas ne permet pas l'amélioration des symptômes (dans le cas de lombalgie subaigüe et lombalgie à risque de chronicité). Ce parcours patient dédié, de l'extérieur vers le CHU, sera géré par des praticiens référents de chaque type de spécialistes qui interviennent dans le parcours, permettant ainsi une diminu-

tion de l'errance thérapeutique du patient.

Les différents praticiens pourront communiquer par le biais d'un outil numérique (sous forme de réseau social) permettant de recueillir les informations relatives à la patientèle. De plus l'outil numérique permettrait d'orienter le patient vers les professionnels partenaires identifiés et spécialisés sur la lombalgie chronique. Les malades profiteront de vidéos de prévention, accessibles à tout âge, donnant plus de visibilité à la pathologie et permettant de mieux la connaître. Dès le début de la prise en charge, le parcours patient intégrera des ateliers sportifs adaptés grâce à la mobilisation des associations sportives locales et à la Maison Sport Santé de Nîmes.

Généraliser l'ETP signifie que la personne malade aurait les mêmes apports andragogiques à l'hôpital comme en ville, développant ainsi son pouvoir de compréhension de la pathologie. Cette généralisation permettrait aussi d'uniformiser les discours des différents praticiens du réseau qui suivraient une mise à jour concernant la prise en charge de la lombalgie. De plus, une fois que le système sera fonctionnel et évalué par l'ARS, les programmes d'ETP pourraient être complètement externalisés dans le cas des patients moins graves. Ceci permettrait de soulager les hôpitaux de la masse de patients à prendre en charge et aux malades d'être pris en charge à proximité.

Comme le dit leur appellation celles que l'on vient de voir ne sont que des pistes qui, cependant, pourrait permettre d'améliorer le parcours des patients atteints de lombalgie chronique. Ceci serait possible parce qu'elles prennent en considération, dans la conception des interfaces entre l'hôpital et la ville, le vécu expérientiel du patient.

Conclusion

Au commencement de notre recherche nous nous étions intéressés au rôle qu'ont les personnes malades dans le système sanitaire que les prend en charge. Pour investiguer davantage cela, nous nous sommes concentrés sur la dimension chronique des maladies, car le système de santé tente actuellement de s'adapter à celles-ci. Comme nous avons pu voir tout au long du premier chapitre - grâce aux apports théoriques relatifs à la conception des déterminants des maladies - et dans le troisième - via l'analyse des parcours-patient face à la lombalgie chronique -, il est désormais impératif de se questionner sur comment créer des ponts plus stables entre les différents acteurs du monde sanitaire. En effet, l'intersectorialité tout en étant prônée par les directives gouvernementales n'est pas facilitée par l'état actuel de l'organisation du système. C'est ainsi que nous avons focalisé notre attention sur les interfaces entre la médecine hospitalière et celle de ville. Nous avons essayé de donner des réponses par le biais d'un projet de design. Notre démarche a abouti tant à des points positifs qu'à d'autres négatifs. D'un côté nous avons réussi à réunir autour d'une même table des acteurs qui, autrement, n'auraient pas imaginé co-concevoir des solutions à un sujet si complexe qu'est le continuum des soins. De l'autre nous n'avons pas eu la possibilité ou peut-être nous n'avons pas su bien approcher les praticiens libéraux, en particulier les médecins généralistes.

Cela nous laisse avec un sentiment d'insatisfaction vis-à-vis de notre recherche-projet. Nous aurons souhaité approfondir davantage nos connaissances en matière d'interaction entre ces praticiens et les personnes atteintes de lombalgie chronique. Ce souhait naît de la conviction que la figure du médecin généraliste a un rôle extrêmement important dans le quotidien et dans la trajectoire des malades. Nous avons d'ailleurs retrouvé cela dans les récits des patients qui ont identifié le médecin traitant comme le praticien le plus consulté dans le cadre leur expérience avec la maladie. Ainsi notre recherche nécessite de développer davantage le domaine des interactions soignant-soigné, relevant de l'anthropologie médicale, sous le prisme du concept d'expérience-patient. Ce concept, exploité par l'approche méthodologique du design permet de répondre positivement de manière partielle à nos hypothèses de fond.

Ainsi nous pouvons affirmer que :

- La démarche centrée-humain facilite la détermination, de manière rétrospective, l'expérience du patient sur la totalité de son parcours.

- L'organisation des interfaces entre l'hôpital et la ville doit impliquer les patients lombalgiques pour sortir d'un système décloisonné.

Toutefois, le travail de cette recherche-projet n'est pas terminé puisque la durée réduite du stage et son contexte - un seul designer confronté à différents praticiens - ne nous a pas permis de mener le projet jusqu'à la phase de prototypage et test.

Cependant, les pistes de solutions co-conçues avec les usagers ont fait en sorte que notre aventure scientifique se soit conclue avec des bons espoirs pour l'avenir de la place des patients lambda dans l'élaboration directe et participative du système de santé.

BIBLIOGRAPHIE

Académie nationale de médecine. (2006). *La genèse de la loi sur la télémédecine*. [Communication scientifique], consulté le 22 août 2020, à l'adresse <https://www.academie-medecine.fr/la-genese-de-la-loi-sur-la-telemedecine/>

Assurance Maladie. (2018). *Mal de dos ? Le bon traitement, c'est le mouvement " : où en est-on ? Une évolution positive des opinions et des comportements bientôt confortés par une nouvelle vague de campagne*, [Communiqué de presse 6 septembre 2018], consulté le 22 août 2020, à l'adresse : <https://www.ameli.fr/sites/default/files/2018-09-06-cp-opinions-comportements-mal-de-dos.pdf>

Assurance Maladie. (2020). *Mal de dos : le bon traitement, c'est le mouvement !* consulté le 13 mars 2021, à l'adresse <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/lombalgie-aigue/traitement-prevention>

Agency for Healthcare Research and Quality (2021). *What is Patient Experience?*, consulté le 5 juillet 2021, à l'adresse <http://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>

Barrier, P. (2019). Origine et destination du soin médical, *Ocula*, vol.20, n.20, pp. 127-134, <https://doi.org/10.12977/ocula2019-11>

Barthes, R. (1964a). Éléments de sémiologie. *Communications*, 4, pp. 91-135. <https://doi.org/10.3406/comm.1964.1029>

Barthes, R. (1964b). Rhétorique de l'image. *Communications*, 4, pp. 40-51. <https://doi.org/10.3406/comm.1964.1027>

Becker, A., Held, H., Redaelli, M., Strauch, K., Chenot, J.F., Leonhardt, C., & al. (2010). Low back pain in primary care: costs of care and prediction of future health care utilization, *Spine*, vol.35, n.15, pp. 1714-1720, <https://doi.org/10.1097/BRS.0b013e3181cd656f>

Binder-Foucard, F. & Velten, M. (2007), *Économie de la santé*, disponible en ligne, consulté le 13 juillet 2021, à l'adresse http://www.polyvalentsss.sitew.com/fs/Root/8ev4l-ECONOMIE_SANTE_ORGA_FINANC_MAITRISE_009.pdf

Bourdillon, F. & Grimaldi, A. (2016). Maladies chroniques. Dans : François Bourdillon éd., *Traité de santé publique*, pp. 483-489, <https://doi.org/10.3917/lav.bourd.2016.01.0508>"

Célis-Gennart, M., Vannotti, M. (2000). L'expérience inter-subjective de la maladie chronique. Ces maladies qui tiennent une famille en haleine... Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, *Raisons de santé*, n.52, disponible en ligne à l'adresse https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_458BE69B0BE9.P001/REF.pdf

Centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRTL). (s.d. a). *Maladie*, In Portail lexical: lexicographie, consulté le 10 août 2021 à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/maladie>

Centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRTL). (s.d. b). *Chronique*, In Portail lexical : lexicographie, consulté le 10 août 2021 à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/chronique>

Chauveau, S. (2011). Quelle histoire de l'hôpital aux XXe et XXIe siècles ?, *Les Tribunes de la santé*, n.33, pp. 81-89, <https://doi.org/10.3917/seve.033.0081>

Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie-Normandie. (s.d.). *Qu'entend-on par "usager" ?*, consulté le 28 mars 2021, à l'adresse <https://www.democratie-sante-normandie.fr/qu-entend-par-usager>

Conseil National des Politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale. (2009). Histoire de l'hôpital et prise en charge des personnes en situation de pauvreté, consulté le 03 mars 2021, à l'adresse <https://www.cnle.gouv.fr/histoire-de-l-hopital-et-prise-en.html>

Côté, V., Bélanger, L. & Gagnon, C. (2017). Le design au service de l'expérience patient. *Sciences du Design*, n.6, pp. 54-64. <https://doi.org/10.3917/sdd.006.0054>

Dagenais, S., Caro, J., Haldeman, S. (2008). A systematic review of low back pain cost of illness studies in the United States and internationally, *Spine*, vol.8, n.1, pp. 8-20, <https://doi.org/10.1016/j.spinee.2007.10.005>

Deutsch, C. (2004). Le consentement et l'advocacy. *Handicap. Revue de Sciences humaines et sociales*, CTNERHI n.104, p. 5, disponible en ligne à l'adresse : https://www.advocacy.fr/upload/C.Deutsch_CTNERHI_Le_consentement_et_l_advocacy.pdf

Dubé-Linteau, A. (2017). *Mesure de l'expérience patient par enquête : des concepts aux bonnes pratiques*, Québec, Institut de la statistique du Québec, consulté le 21 juillet 2021, à l'adresse https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01600FR_PatientEnquete2017H00F00.pdf

Dujardin-Lascaux, V. (2016). Loi MNSS - Parcours de santé complexe—Parution du décret du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes, ADSEM, consulté le 20 mai 2020, à l'adresse <http://www.adsem.fr/loi-mnss-parcours-de-sante-complexes-parution-du-decret-du-4-juillet-2016-relatif-aux-fonctions-dappui-aux-professionnels-pour-la-coordination-des-parcours-de-sante-complexes/>

Dupeyron, A., Ribinik, P., Gélis, A., Genty, M., Claus, D., Hérisson, C., & al. (2011). Education in the management of low back pain. *Literature review and recall of key recommendations for practice*. *Ann Phys Rehabil Med.*, vol.54, n.5, pp. 319335.

Emmanuel, E.J. & Emmanuel, L.L. (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship, *JAMA*, vol.267, n.16, pp. 2221-2226.

Engel, G.L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model, *Am J Psychiatry*, vol.137, n.5, pp. 535-44, <https://doi.org/10.1176/ajp.137.5.535>.

Epstein, R.M., Franks, P., Fiscella, K., Shields, C.G., Meldrum, S.C., Kravitz, R.L. & al. (2006). Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations : Theoretical and practical issues, *SocSciMed*, vol.61, n.7, pp. 1516–1528.

Findeli, A. (2010). Searching For Design Research Questions : Some Conceptual Clarifications. Dans Chow R. (dir.), *Questions, Hypotheses & Conjectures : discussions on projects by early stage and senior design researchers*.

Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, vol.2, n.2, pp. 33-42, <https://doi.org/10.3917/rsi.089.0033>

Gisclard, B. (2020). *Le questionnaire* [Notes fournies dans le cadre du cours Anthropologie du projet, séance 3], Université de Nîmes, Nîmes, 21 mai 2020

Glorion, B., & Israaël, L. (s. d.). *Médecine - Relation malade-médecin*. Encyclopædia Universalis, consulté le 23 août 2021, à l'adresse <http://www.universalis-edu.com/federation.unimes.fr:8080/encyclopedia/medecine-relation-malade-medecin/>

Gozlan, G. & Bartoli, A. (2015). *Améliorer la coordination dans le champ sanitaire et médico-social pour limiter le risque de handicap psychique. Etude du cas Prépsy* [thèse de doctorat, Université de Versailles-Saint Quentin en Yvelines]. TEL archives ouverte (2015VERS012S)

Haute Autorité de Santé. (2019). Prise en charge du patient présentant une lombalgie commune, Fiche mémo, disponible en ligne à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-04/fm_lombalgie_v2_2.pdf

Haut Conseil de la Santé Publique. (2009). La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladies chroniques, La Documentation française (éd.), disponible en ligne à l'adresse : hcspr.fr/explore.cgi/hcspr20091112_prisprotchronique.pdf

Juven, P.A., Pierru, F., & Vincent, F. (2019). *La casse du siècle. À propos des réformes de l'hôpital public*, Ed. Raisons d'agir, disponible en ligne à l'adresse https://crpaca.reference-syndicale.fr/files/2020/03/Casse_siecle_pages.pdf

Kalucy, L., Katterl, R. & Jackson-Bowers, E. (2009). Patient Experience of health care performance. *PHC RIS Policy Issue Review*. Adelaide: Primary Health Care Research & Information Service.

Institut français de l'expérience patient. (2021). « L'expérience patient », de quoi parle-t-on ?, consulté le 14 avril 2021, à l'adresse <https://experiencepatient.fr/experience-patient>

Institut National du Cancer. (s. d.). *Démocratie sanitaire—Institut national du cancer*. consulté le 28 février 2021, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Democratie-sanitaire>

Ladhari, R. (2005). La satisfaction du consommateur, ses déterminants et ses conséquences. *Revue de l'Université de Moncton*, vol.36, n.2, pp. 171-201, Érudit, <https://doi.org/10.7202/014503ar>

Lamb, S. E., Hansen, Z., Lall, R., Castelnuovo, E., Withers, E. J., Nichols, V., Potter, R., & Underwood, M. R. (2010). Group cognitive behavioural treatment for low-back pain in primary care: A randomised controlled trial and cost-effectiveness analysis. *The Lancet*, vol.375, n.9718, pp. 916-923. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)62164-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)62164-4)

Le Figaro Santé (s. d.). *Sécurité sociale—Qui a créé la sécurité sociale ?* [Journal en ligne]. Figaro Santé, consulté le 24 août 2021, à l'adresse <https://sante.lefigaro.fr/social/sante-publique/securite-sociale/qui-cree-securite-sociale>

Leicher, C. (2010). Le médecin libéral en 2010. *Les Tribunes de la santé*, vol.3, n.3, pp. 55-63, <https://doi.org/10.3917/seve.028.0055>

LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière (JORF n°179 du 2 août 1991), Santé Publique (1991), disponible en ligne à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001372818

Lopez, A., & Remy, P.L. (2007). *Mesure de la satisfaction des usagers des établissements de santé* (N° RM2007-045P; p. 134). IGAS. <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/074000592.pdf>

Masquelier, E. (1991). L'école du dos chez le lombalgique chronique. *Revue critique de la littérature. Douleur et Analgésie*, vol.4, n.4, pp. 127-133, <https://doi.org/10.1007/BF03004179>

McIver, S. (1991). *Obtaining the views of users of mental health services*. King's Fund Centre for Health Services Development.

Mercator-Publicitor (Dunod): Ressources de formation marketing et publicité online et offline. (s. d.). Mercator-Publicitor (Dunod): ressources de formation marketing et publicité online et offline. Consulté 12 juillet 2021, à l'adresse <https://www.mercator-publicitor.fr/lexique-marketing-definition-satisfaction>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (s.d.). Vivre avec une maladie chronique, consulté 21 mai 2021, à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>

Nezosi, G. (2016). *La protection sociale*. La Documentation Française.

Organisation mondiale de la Santé. (2020). *Documents fondamentaux : Quarante-neuvième édition (comprenant les amendements adoptés jusqu'au 31 mai 2019)*. https://apps.who.int/gb/bd/pdf_files/BD_49th-fr.pdf#page=1

NHS, DEPARTMENT OF HEALTH (2012), *Patient Experience Framework*, consulté le 19 juillet 2021, à l'adresse : <https://www.gov.uk/government/publications/nhs-patient-experience-framework>

Oben, P. (2020). Understanding the Patient Experience: A Conceptual Framework. *Journal of Patient Experience*, vol.7, n.6, <https://doi.org/10.1177%2F2374373520951672>

Office québécois de la langue française. (2016). *Fiche terminologique*, consulté le 21 août 2021, à l'adresse http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8400452

Onnis, L. (1997). La maladie : un phénomène qui exige une optique de la complexité. Dans : *Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité*, Célis-Gennart M., Vannotti, M. (éd), Ed. Médecine et Hygiène, pp.23-28.

OMS-Europe. (1996), *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, Rapport traduit de l'anglais en 1998

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (s.d.). Maladies chroniques, consulté le 15 avril 2021, à l'adresse https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

Ovadia, D. (2018). Découvertes psycho. *Cerveaux et Psycho*, consulté le 23 août 202, à l'adresse :

<https://competences-emotionnelles.ch/wp-content/uploads/2018/08/Cerveau-Psycho-n%C2%B0101-juin-2018-biais-de-n%C3%A9gativit%C3%A9.pdf>

Pomey, M.P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique, S1(HS)*, pp. 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

Raymackers, C., Kouevi, A., Marquis, J.M. & Payet, L. (2019). L'expérience patient : nouvelle clé de transformation des établissements ?. *Gestions Hospitalières*, n.582, consulté le 17 juillet 2021, à l'adresse : http://www.managersante.com/wp-content/uploads/2019/02/Gestions_hospitalieres_experience_usager_janvier19.pdf

Safran, J. D., & Muran, J. C. (2006). Has the concept of the therapeutic alliance outlived its usefulness? *Psychotherapy : Theory, Research, Practice, Training*, vol.43, n.3, pp. 286–291, <https://doi.org/10.1037/0033-3204.43.3.286>

Seichepine, A. L. (2015). *Éducation thérapeutique des patients lombalgiques chroniques dans les centres de rééducation du Nord – Pas De Calais* [Thèse pour le Diplôme d'État de docteur en médecine, Université Lille 2 Droit et Santé], Pépité dépôt (967eac209c11)

Sitzia, J., & Wood, N. (1997). Patient satisfaction: A review of issues and concepts. *Social Science & Medicine*, vol.45, n.12, pp. 1829-1843, [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(97\)00128-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(97)00128-7)

Slama-Chaudhry, A. (2013). *Recherche-Action : Prise en charge des maladies chroniques en médecine générale : Former les médecins généralistes à l'éducation thérapeutique : Un dispositif innovant pour renforcer leur efficacité auprès des malades chroniques*, [Travail de diplôme en éducation thérapeutique du patient (DIFEP), Diploma in Advance Studies (DAS), Université de Genève]. disponible en ligne

à l'adresse https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/enseignement_therapeutique_pour_maladies_chroniques/memoire_difep_etpenmgx_slama-chaudhry.pdf

Soubeiga, D., Demers, I. & Lavallée, M.S.(2013). La mesure de l'expérience patient, une nouvelle approche de sondage pour mieux appréhender la perspective des usagers sur la qualité des soins. *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*, vol.9, n.3, pp. 6-10.

Stewart, M., Brown, J.B., Weston, W.W., McWhinney, I.R., McWilliam, C.L., Freeman, T.R. (2013). *Patient-centred medicine transforming the clinical method*, n.3, Thousand Oaks.

Syndicat National des Professionnels Infirmiers. (2014). *Parcours De Soins Et Parcours De Santé*, consulté le 02 mai 2021, à l'adresse <https://syndicat-infirmier.com/Parcours-de-soins-et-parcours-de.html>

Tabuteau, D. (2015). La santé publique en France, une histoire singulière. Dans : Pierre Suesser éd., *Conjuguer la santé de l'enfant et de la famille au singulier et au pluriel: Du soin individuel à la santé publique*, Ed. Érès, <https://doi.org/10.3917/eres.sues.2015.01.0017>"

The Beryl Institute. (2010a). *Anticipating the Changes in Medicare Reimbursement, The Beryl Institute's 2010 Conference Highlights Ideas on Improving Patient Experience*, [Communiqué de presse mai 2010], consulté le 27 juillet 2020, à l'adresse : https://cdn.ymaws.com/www.theberylinstitute.org/resource/resmgr/press_releases/2010_tbi_post_conference.pdf

The Beryl Institute. (2010b). *Defining Patient Experience*, consulté le 27 juillet 2020, à l'adresse : <https://www.theberylinstitute.org/page/DefiningPatientExp>

Tronto, J. & Fisher, B. (1990). Towards a Feminist Theory of Caring. In: Abel, E. & Nelson, M. (dir.), *Circles of Care*, pp. 40.

Walker, B.F., Muller, R., Grant, W.D. (2003). Low back pain in Australian adults: the economic burden. *Asia-Pac J Public Health Asia-Pac Acad Consort Public Health*, <https://doi.org/10.1177/101053950301500202>

ANNEXE

QUESTIONNAIRE EN DIRECTION DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Lombalgie chronique et parcours de santé

Bonjour,

Je suis un étudiant en Master 2 Design, Innovation, Société à l'université de Nîmes. Dans le cadre d'une recherche-projet, au sein du CHU de Nîmes, je vous invite à répondre au présent questionnaire. Nous travaillons en ce moment sur le parcours de santé des personnes atteintes de lombalgie chronique. Nous espérons, par vos réponses, mieux comprendre votre activité quotidienne et votre vécu face à cette pathologie.

Nous tenons à préciser que cette enquête vise à protéger votre anonymat. Nous ne souhaitons pas évaluer votre pratique mais identifier le périmètre de vos besoins, concernant les interactions avec ces patients et les autres praticiens agissant dans leur parcours.

Ce questionnaire ne vous prendra pas plus de 10 minutes, promis.

***Obligatoire**

Votre profil

1. Sexe : *

Une seule réponse possible.

- F
 M
 Autre

2. Quel âge avez-vous ? *

Uniquement en chiffres

3. Depuis combien de temps exercez-vous ? *

Uniquement en chiffres

4. Où exercez-vous ? *

Une seule réponse possible.

- Nîmes - Centre ville
 Nîmes - Périphérie
 Autre : _____

Le contexte

5. Comment évaluez-vous les conditions actuelles de prise en charge d'une lombalgie chronique ? *

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Extrêmement Facile	<input type="radio"/>	Extrêmement Difficile									

6. Pourquoi ? *

7. Durant la dernière année, combien de patients lombalgiques chroniques avez-vous pris en charge ? *

Une seule réponse possible.

- Aucun
 Entre 1 et 3
 Entre 4 et 7
 Entre 8 et 11
 Entre 12 et 15
 Plus de 15

8. D'après votre expérience, qu'est-ce qui a pu influencer leur passage à la chronicité ? *

9. Pouvez-vous nous décrire par 3 mots votre ressenti lors d'une consultation avec une personne lombalgique chronique ? *

Le diagnostic

10. Avez-vous déjà diagnostiqué une lombalgie chronique ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

11. Si oui, qu'est ce que vous a permis de la diagnostiquer ? *

Tapez sur la barre d'espace si votre réponse a été non à la question 'Avez-vous déjà diagnostiqué une lombalgie chronique ?'

12. Si non, quels sont les 3 types de praticiens qui, le plus souvent, réalisent ce diagnostic ? *

Tapez sur la barre d'espace si votre réponse a été oui à la question 'Avez-vous déjà diagnostiqué une lombalgie chronique ?'

13. Comment évaluez-vous la compréhension, par les patients, de la lombalgie chronique ? *

Une seule réponse possible.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Extrêmement Facile	<input type="radio"/>	Extrêmement Difficile									

14. Pourquoi ? *

15. D'après votre expérience, quelle est le meilleur moyen de faire comprendre la lombalgie chronique aux patients ? *

Le parcours du patient

16. D'après ce que vous avez pu voir, quel est l'implication du patient lombalgique chronique dans la mise en place de son parcours ? *

17. L'un de vos patient lombalgique chronique vient vous voir suite à une prise en charge spécialiste. Est-ce qu'il vous fait part de son vécu (positif ou négatif) de cette prise en charge ? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

18. Si oui, pouvez vous nous donner un exemple ? *

Tapez sur la barre d'espace si votre réponse a été non à la question "Si oui, pouvez vous nous donner un exemple ?"

19. Si non, quelle est selon vous la raison ? *

Tapez sur la barre d'espace si votre réponse a été oui à la question "Si oui, pouvez vous nous donner un exemple ?"

20. Un de vos patient a eu une mauvaise expérience avec un praticien (kinésithérapeute, rhumatologue, neurochirurgien, etc...). Selon vous, comment cela influencera-t-il son parcours avec la maladie ? *

21. Les expériences, positives ou négatives, que le patient a pu avoir avec d'autres praticiens, comment peuvent-elles influencer votre rapport avec le patient ? *

Les interactions

22. Comment ces expériences (du patient) vont influencer vos interactions avec les autres praticiens ? *

23. Vous venez d'adresser un patient vers un kinésithérapeute. Comment se passe la coordination entre vous et ce dernier ? *

24. Pouvez-vous nous donner, d'après votre expérience, 3 obstacles dans la coordination avec ce kinésithérapeute ? *

25. Pouvez-vous nous donner, d'après votre expérience, 3 leviers dans la coordination avec ce kinésithérapeute ? *

26. Est-ce que ces obstacles et leviers s'appliquent à la coordination avec d'autres praticiens impliqués dans le parcours de santé d'une personne lombalgique chronique ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

27. Est-ce que ces obstacles et leviers s'appliquent à la coordination avec d'autres praticiens impliqués dans le parcours de santé d'une personne lombalgique chronique ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

28. Pourquoi ? *

29. Quelle est selon vous le rôle du patient dans cette coordination ? *

30. Pourquoi ? *

31. Connaissez-vous sur le territoire nimois des programmes ETP (éducation thérapeutique du patient), pour la lombalgie chronique ? *

Plusieurs réponses possibles.

Oui (Si oui ajouter lesquels dans "Autre")

Non

Autre : _____

32. Connaissez-vous le service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) du CHU de Nîmes ? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

33. Si oui, comment se passe-t-elle votre interaction avec ce service durant la prise en charge du patient ? *

Tapez sur la barre d'espace si votre réponse a été non à la question "Connaissez-vous le service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) du CHU de Nîmes ?"

34. Comment le patient est impliqué dans cette collaboration? *

35. Est-ce que des patients (ou leur entourage) vous ont-ils déjà parlé le programme de rééducation pour la lombalgie chronique au CHU de Nîmes ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

36. Si oui, comment l'ont-ils connu? *

Tapez sur la barre d'espace dans "Autre" si votre réponse a été non à la question "Est-ce que des patients (ou leur entourage) vous ont-ils déjà parlé du programme de rééducation pour la lombalgie chronique du CHU de Nîmes ?"

Une seule réponse possible.

- Bouche-à-oreille
 Recherche internet
 Par le Centre d'Étude et Traitement de la Douleur
 Par un praticien consulté lors du parcours
 Je ne sais pas
 Autre : _____

Merci beaucoup de votre participation !

Typographies
Avrile Serif
Lato

Le système de santé français est en train de vivre de profonds changements, notamment en ce qui concerne la place des patients en son sein. À cela s'ajoute une préoccupation grandissante quant aux maladies chroniques et leurs répercussions sur la société tout entière, induit les instances publiques et les acteurs du terrain à revoir l'organisation du parcours de prise en charge et de la coordination entre les professionnels de la santé, du médico-social et du social. En ce qui concerne la prise en charge médicale, le continuum des soins est complexifié par l'intervention de différents praticiens médicaux de ville et hospitaliers. Cela rend l'expérience de la personne malade complexe de par toutes les interactions positives ou négatives qu'elle peut avoir durant son parcours de santé. Ainsi, il nous semble souhaitable de proposer dans ce mémoire un cadre de réflexion autour de la notion d'expérience-patient et de comment le design peut s'en approprier pour adapter les interfaces entre l'hôpital et la ville au vécu interactionnel des malades.

Démocratie en santé | Expérience-patient
Continuum de soins | Intersectorialité

