

# PANSER L'HÔPITAL

---

*Rencontre entre une douleur et un système*

---

**PANSER L'HÔPITAL**

**Marie Le Menes**

Mémoire de diplôme

Diplôme Supérieur d'Arts Appliqués

spécialité Design mention produit 2016-2017

Ecole Supérieure de Design et Métiers d'Art  
d'Auvergne

Sous la direction de Venceslas Tourland

La douleur est un état physiologique, psychologique et immatériel. Elle est commune à chacun et est tout à fait subjective.

Le paysage médical français est diversifié, éparse, institutionnalisé. Nous le côtoyons régulièrement, de la prévention à l'opération chirurgicale il relève à la fois de la puissance publique et du secteur privé.

Le but premier de l'**usager** est de ne plus avoir mal.

Le but premier du **soignant** est de réaliser les soins qui soulageront le patient.

Le but premier du **médecin** est de diagnostiquer la cause du mal pour permettre au soignant de réaliser au mieux les soins.

Le but de l'**institution** est d'assurer la continuité des soins en s'assurant une rentabilité économique.

Le **patient** ne veut pas attendre.

Le **soignant** doit être doux et précis.

Le **médecin** ne doit pas faire d'erreur.

L'**agent administratif** doit être accueillant.

L'**Etat** doit supprimer des postes, des lits et fermer des services tout en assurant la stabilité du système de santé.

Faire le constat que le système médical français rencontre des problèmes est à la portée des politiques, des sociologues, du corps médical et des usagers. Proposer des solutions aussi. C'est pourquoi en tant qu'étudiante en design, citoyenne, usager et parfois souffrante, je me suis positionnée sur ce sujet. Et c'est par la résidence, l'étude du terrain, la rencontre avec les usagers et l'analyse de mes propres douleurs ainsi que celles des autres, que je propose une idée, un service, des objets ou des espaces permettant de repenser, à petite échelle, l'inter relation. Car il s'agit là, avant de rentrer dans le protocole et la procédure du milieu médical, d'une rencontre entre une douleur et une multitude d'acteurs attachés à la soigner. Alors, comment pouvons-nous faciliter la lecture de la douleur, rendre lisible un diagnostic scientifique, expliquer, rassurer, comprendre, interagir ensemble d'une façon plus humaine au sein du milieu médical ?

# SOMMAIRE.

---

**INTRODUCTION.** p. 12

**PARTIE 1.** Une sensation influencée.

1. Douleur et corps p. 17

2. Douleur et esprit p. 22

3. Douleur et construction sociale p. 28

**PARTIE 2.** Institutionnalisation du soin : quelle place pour l'utilisateur ?

1. Accueillir l'utilisateur ? p. 38

2. Protocole et expérimentation :  
à l'échelle de l'institution p. 46

3. Protocole et expérimentation :  
à l'échelle de l'hôpital p. 52

**PARTIE 3.** Confrontation au terrain

1. Le concept de résidence p. 62

2. Les problématiques à améliorer p. 72

**CONCLUSION.** p. 81

**MERCI.** p. 85

# **INTRODUCTION.**

---

La douleur est une sensation connue de tous. Qu'elle soit vive, lancinante, ponctuelle ou chronique, elle est une stimulation du corps et de l'esprit interprétée de façon diverse selon le sujet qui la subit. C'est cette pluralité qui a attisé ma curiosité et m'a donné envie de questionner son rôle et sa place dans notre société. L'International Association for the Study of Pain la définit comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante, potentielle ou décrite en termes d'une telle lésion ». La douleur est dans un premier temps considérée comme une donnée scientifique. Or, elle semble être bien plus subjective, elle est intériorisée par la personne qui la supporte et choisit de la montrer, de la dissimuler ou de l'exagérer. Notre ressenti de la douleur est, en effet, alimenté par l'ensemble des différentes composantes qui nous constituent : notre corps, notre personnalité ou encore notre construction sociale, ce qui fait d'elle une sensation complexe et personnelle.

Mais que se passe-t'il lorsque cette douleur, intime, entre en contact

avec l'ensemble de la sphère sociale, économique et culturelle, qui la soigne ou l'accueille ? A quelles structures, à quelles personnes se trouve-t-elle confrontée et dans quel but ? Afin de répondre à ces questions et de mettre en relation la douleur avec un contexte, j'ai eu envie de l'analyser dans le cadre qui l'accueille le plus couramment : l'hôpital. En effet, le secteur public hospitalier représentait 1155 établissements (comprenant des CHU, CH et CHR) en 2014 <sup>(1)</sup> en France et comptait 70.1 milliards d'euros en consommation de soins et de biens médicaux dans les dépenses courantes de santé en 2015<sup>(2)</sup>.

En perpétuelle reconstruction dans le système politique français, l'hôpital est d'abord un lieu d'accueil et de soins. Hôpital du latin hospitalia signifie "chambres des hôtes" et "refuge pour indigents" et servait historiquement à recueillir les malades et les mourants. Alors comment la douleur et l'ensemble de ses caractéristiques sont pris en compte au sein de cette institution ? Et surtout **comment un système qui, nous le verrons, est régi**

**par bon nombre de protocoles, arrive à intégrer la dimension subjective et humaine au sein de ces problématiques ?**

Afin d'étudier cette relation, je me baserai évidemment sur des écrits mais aussi sur mon propre vécu et les rencontres que j'ai pu réaliser notamment au sein des services d'urgences de l'hôpital de Moulins. Ce mémoire étudie donc la relation entre la douleur et l'ensemble des acteurs qui l'accueillent. Il permet de faire entrer en résonance un phénomène sensible et une institution protocolaire.

---

(1) Source INSEE, Personnels et équipements de santé, publiée le 01-03-2017  
<https://www.insee.fr/fr/>

(2) Source INSEE, Dépenses de santé, publiée le 02-03-2017  
<https://www.insee.fr/fr/>

# PARTIE 1.

---

*La douleur, une sensation influencée.*



## 1. Douleur et corps

L'influence se définit comme quelque chose de généralement continue qui exerce des modifications sur un sujet. Dans le cadre de la douleur et avec l'utilisation du mot "influencée", nous insistons sur le caractère inconscient de cette influence. Nous tenterons donc de déterminer en quoi la sensation de douleur peut être modifiée indépendamment de la volonté du douloureux, dans quelle mesure mais aussi par quels moyens.

Afin de bien comprendre les enjeux de l'influence de notre psychologie et de notre cadre social sur la simple manifestation physiologique, commençons par bien définir les conditions de cette sensation. Selon la définition de l'IASP\*, datant de 1976 la douleur est une "expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite en termes d'une telle lésion". Dans cette définition est pris en compte le stimulus et la notion de sensation mais aussi la qualité émotionnelle de la douleur et par conséquent son aspect subjectif. La douleur résulte en effet d'un processus biologique commun à l'ensemble des corps

mais est modifiée, augmentée, transformée par l'ensemble des facteurs qui constituent notre personnalité et nos perceptions.

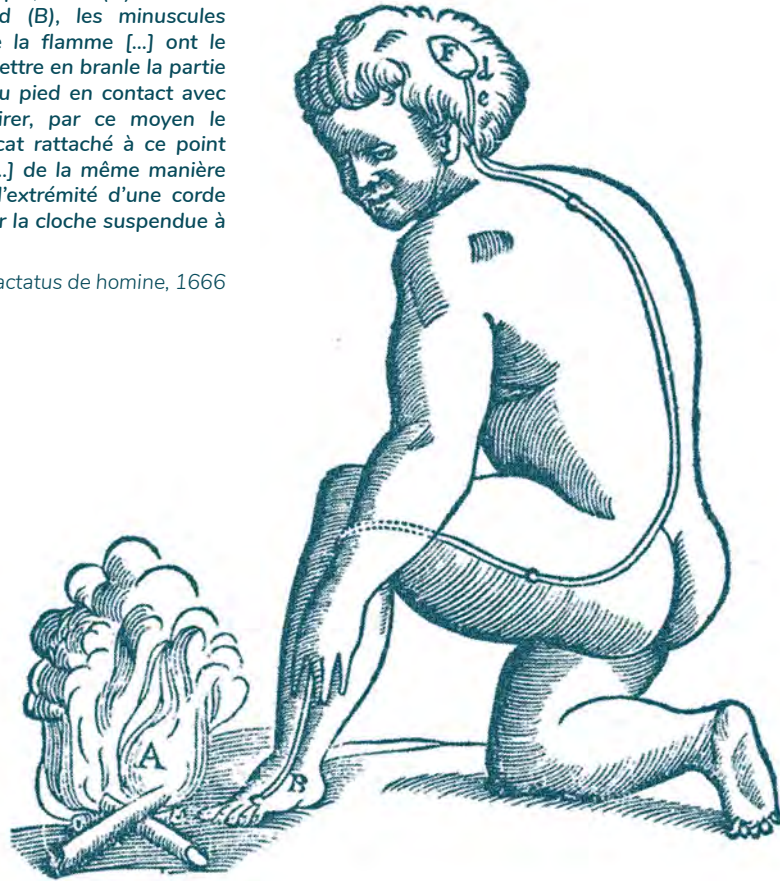
Intéressons-nous dans un premier temps à la douleur en tant que résultante purement physiologique. Qu'est-ce qui la déclenche ? Par quels moyens ? Revenons sur les premières théories à propos de la douleur. Cette dernière a d'abord été perçue comme un signal purement objectif, un moyen de prévenir le cerveau que le corps subit une lésion. Descartes, en 1664, définit la douleur comme étant ce qui relie la peau au cerveau. Selon lui, il existerait une sorte de canal entre le lieu de la douleur et le cerveau qui permettrait de transmettre une information. Ainsi supprimer la douleur consisterait à trouver la cause du signal et à la guérir.

---

\* International Association for the Study of Pain créée en 1973 à l'initiative de John Bonica.

“ Si, par exemple, le feu (A) se trouve près du pied (B), les minuscules particules de la flamme [...] ont le pouvoir de mettre en branle la partie de la peau du pied en contact avec elle et de tirer, par ce moyen le filament délicat rattaché à ce point de la peau [...] de la même manière qu'en tirant l'extrémité d'une corde on fait sonner la cloche suspendue à l'autre bout”

Descartes, *Tractatus de homine*, 1666



René Descartes, *L'Homme*, Paris, 1664 (p.27)  
Action des objets extérieurs sur les organes des sens, (action de la chaleur sur la peau).

Pour Descartes comme pour l'ensemble de la philosophie mécaniciste, on assiste à une scission entre le psycho et le soma, le corps et l'esprit. Le corps est selon lui régi par des phénomènes naturels issus des lois des mouvements de la matière. Une douleur est égale à une cause physique. Le corps est alors perçu comme une machine complexe. Ainsi, il est intéressant de voir comment la douleur est exclusivement liée au corps physique. Nous verrons plus tard que cette théorie est remise en cause notamment en raison du fait que cette division du corps et de l'esprit dans la sensation douloureuse ne prend absolument pas en compte l'aspect sensible et subjectif de celle-ci.

En effet, aujourd'hui la compréhension de ces «mécanismes-signaux» a évolué et l'on peut alors distinguer la notion de signal, appelée stimulus, de la notion de douleur, plus globale. Cette fonction, purement physique de signal est appelée la nociception. Il s'agit d'un système de transmission de la sensation de douleur qui transporte l'information, du lieu de la douleur

jusqu'au cerveau. Cette douleur est transmise par les nocicepteurs de la périphérie jusqu'à la moelle épinière et par conséquent jusqu'au cerveau. Ces fibres sont diverses et varient suivant la nature du signal. Les fibres nommées A Delta sont les fibres qui transmettent les douleurs agissant sur la peau comme les brûlures, la compression ou les coupures, elles transmettent très vite l'information (30 mètres/seconde) ce qui permet de retirer une main du feu ou d'enlever un couteau qui coupe. Les autres fibres, appelées fibres C, sont quant à elles présentes dans l'ensemble du corps et sont notamment en charge de prévenir d'une douleur ou d'un dysfonctionnement des viscères, muscles ou articulations et leur influx nerveux est moins rapide (2 mètres/seconde). En effet, en cas de douleur violente sur le corps, comme lors d'une coupure, nous recevons d'abord une information rapide et localisée issue de la première lecture des nerfs A delta puis une seconde information, plus persistante et diffuse qui elle, est issue des fibres C.

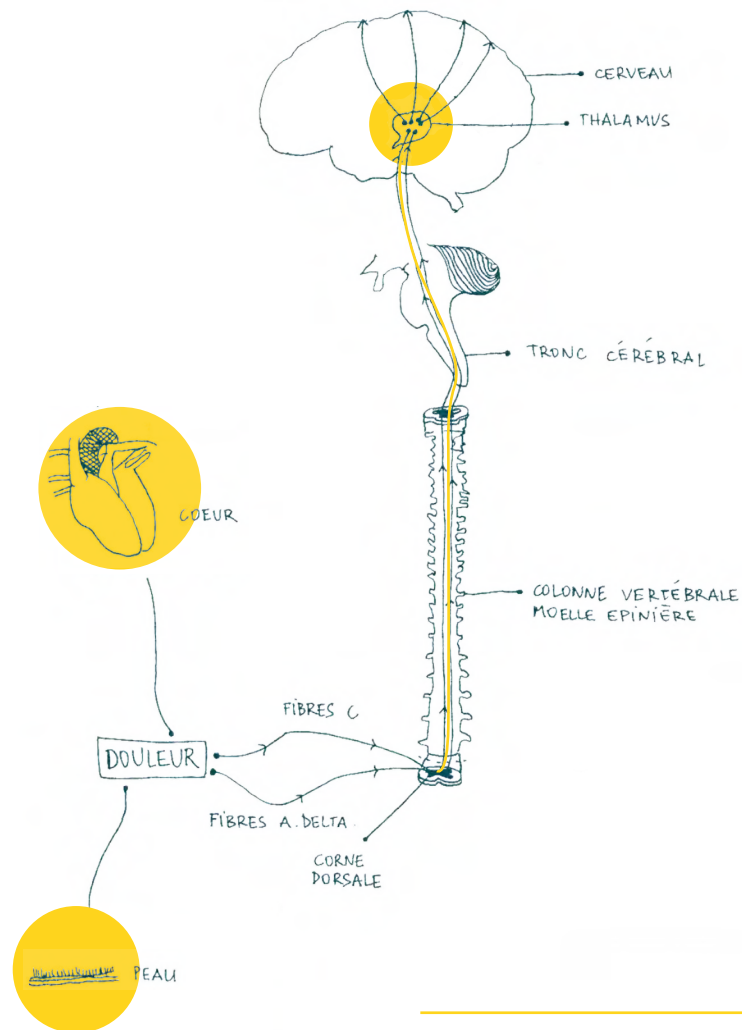


Schéma expliquant le trajet de la douleur dans le système nerveux par les fibres C (viscères) ou les fibres A.Delta (peau).

Cette description neurologique et purement scientifique de la nociception, excluant tous les facteurs extérieurs au corps lui-même, permet une distinction entre nociception et douleur qu'il sera nécessaire de garder à l'esprit tout au long de ce mémoire. Le seuil de douleur est variable suivant les individus alors que le seuil de déclenchement des nocicepteurs, lui, ne varie pas. La douleur, à l'inverse de la nociception, est une perception du conscient, elle est par conséquent influencée par celui qui la porte et son environnement. Ainsi à signal égal, deux individus réagiront de façon complètement différente.

Certaines personnes sont dénuées de ce système de nociception et par conséquent de la protection du corps des sensations douloureuses. Cette maladie décrite par George Van Ness Dearborn\* en 1932 s'appelle l'insensibilité congénitale à la douleur. Elle se distingue par l'absence totale de sensation douloureuse et peut se révéler très grave. Cette absence de douleur est dans la plupart des cas liée à l'absence de canaux permettant habituellement de transmettre

l'information nociceptive. Ainsi, il y a bien stimulus mais la transmission n'ayant pas lieu le cerveau ne reçoit pas l'information de la douleur et ne déclenche donc pas les conduites de préservation du corps. A l'inverse, d'autres individus ayant bien toutes les capacités physiques pour ressentir la douleur ne la ressentent pas comme quelque chose de négatif. Ce qui prouve qu'à systèmes nociceptifs égaux, la réaction à la douleur, principalement influencée par notre psychologie, est variable.

\* (1869-1938) psychiatre américain qui a mis en lumière pour la première fois l'insensibilité congénitale de la douleur.

## 2. Douleur et esprit

**“le détour anthropologique éclaire la pratique médicale en faisant surgir ce que celle-ci néglige souvent dans sa démarche thérapeutique : la dimension de sens et de valeurs qui touche la relation de l’homme à son corps ou à sa maladie.”**

David Le Breton, Anthropologie de la douleur, Edition Métailié n°0428007, novembre 2012, 239 pages

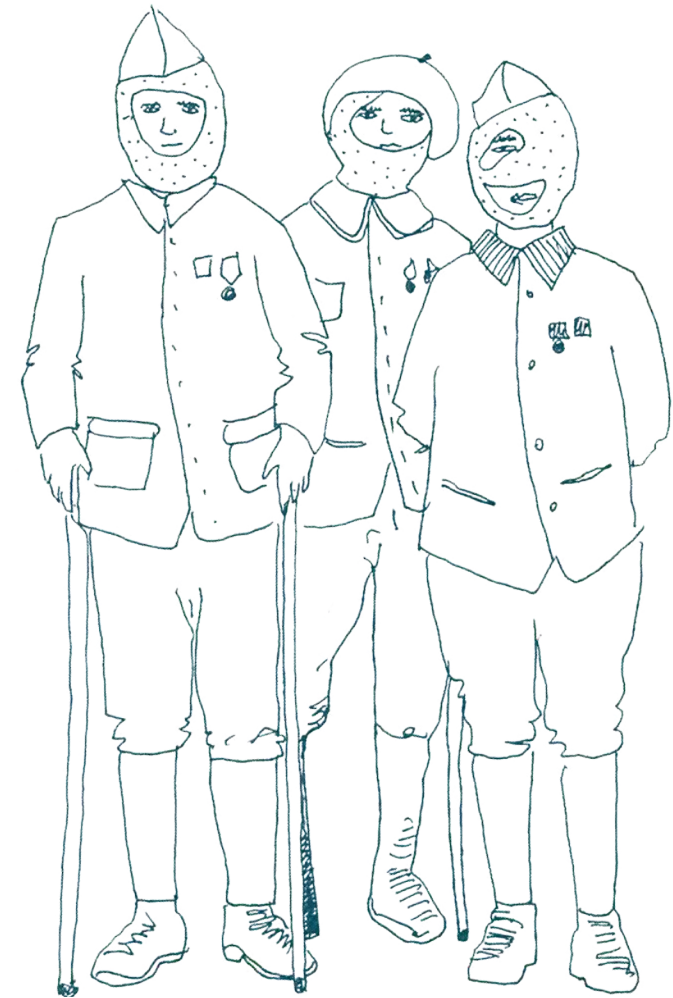
Après avoir pris en compte l’aspect purement scientifique, et en particulier physiologique, voyons comment chacun intériorise la douleur comme une sensation singulière.

En effet d’un point de vue cognitif, c’est-à-dire en analysant le rapport entre le stimulus, l’individu, les connaissances et les représentations qu’il a assimilées au cours de sa vie, la perception de la douleur est déjà variable d’une personne à une autre. Le souvenir d’une expérience douloureuse peut largement accentuer la douleur perçue. Tout comme il peut la diminuer. L’un des exemples frappant du rôle de notre propre cerveau sur la douleur est celui des blessés de guerre. En

effet, une étude a comparé la prise d’analgésique des civils blessés par la guerre et des soldats blessés au combat et le résultat est surprenant<sup>(3)</sup>. A douleur plus ou moins égale, et par conséquent pour une transmission nociceptive égale, les soldats se plaignaient moins de la sensation douloureuse assimilant celle-ci au retour chez eux alors que les civils semblaient souffrir davantage assimilant leur douleur au handicap.

De même qu’une blessure après une grande poussée de stress ou d’adrénaline n’est souvent pas perçue directement, comme lors d’accidents de voiture. Notre cerveau a par conséquent un rôle déterminant sur la douleur car au-delà du fait qu’il superpose “douleur réelle” à “douleur imaginaire”, il peut aussi en cas de choc supprimer complètement la notion de douleur.

(3) Thierry Delorme – La Douleur, un mal à combattre, Gallimard 1999 n°89579, collection découvertes, numéro 370, 127 pages.



Gueules cassées, combattants blessés de la première guerre mondiale (1914-1918).



Ce qui, en contradiction avec les principes de mécaniste de Descartes énoncés auparavant, prouve que la sensation de douleur n'est pas simplement issue du principe d'action-réaction du système nerveux et corporel.

La douleur peut aussi être contrôlée en partie ou en totalité par la personne qui la reçoit, en fonction de sa force mentale et notamment sa force d'auto-persuasion. Vient aussi s'ajouter ici une forte dimension culturelle que nous développerons ultérieurement. C'est notamment le cas lorsque certains marchent sur le feu ou lors de rites initiatiques ayant attiré à la douleur. Dans toutes ces configurations, l'acte censé provoquer la douleur a pour but de montrer sa force mais aussi de prouver la suprématie de l'esprit sur le corps. Une telle démonstration s'observe dans des tribus de Ceylan **(image)**, avec un rite initiatique qui fait entrer en transe les personnes sujettes à cette douleur extrême. D'autres pratiques, que nous ne développerons pas dans ce mémoire, tel que le sadomasochisme montre aussi à quel point une perception peut être influencée par notre propre

jugement et ce tout en subissant le même stimulus qu'une personne lambda.

Comme l'affirme D. Le Breton, le plus important dans la douleur n'est pas la douleur en soi mais le sens qu'on lui donne, l'être humain est capable de modifier son ressenti par sa seule volonté.

---

(à droite) le rite de la «suspension aux crochets», le rôle du célébrant est de passer dans les villages pour bénir les enfants et la moisson. Il ne manifeste aucune expression de douleur.



C'est pourquoi la mesure de la douleur en tant que donnée purement objective, lors d'examens cliniques, par exemple, n'est absolument pas viable. Cela est un bon exemple de la capacité de chacun à adapter son ressenti et à modifier ses perceptions. L'exemple de la douleur expérimentale est assez flagrant. R. Le Riche\* puis D. Le Breton\*\* s'y sont intéressés.

Admettons que certaines personnes soient sélectionnées pour tester leur seuil de douleur par des stimuli telles que des décharges électriques de plus en plus intenses.

En quoi cette sensation de douleur est-elle biaisée ? Elle l'est car la personne testée a conscience qu'elle peut arrêter le test, et donc la douleur, à tout moment; cette dernière n'est qu'un simulacre. Elle l'est aussi car sans contexte, la notion de peur pour sa survie ou encore du handicap ou de la gêne possiblement durable n'existe pas et n'influe donc pas sur la douleur perçue. La situation est contrôlée par les individus qui subissent, elle fait donc moins appel à la peur ou à d'autres aspects cognitifs influençant d'ordinaire la

douleur. Cet exemple prouve bien que la douleur s'inscrit dans un contexte et n'est que la représentation sensitive de la signification que l'on y accorde.

**“Il n’y a pas de douleur sans souffrance, c’est-à-dire sans signification affective traduisant le glissement d’un phénomène physiologique au coeur de la conscience morale de l’individu”**  
(4)

L'effet du placebo est lui aussi un bon exemple de la façon dont nous pouvons influencer notre cerveau et par conséquent notre ressenti de la douleur. Le principe du placebo est le suivant : une substance non active qui revêt le statut de médicament. Le patient, alors certain de prendre une substance le soulageant, va moins subir les effets de la douleur alors qu'en l'absence de principe actif, seul son cerveau et sa propre appréciation auront fait diminuer cette sensation. Selon une étude, 35% des patients se disent soulagés après la prise d'un placebo tandis que 75% d'entre eux se disent

soulagés par la prise de morphine<sup>(5)</sup>. Ainsi l'effet dit “placebo” fonctionne de façon significative et prouve que la douleur est ce que l'on veut bien lui faire être et lui faire signifier.

Ainsi la douleur serait composée de deux éléments qui se nourrissent l'un l'autre : l'aspect physiologique déterminé par un influx nerveux, base commune à tous et le ressenti personnel, singulier, issu de notre propre expérience et de notre capacité à gérer notre corps. Mais l'être humain en tant que corps et l'être humain en tant qu'esprit s'inscrit toujours dans un ensemble, qu'il soit culturel ou sociologique. Alors en quoi ce dernier facteur, que l'on pourrait qualifier d'environnemental, influe sur la façon dont nous commiquons sur notre douleur ?

---

\* René Leriche, (1879-1955)  
Spécialiste de la douleur, sensibilisé par les nombreux mutilés de la Première Guerre mondiale et premier à proposer une nouvelle chirurgie, moins traumatisante.

\*\* David Le Breton, Anthropologue et sociologue français, spécialisé dans les représentations et les mises en jeu du corps humain comme la douleur.

(4) David Le Breton, Anthropologie de la douleur, édition Métailié n°0428007, novembre 2012, 239 pages

(5) A quoi sert vraiment un médecin – Luc Perino, Editions Armand Colin, 2011



### 3. Douleur et construction sociale

Au-delà de l'être humain corps/esprit, nous sommes construits d'un ensemble de «pièces» qui façonnent nos perceptions et nos réactions. L'éducation et la famille d'abord, modèlent nos premières conceptions de la vie, et dirigent nos premières expériences. La religion peut aussi endosser ce rôle et influencer nos actes quotidiens, notre personnalité. Puis vient ensuite l'influence des autres, de l'environnement dans lequel nous évoluons, notre catégorie socio-professionnelle(CSP)\*, notre sexe, notre lieu de vie et l'ensemble de ces connotations culturelles (orientale, occidentale ...). Tous ces facteurs influencent, sans que nous nous en rendions réellement compte, la personne que nous devenons. La douleur n'échappe pas à la construction sociale. Mais à quel degré la douleur est-elle influencée par notre environnement socio-culturel et comment cela se perçoit ?

#### 3.1 L'éducation

Reprenons ensemble ces quelques facteurs et approfondissons leur effet sur la sensation de douleur. Nous nous baserons principalement sur

les écrits de David Le Breton, dont les propos entrent en résonance avec la réflexion menée tout au long de ce mémoire, et par conséquent sur des exemples majoritairement occidentaux. Dans l'ordre chronologique, le premier facteur influençant notre corps et notre psyché est le sexe. Il détermine une certaine façon, inconsciente ou non, d'éduquer l'enfant. En effet, d'un point de vue plus historique, le garçon représente le chef de famille et la femme la future mère, par conséquent, et ce dès leur plus jeune âge, les enfants sont conditionnés. La douleur est un état, une sensation commune à tous les êtres humains et, comme on l'a vue précédemment, elle est communiquée de manière égale à tous. Cela dit, et comme l'analyse D. Le Breton, l'éducation familiale et scolaire privilégie pour l'homme une réaction à la douleur par la fermeté tandis que pour la femme il invite à déployer son affectivité.

\* Profession et Catégories socio-professionnelle (1.Agriculteurs exploitants, 2.Artisans, commerçants et chefs d'entreprise, 3. Cadres et professions intellectuelles supérieures, 4.Professions Intermédiaires, 5. Employés, 6. Ouvriers)



«Les clichés ont la dent dure» - Illustration, l'influence du genre sur l'expression de la douleur.

Les stéréotypes de l'homme fort-insensible et de la femme fragile-sensible persistent encore aujourd'hui.

En plus de l'éducation qui se veut encore genrée, d'autres éléments qui consistent notre environnement socio-culturel viennent modifier notre rapport à la douleur. Cela peut sembler basé sur des stéréotypes, mais il se trouve que ces images préconçues sont assez véridiques dans le cas de l'appréciation et de la démonstration de cette sensation. L'exemple, sur lequel nous allons nous appuyer, réalisé par Mark Zborowsky\* aux États-Unis et nommé "people in pain" nous permettra d'éclairer le propos. Il compare la réaction à la douleur de personnes issues de différentes cultures, ici, des américains, des irlandais, des italiens et des juifs (ici le terme désigne une culture et non une religion), arrivées aux États-Unis par l'immigration des années 1900 ou issues de la deuxième génération. On remarque nettement une forte émotivité et une exagération chez les communautés italiennes et juives. Cela s'explique, notamment pour les patients juifs par un besoin de montrer leur douleur au reste

de leur cercle familial car "toute la famille participe à la souffrance". Cette démonstration a un rôle important dans la construction identitaire du groupe. Quant au malade italien, Zborowski explique qu'il vit sa douleur dans l'immédiateté et réagit donc de façon excessive, il instrumentalise la douleur pour servir ses intérêts et donc être rapidement soulagé, ce grâce à quoi il retrouve son calme. Dans les deux cas, la manifestation de la douleur est vive, ce qui n'est pas le cas pour les américains par exemple. Culturellement éduqués dans une vision de l'homme fort, qui ne se plaint pas du mal, les «vieilles souches américaines» comme il les appelle sont cependant très précises et coopératives dans la description de leur mal, de façon à être soulagées rapidement. Ils sont considérés comme résistants à la douleur et plutôt dans la retenue.

---

\* Mark Zborowski (1908 1990) anthropologue et un agent du NKVD sous Trotsky, il devient citoyen américain en 1947.

Ainsi, le mode d'éducation mais aussi la culture, qu'elle soit régionale ou religieuse, déterminent notre rapport à la douleur et l'influencent de façon inconsciente tout au long de notre construction sociale. À travers cette étude, il est aussi intéressant de remarquer comment la douleur peut être intériorisée, codifiée et instrumentalisée par le douloureux afin de donner à voir une image de lui qui évoque le contrôle. Enfin, la douleur est façonnée par son appartenance à une culture ou un milieu. La façon dont les uns et les autres réagissent à la douleur est un élément très parlant sur leur façon de la gérer et de la communiquer à leur cercle.

### 3.2 La religion

La religion et la douleur sont deux notions qui, depuis longtemps, se nourrissent l'une de l'autre. À un moment punition, à l'autre salut, la douleur est au cœur de nombreux préceptes religieux.

On distingue plusieurs types de religion et par conséquent différents types de réactions influencées par celles-ci. Certaines religions sont dites "doloristes" comme le christianisme et plus précisément le catholicisme. Dans ce cas, la douleur est considérée comme une épreuve apportée par Dieu pour nous rendre plus fort et tester notre propension à mériter le paradis. Elle est donc synonyme de vie éternelle, accepter la douleur pour ensuite la surmonter permettant d'accéder à quelque chose de plus grand. La douleur est aussi perçue comme une participation aux sacrifices endurés par le Christ. Chaque religion détermine un comportement du croyant face à sa douleur. Si le chrétien la reçoit comme une peine méritée et est en position d'accueil face à la douleur, le musulman, lui, la subit. Dans l'Islam, la douleur est infligée par Allah,



puissance absolue, elle ne peut être contredite.

**“La douleur est destinée à évaluer l’étendue de sa foi”** selon D. Le breton. Elle est donc reçue sans révolte et sans animosité comme une épreuve de Dieu, pour autant elle ne promet ni le salut ni la vie éternelle, elle est l’oeuvre du destin.

Dans les religions orientales et plus précisément dans le bouddhisme, la douleur est perçue encore différemment. Le bouddhisme distingue deux états de l’être : le corps, matière subissant la douleur et pouvant se réincarner si celle-ci provoque sa mort, et l’esprit, l’âme ne pouvant être touchée par la douleur. Ainsi, par cette distinction, il considère que la douleur n’est pas du fait de Dieu mais est liée à l’ignorance des hommes, à leur incapacité à dissocier corps et esprit. Ils se basent aussi beaucoup sur la notion de karma autrement dit “tu reçois ce que tu donnes”. Par conséquent, la douleur est acceptée comme une épreuve réparant les actions commises dans sa vie ou dans des vies antérieures.

Ainsi, nos croyances modifient nos perceptions de la douleur mais aussi notre attitude face à elle. Cela dit, en dehors des références purement religieuses, la douleur est aussi influencée par les croyances populaires. Comme l’explique D. Le Breton l’influence religieuse a imprégné notre culture occidentale de sorte que la notion de douleur soit, même en terme étymologique, associée à la punition (pain en anglais) et à l’injustice. Il donne l’exemple du Sida pour illustrer son propos. Les malades seraient coupables de leur sexualité débridée ou au contraire “contaminés malgré leur innocence” (par transfusion sanguine). La douleur est toujours connotée et ce, même dans le cas d’une position athéiste, par d’anciennes perceptions religieuses que sont le châtimeur ou l’injustice.



Illustration des différentes religions et de leur rapport à la douleur.

### 3.3 Le milieu social

Si la religion s'est immiscée dans la culture, en ce qui concerne la perception de la douleur, elle n'en est pas le seul facteur déterminant. En effet d'autres aspects culturels influent sur notre perception. Notre milieu, par exemple, influence nos façons de vivre mais aussi de communiquer la douleur. David Le Breton prend l'exemple du milieu ouvrier et des classes supérieures en les analysant au regard du comportement face à la douleur. L'ouvrier aura une tendance à ne pas s'inquiéter d'une douleur, à être dans le déni. Le travail et la peur de perdre l'argent qui sera nécessaire au bon fonctionnement de sa vie, prennent le dessus sur les préoccupations purement personnelles.

**“Le travail est l'étalon de mesure des milieux populaires : ne plus être capable signe la reconnaissance de la maladie, c'est-à-dire la légitimité de la plainte”**

David Le Breton, Anthropologie de la douleur, édition Métailié n°0428007, novembre 2012, 239 pages

A l'inverse, et de façon assez logique, les individus des classes aisées n'ayant pas besoin de se préoccuper de l'argent, sont plus enclins à se concentrer sur leur personne et donc sur leur ressenti. Leur douleur est donc traitée plus rapidement. L'important dans cet exemple est de comprendre qu'au-delà de la douleur physique, il y a le sens que l'on octroie à cette douleur ainsi que l'attention qu'on lui porte. On peut décider d'ignorer une douleur, la considérant ainsi comme secondaire à d'autres préoccupations comme on peut la laisser s'exprimer et en faire l'élément central de nos problèmes.

**“Cultures régionales et locales, rurales et urbaines, différences de génération, de sexe, et surtout de condition de classe des individus. Chaque homme s'approprie les données de sa culture ambiante et les rejoue selon son style personnel. La relation intime à la douleur ne met pas face à face une culture et une lésion [...] même si la connaissance de son origine de classe, de son appartenance culturelle,**

**de sa confession, donnent des indications précieuses sur le style de son ressenti et de ses réactions.”**

David Le Breton, Anthropologie de la douleur, édition Métailié n°0428007, novembre 2012, 239 pages

Nous pouvons aisément conclure que la douleur est une donnée subjective, qui prend la forme et le sens que notre construction sociale et notre personnalité lui donnent. Cet ensemble de facteurs modifie notre façon de l'appréhender, de la ressentir mais aussi de la communiquer aux autres.

**“la douleur n'est pas une donnée brute mais la conséquence humaine d'une donation de sens impliquant dès lors une attitude spécifique”**

David Le Breton, Anthropologie de la douleur, édition Métailié n°0428007, novembre 2012, 239 pages

C'est une sensation influencée et ce, de façon parfois complètement indépendante de la volonté de celui qui la subit.

Cette douleur, analysée jusqu'alors à l'échelle de l'individu s'inscrit en

réalité dans un système beaucoup plus grand incluant une multitude d'acteurs et de lieux. Cette valeur si subjective de la douleur est-elle respectée, écoutée, incluse dans les protocoles de diagnostic et de soins permettant de l'annihiler ? Quelle est la place de l'utilisateur douloureux au sein de ces instances diverses ? Qui sont les acteurs, de la loi au terrain, du médecin au designer, en passant par le ministre ? Et quels sont leurs rôles ?



## PARTIE 2.

Institutionnalisation du soin : Quelle place pour l'utilisateur ?

## 1 . Qui nous accueille ?

### 1.1 Les structures

Les structures de la médecine française se répartissent en 3 grandes catégories : la science bio-médicale qui comprend la médecine de laboratoire, la recherche et la pharmacologie. Ce type de médecine est une médecine loin de l'utilisateur et que l'on peut qualifier de prospective. Vient ensuite ce que l'on appelle la santé publique, il s'agit d'un établissement public administratif sous tutelle du ministre chargé de la Santé, ce sont donc les régulateurs et faiseurs de lois dans le milieu médical, un monde d'acronymes, lui aussi éloigné des préoccupations du patient et de l'ensemble du corps médical dont on parlera ultérieurement.

Enfin, et ce sont ces structures qui vont nous intéresser, la médecine clinique, la médecine pratiquée par les professionnels de santé, de l'infirmier au chirurgien en passant par le médecin de famille. La médecine qui travaille pour et avec l'utilisateur, qui parfois connaît ses patients depuis leur naissance et qui toujours agit pour les soigner. C'est aussi une des structures qui est la plus critiquée

car, comme l'explique Luc Perino, cette médecine "pratique" est sous pression. De la part des usagers qui en veulent toujours plus en matière de soins et notamment en raison de la médiatisation de la bio-médicale prospective, mais aussi de la part de la santé publique qui a tendance à politiser et à budgéter un domaine qui ne devrait pas être aussi subordonné à l'argument comptable.

Entrons un peu plus dans le détail de la médecine clinique et de ses structures, elles-mêmes variées et hétérogènes. Les structures qui accueillent la douleur en France sont nombreuses. Elles varient suivant le type de douleur à traiter, la durée et la gravité. Les plus connues et les plus utilisées sont le cabinet médical, l'hôpital et le spécialiste. Intéressons-nous au système médical français dans son ensemble pour comprendre les manques et les apports de ces structures. Selon un sondage BVA de 2008, les français avaient une bonne estime de leur personnel médical avec 91% d'opinion favorable pour le généraliste et 88% pour le médecin hospitalier. Mais, et cela semble être une réalité, 69% d'entre eux

déclarent que le système médical français se détériore <sup>(6)</sup>.

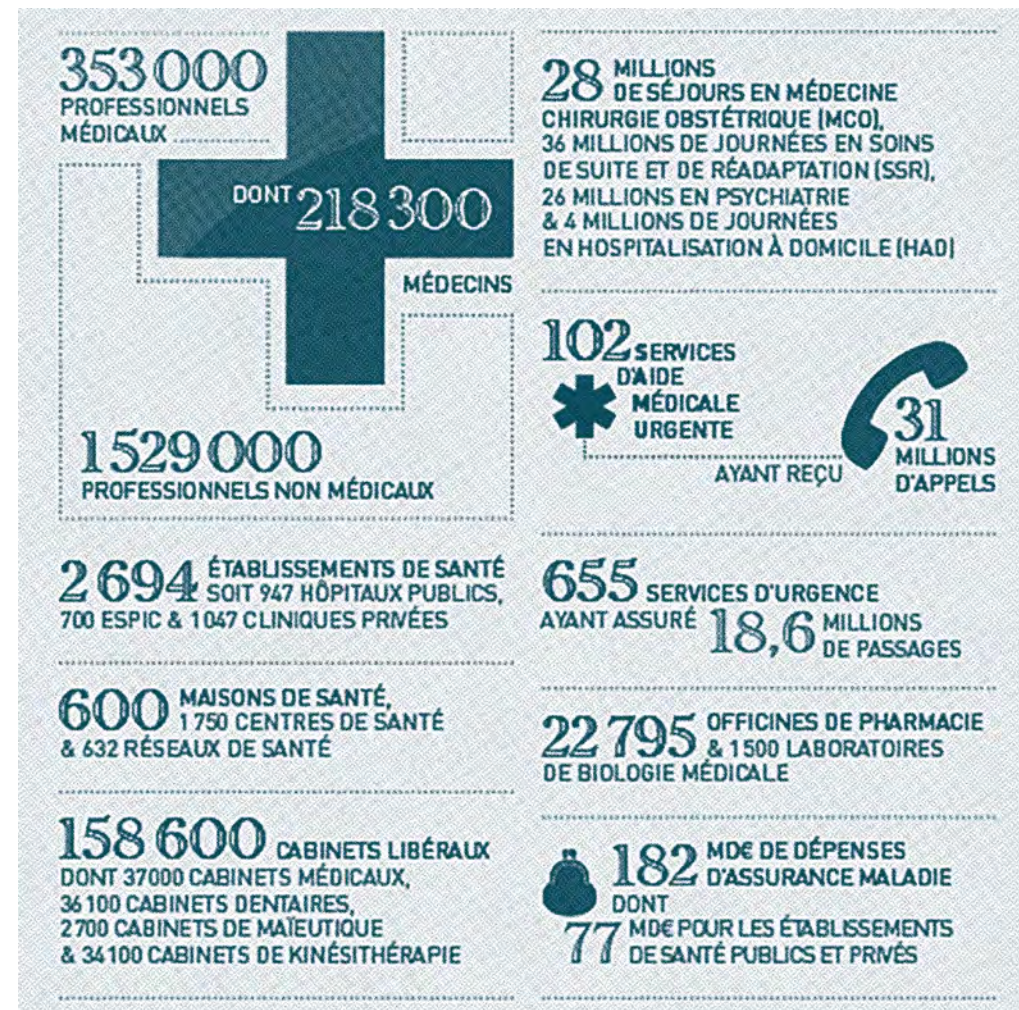
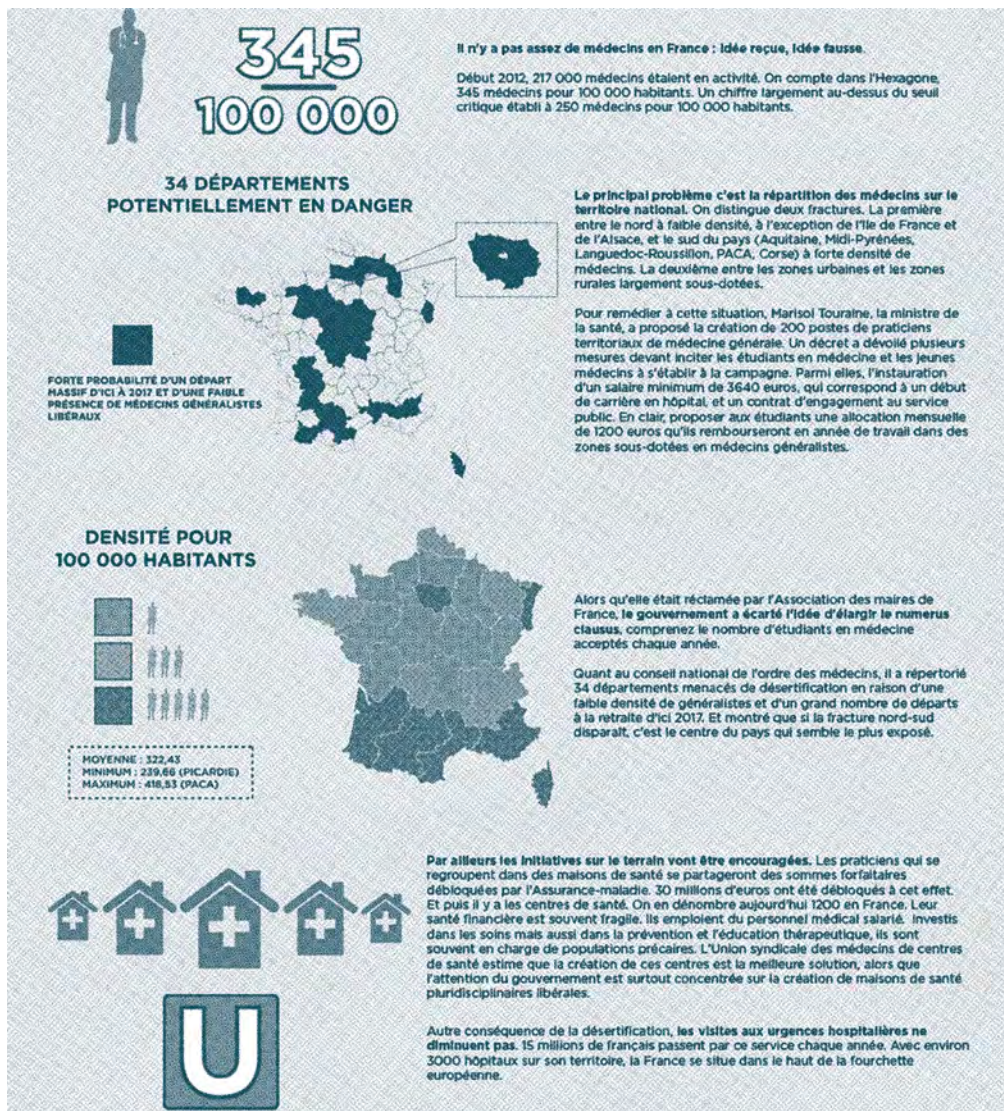
D'où vient ce paradoxe ? Il est le symptôme de plusieurs problématiques et notamment économique. Dans un premier temps, le médecin de campagne se fait de plus en plus rare, même si, comme le montre la cartographie "la santé en chiffres" (image p.38), le nombre de médecins ne diminue pas. C'est donc bien leur répartition sur le territoire qui pose problème. On note 239,66 médecins pour 100 000 habitants en Picardie, par exemple, alors que le seuil critique s'élève à 250 médecins. Sont alors proposées plusieurs solutions pour pallier à ces manques comme, dans un premier temps, une aide à l'installation et l'instauration d'un salaire minimum pour les médecins s'installant dans des déserts médicaux. Dans un second temps, l'état appuie la création de maison de santé, plus attractive et regroupant spécialistes et médecins généralistes en zones rurales.

De ce manque de structures en milieu rural découle un autre problème : les hôpitaux et notamment les services d'urgences, nous le verrons en détail

plus tard, sont pris d'assaut faute de généralistes. Cela engendre dans le milieu hospitalier et, plus particulièrement les urgences, une image relativement négative aux yeux des usagers : attente, mauvais traitement, désinformation ...

(6) [http://www.bva.fr/data/sondage/sondage\\_fiche/675/fichier\\_microsoftpowerpoint-present\\_ationenlignepplectureseule\\_839ec.pdf](http://www.bva.fr/data/sondage/sondage_fiche/675/fichier_microsoftpowerpoint-present_ationenlignepplectureseule_839ec.pdf)





(à gauche) - La santé en chiffres (source arte)  
(à droite) - Chiffres clés, rapport de la Direction générale de l'offre des soins (2016)



## 1.2 Les acteurs

### Le personnel

Afin de bien comprendre qui accueille la douleur et dans quelles circonstances, il me semble essentiel de bien comprendre que la notion d'accueil englobe différentes professions. L'accueil de la douleur inclut donc aussi bien l'accueil administratif, que les soignants mais aussi les médecins. Chacun remplit une fonction bien précise : accompagner, soigner, diagnostiquer, qui participe au ressenti général du patient, et par conséquent à sa douleur et son état d'esprit. Il me semble aussi important de distinguer le soin de la prise en charge purement médicale, le soignant du médecin.

Le soignant, du moins tel qu'il sera envisagé dans ce mémoire, est une personne physique ou morale issue du cercle de l'utilisateur (famille, amis, proches, religion) ou du cercle médical (infirmières, aide-soignants) qui prodigue des soins et qui assure un réconfort et un confort au patient. Luc Perino dans "A quoi sert vraiment un médecin ?" dit du médecin :

**“Le médecin n’est pas un soignant, du moins pas plus que les autres”.** <sup>(7)</sup>

En effet, le médecin n'a pas pour rôle d'appliquer ou de prodiguer des soins aux patients, il est plutôt celui qui effectue des diagnostics, conditions nécessaires du soin. Cette notion de diagnostic est d'ailleurs une étape très importante dans la gestion du processus douloureux. Il s'agit là de trouver une cause à ses maux ce qui peut avoir deux effets : la réduction de la peine face à l'aspect bénin du diagnostic ou au contraire une augmentation de la peine face à un résultat lourd.

(7) A quoi sert vraiment un médecin, Luc Perino, Editions Armand Colin, 2011, 192 pages

## 1.3 Personnel VS Usager : nouveaux comportements

Les médecins font aujourd'hui face à différents problèmes en matière de diagnostic. La plupart de ces problèmes sont liés aux modifications de la relation Médecin/Patient. En effet, la première modification est principalement liée au système. En France, le citoyen lambda cotise pour le jour où il deviendra le patient. Pour le jour où il aura besoin d'être soigné, soulagé, diagnostiqué. Par conséquent, une relation de redevabilité s'installe par la faute du système (organisation qui, même si elle est critiquable assure le bon fonctionnement du système de santé français ainsi que l'accès aux soins pour tous). Cette modification relationnelle a créé une relation quasi consumériste entre le médecin et ses patients : le médecin devient commerçant et le patient client consommateur. Ce dernier devient donc plus exigeant. Lors d'une résidence dans le cadre de mon rapport de stage à la maison de santé de Cluny, ces modifications dans la relation thérapeutique ont été relevées à plusieurs reprises par les médecins et secrétaires. Il s'agit

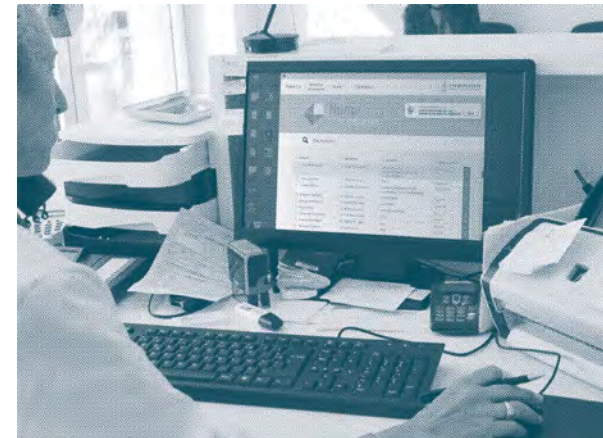
donc d'un mal réel influençant de façon négative notre rapport à la douleur.

Le second problème lié à la diagnostication d'une maladie ou d'une douleur est la scientification du diagnostic; débutant au XIXème siècle, elle a exclu du processus le principal concerné à savoir le patient. Cette scientification est couplée avec l'avancée des technologies médicales permettant de préciser le diagnostic, inévitablement de plus en plus complexe. Face au jargon médical de plus en plus poussé et souvent hermétique, ainsi que face à des médecins acculés par le rendement et prenant de moins en moins le temps de vulgariser l'information, le patient se retrouve noyé dans un contexte qui le concerne mais qu'il ne saisit pas. Cela entraîne un stress évident qui ne favorise pas le bon rétablissement mais provoque aussi un certain désengagement de la part de celui qui devrait avoir une part active dans l'analyse de ses propres symptômes. Qui mieux que le patient pour analyser sa douleur et la transmettre au médecin, qui, à son tour, la fera passer par les différents filtres, plus scienti-

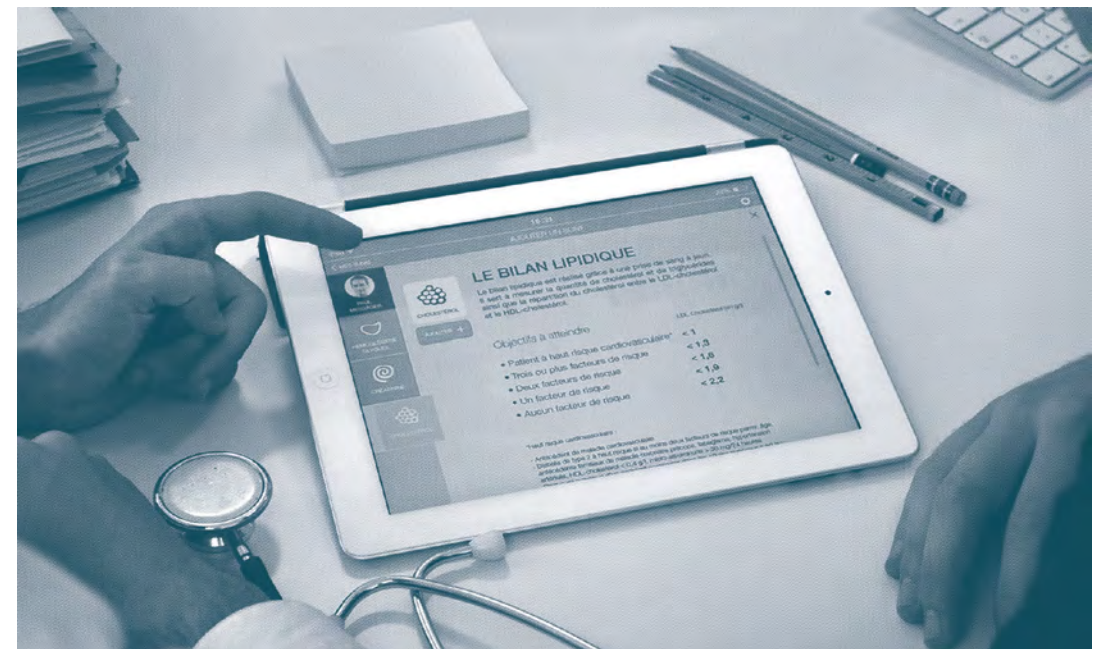
figes, de la médecine ? Certains designers se sont intéressés à la relation homme/douleur ou plus particulièrement à la relation homme/système de santé. C'est le cas de l'agence care&co, agence de design de service ciblant l'environnement médical et oeuvrant dans une dynamique sociale pour le domaine public. Prenant en compte ces problématiques de scientification du diagnostic et de la douleur, elle a proposé Nume<sup>(8)</sup>. Cette application a pour but de vulgariser les résultats d'analyse. Elle permet une continuité d'information entre patient, laboratoire et praticiens mais permet aussi d'aller au-delà des chiffres, de les rendre accessibles et donc de faire comprendre au patient l'intérêt réel de traiter la douleur et comment . L'application est particulièrement destinée aux malades chroniques et sert principalement à comprendre et gérer leurs prélèvements quotidiens. Cela dit, une telle initiative de vulgarisation met en évidence la nécessité de rendre le système médical plus lisible et plus transparent. Cette complexification du système a aussi créé un autre phénomène de plus en plus courant, il s'agit du patient expert. Faute d'explication

de la part du corps médical, le patient apprend par lui-même à décoder ses propres douleurs et à les diagnostiquer de façon plus ou moins efficace. L'idée ici n'est pas de remplacer le travail du médecin mais de s'élever au niveau de complexité du diagnostic proposé. Nous le verrons plus tard, l'éducation thérapeutique, notamment en cas de maladie chronique, permettant au patient de devenir acteur de sa propre gestion de la douleur et surtout de son propre rétablissement, est testée de façon expérimentale.

Ainsi la relation médecin/patient tend à varier, la scientification créant le fossé et les nouvelles initiatives visant a contrario à les remettre sur un pied d'égalité. Ces données purement organisationnelles et sociales ont une influence réelle sur la douleur et sur l'usager et il est inévitable de les prendre en compte. Alors entre médecine clinique et santé publique quelle est la place de la subjectivité de cette douleur ? Pourquoi le système est-il si segmenté et est-ce possible de le transgresser ?



(8) Application Nume  
Développée par Care&co - <http://care-and.co/>



## 2 . L'institution entre protocole et expérimentation

### 2.1 - Définition

La procédure a une place très importante dans le domaine médical et donc dans la gestion de la sensation douloureuse. Elle s'effectue dans le cadre d'une démarche qualité. La procédure est la manière spécifiée et codifiée d'accomplir une activité. Elle explique la manière d'accomplir une action médicale. Elle détaille donc l'objet et le domaine d'application de l'activité, qui la réalise, comment, avec quel matériel et de quelle façon est maîtrisée et enregistrée l'action.

### 2.2 La procédure

Le système de santé publique français est régi par différentes grandes instances : l'assurance maladie, le ministère de la santé et l'ARS (l'agence régionale de santé) entre autres. Il s'agit aussi d'un système en grande partie financé par l'Etat. En effet, la France est le pays où le financement personnel demandé aux usagers des services médicaux est le plus faible de tous les pays développés<sup>(10)</sup>. Pourtant, comme nous l'avons vu auparavant, l'image du système de santé fran-

çais se dégrade et les usagers comme les acteurs de ce système sont de plus en plus en opposition avec les lois et les décisions prises par l'Etat. A quoi est dû ce manque de connexion entre décisions politiques et terrain ?

Nous tenterons de décrypter comment fonctionne de manière classique le système décisionnaire en terme de politique de santé afin de voir quels sont les problèmes liés à ce type de procédure. Dans un premier temps, il est important de comprendre, sans entrer dans le dédale de l'institution, que les décideurs et les payeurs sont nombreux. De plus, les budgets sont votés et distribués de façon indépendante. Le pouvoir de décision et d'action est aussi divisé de façon territoriale : nationale, régionale, départementale etc. Bernard Kouchner, ancien ministre de la Santé disait **«Le problème de la santé, c'est le cloisonnement»**<sup>(9)</sup> et en effet cela ne facilite pas les échanges, voire même empêche la transversalité entre les secteurs. De même, les procédures créées par ces différents organismes, parfois divergentes sont

issues du suivi de règles et de protocoles précis censés atteindre une forme de perfection du système. Or, le problème reste le même : les instances qui rédigent ces protocoles sont loin des préoccupations réelles. Les procédures sont donc, comme l'explique L. Degos, initiateur de la Haute Autorité de Santé, **“sans rapport ni avec la santé des citoyens ni avec les changements de comportements des citoyens pour leur santé”**<sup>(10)</sup>. Ces protocoles, en partie entraînés par le cloisonnement des pouvoirs directionnels, influent aussi sur la sectarisation des différents corps de métier au sein même de l'hôpital. Cela en vient donc à oublier dans ce labyrinthe administratif le principal intéressé, à savoir, le malade.

Il est aussi important de comprendre que la santé publique intègre une composante idéologique et émane d'un programme politique. Cependant, elle ne devrait pas être bouleversée tous les 5 ans, avec pour seule raison, un changement de gouvernement ou d'orientation politique. La santé devrait être, tout comme l'éducation par exemple, un

sujet régalien traité avec plus d'objectivité qu'une simple orientation politique. Elle devrait, dans une certaine mesure, s'affranchir des protocoles ou du moins se simplifier. Mais surtout, elle devrait se confronter à la réalité du terrain.

Ainsi, il est évident qu'en tant qu'instance publique, le domaine de la Santé est politisé et institutionnalisé, nous l'avons vu, souvent à tort. Ces protocoles rendent difficile la lecture du système et, par conséquent, freinent les envies et les capacités à faire changer les choses. Cependant, certains Ministres et certains hauts dirigeants de ce système de santé, conscients d'exercer leur métier dans une tour d'ivoire, ont décidé de s'essayer à des pratiques expérimentales en terme de politique de santé publique afin de proposer d'autres façons d'agir.

(9) Médecin-malade : maux croisés. Les états généraux de la santé mettent en lumière la nécessité d'un nouveau langage entre les patients et le corps médical. - Libération du 30/03/1999 par Eric Favreau.

(10) Laurent Degos Quelle politique de santé pour demain ?, Manifeste éditions Le Pommier, 2016, p.75



### 2.3 L'expérimentation

De nombreuses procédures se mettent en place en réponse aux changements fonctionnels et sociaux liés aux attentes du malade et plus largement du citoyen, sur le plan de la politique de santé. Comme nous l'avons vu, la segmentation des budgets et des rôles dans les grandes instances qui régissent la santé française sont des freins à l'innovation et au changement. Mais qui sont les gens qui font bouger les lignes ? Et, de manière générale, quels sont les nouveaux comportements liés au domaine de santé ? Inspirons-nous dans un premier temps du travail réalisé au Japon, un des pays en tête, en terme de qualité des soins dans les pays dits développés. Ceux-ci se sont interrogés sur la façon dont on pouvait modifier le système de santé en repartant de zéro et donc en se libérant des protocoles institutionnels. Ce qui est ressorti de ces analyses réside notamment dans les points suivants (The future of Japan's Health System)<sup>(11)</sup> : la concentration sur les seuls besoins du patient tout en élargissant la notion de soins à la notion de

“prendre soin” et de “mieux être”.

Il est intéressant ici de voir que cette réflexion nous amène à une prise en charge plus subjective et centrée sur la douleur du patient. Ce qui élargit la définition de la douleur à l'ensemble des facteurs subjectifs traités auparavant. De même et comme le souligne L. Degos, il est important de bien comprendre que, si le système de santé publique veut évoluer en même temps que ses usagers, il doit désormais avoir une approche d' **“individualisation des soins et non une orientation purement managériale, économique et régulatrice”**

Laurent Degos Quelle politique de santé pour demain ?, Manifeste éditions Le Pommier, 2016

(11) From the Department of Global Health and Population, Harvard T.H. Chan School of Public Health, Boston (M.R.R.); and the Department of Global Health Policy, University of Tokyo, Tokyo (K.S.).

Revenons en France où l'un des pionniers institutionnels en matière d'expérimentation sur les thématiques de santé est Bernard Kouchner. Ministre de la santé sous François Mitterrand puis Secrétaire d'Etat chargé de la santé sous Jacques Chirac, il fut l'instigateur de ce que l'on appelle les Etats Généraux de la Santé. Ce grand projet fut mené dans toute la France de 1998 à 1999 et consistait à aller à la rencontre des vrais gens, des malades, des usagers du système de santé français et de ses représentations physiques. Ces Etats Généraux de la santé avaient en effet pour but de rassembler les citoyens et de leur donner la parole autour de 15 thématiques de santé parmi lesquelles : les jeunes et l'éducation à la santé, l'hôpital et la ville ou encore les droits des usagers du système de santé. Plus de 1000 réunions se sont ainsi déroulées dans un cadre se voulant flexible permettant aux participants de poser des questions mais aussi, et avant tout, d'y répondre en proposant leur vécu et leur expérience. Etienne Caniard, autre pilote de ces Etats Généraux, les relate dans son livre “Mieux soignés

demain”<sup>(12)</sup> comme une expérience riche pour les deux parties. D'un côté, les usagers se sont sentis compris et écoutés, de l'autre, les instances publiques ont pris du recul sur la procédure parfois étouffante. Cette porte ouverte à toutes les initiatives et à toutes les propositions a donné lieu à un compte rendu, censé aider le gouvernement à modifier la trajectoire de sa politique de santé. Afin de sauvegarder au mieux la richesse des échanges, ce compte rendu se fit en 3 documents : le premier raconte les Etats Généraux, leur déroulement, le second est un verbatim, citation textuelle, mot à mot de tous les échanges ayant eu lieu durant ces différents rendez-vous et enfin le troisième est constitué de recommandations transversales pour le ministère de la Santé entre autres.

(12) Mieux soignés demain ! - Etienne Caniard, Editions Recherche midi n°4940, juin 2016



Affiche évoquant les Etats Généraux de la santé.

Comme l'explique E.Caniard dans son livre "Mieux soignés demain", 5 mots clés sont ressortis de ces Etats Généraux : **transparence, respect, prévention, accessibilité et participation.**

Et ces mots, déjà présents dans les années 2000, sont encore sujet à des interrogations brûlantes sur la santé et sa politique actuelle. Ce sont aussi, au-delà de leur aspect innovant et peut-être expérimental des notions qui résonnent avec mon désir de designer de conjuguer le médical et le service transparent et collaboratif.

**“ Les Etats Généraux, la loi sur les droits du malade sont des actes fondateurs, des ruptures qui marquent l'histoire sanitaire. Il y a un avant et un après même si tout n'a pas changé”**

Etienne Caniard, Mieux soignés demain !, éditions Recherche midi n°4940, juin 2016, p.231

Ainsi, ce genre d'initiative prouve que l'Etat, aussi procédurier et jacobin soit-il, est capable de quelques flexibilités et devrait sûrement se reposer sur ce type

d'initiative ouverte, destinée à comprendre le principal intéressé : l'utilisateur. Cela montre aussi que la démarche expérimentale peut aussi être du fait de l'institution, même si, la plupart du temps elle émerge plutôt en dehors de ce cadre.

### 3 . L'hôpital entre protocole et expérimentation

#### 3.1 La procédure

A l'instar des institutions qui le gouverne et qui le constitue, l'hôpital est un lieu de protocole. Le personnel comme sa gestion sont soumis à des règles strictes, énoncées bien souvent en dehors de l'hôpital lui-même. Aucune place n'est laissée à l'improvisation ou à la subjectivité. Ainsi, il est légitime de se demander quelle est la place de l'usager et de sa douleur dans ce système codifié à l'avance.

**“ L’homme malade n’est pas une machine “bien huilée”, pas plus que le médecin n’est un technicien de santé”**

Laurent Degos, *Quelle politique de santé pour demain ?*, Manifeste éditions Le Pommier, 2016, p.76

Cette citation issue de “Quelle politique de santé pour demain ?” illustre parfaitement le propos tenu dans ce mémoire et la question qui nous anime. L'homme ne peut être traité comme un système réagissant de façon A à un stimulus B dans 100% des cas, de même le personnel hospitalier n'est pas le technicien d'une chaîne de production répétant

de façon mécanique le même geste appris au préalable. Et pourtant, les logiques de santé telles qu'elles sont décidées dans les instances supérieures amènent à ce genre de comportement. L'hôpital se rapproche de plus en plus de ce que L. Degos appelle “la vision normative industrielle” à savoir une logique de productivité basée sur des protocoles ayant pour but premier la rentabilité et l'efficacité de la production. Or, l'objectif de rentabilité, s'il y en a un, devrait se limiter au résultat positif de la médecine sur la santé de l'usager. Les effets négatifs de ces protocoles sont multiples. Ils brident le travail du personnel, ne laissant aucune place à la sensibilité, ce qui entraîne inévitablement des aberrations de traitement. De plus, les services perdent en qualité car le personnel de santé est déresponsabilisé par le protocole, lui-même relayé et contrôlé par des agents spécialisés dans le respect de ces normes.

La subjectivité de la douleur n'a, semble-t-il, que peu de place dans ce système normalisé. Alors comment réinjecter un peu de subjectivité au sein de ces instances de soin ?

Comment intégrer le patient autrement qu'en le désignant comme un corps à réparer ? Le designer peut-il, par sa pratique collaborative et humaine, participer à ces réflexions ?

#### 3.2 L'expérimentation

**Le design au service de l'institution**  
La fabrique de l'hospitalité est un bon exemple de la façon dont on peut changer le visage du système médical français par l'expérimentation et la collaboration. La démarche est ici posée dans un sens inverse à celle des Etats Généraux. Cette proposition se concentre sur un lieu, un terrain d'expérimentation, qui, si les initiatives fonctionnent, pourra se voir exportée à d'autres hôpitaux. Il s'agit ici du laboratoire d'innovation des hôpitaux universitaires de Strasbourg. La réflexion principale de cette initiative porte sur l'amélioration des espaces et du temps vécu à l'hôpital. Pour ce faire, l'équipe est pluridisciplinaire et se base sur **“la recherche académique, la réflexion sur la co-conception de cahier des charges et la réalisation de projets concrets ayant valeur**

**d'exemple.”** <sup>(13)</sup>

De nombreux designers, artistes, chercheurs ou personnels de santé se mobilisent donc dans une perspective de transversalité pour réinventer l'hôpital et le faire entrer dans des problématiques actuelles voire prospectives. Au sein de cette équipe, des designers de produit évidemment mais aussi des designers de service. Parmi les projets réalisés “le lieu dit” a été réalisé en 2015 dans l'unité d'hospitalisation pédiatrique de l'hôpital. Le cahier des charges de l'aménagement de cette unité était de répondre à des problématiques larges en matière d'accueil des enfants et de leurs proches, mais aussi de proposer une information à plusieurs niveaux dans une esthétique dédiée aux enfants.

(13)  
<http://lafabriquedelhospitalite.wordpress.com>



Après une immersion dans les lieux, participant déjà au caractère expérimental de la démarche, les designers se sont attachés à répondre à ces 3 objectifs : l'universalité du mode de communication (enfant, parent, ado), justesse des informations et valorisation de l'identité pédiatrique du lieu pour renforcer **“le travail mené par l'équipe du service et annoncer les valeurs institutionnelles (prise en charge de la douleur, place de l'accompagnant ...)”**

Cela a abouti à un espace agréable à vivre et communiquant tout en composant avec l'institution. La valeur expérimentale de ce type de projet ne vient pas contre le protocole mais au contraire le nourrit, lui apporte plus de flexibilité, et la plupart du temps, le clarifie. Cette notion de collaboration positive entre usager, professionnel de l'image ou du design et personnel de santé est centrale dans ce mémoire et dans le futur projet. La capacité de faire un pas de côté, de prendre du recul sur le protocole, notamment par l'intervention de tierces personnes étrangères au

milieu, devrait être une richesse à exploiter par l'institution.

La plupart des projets menés par la fabrique de l'hospitalité <sup>(14)</sup> consiste à ramener l'humain au centre des préoccupations et à rapporter un peu de décence et de vie dans des environnements parfois muets et aseptisés. Les problématiques de transparence et de simplification des informations sont aussi au cœur de leurs interrogations. Ce qui nous amène à parler de ces nouveaux patients, déjà devenus experts de leur maladie et aptes à participer de façon active à leur traitement dans une logique de transparence entre médecin et patient.

---

1. Projet «le lieu dit» réalisé par la fabrique de l'hospitalité. (à droite)  
2. Projet «bon séjour», réflexion sur l'hôpital de jour gériatrique et l'accueil des usagers.







### Le patient-expert

Le patient, comme nous l'avons vu précédemment, est amené à s'élever au niveau de complexité des diagnostics s'il veut prendre part au choix du médecin quant à sa propre douleur. Ainsi, et même si cela se démocratise de plus en plus, le malade, s'extirpant de la relation paternaliste et descendante du médecin au patient, devient patient-expert. Ce statut de plus en plus reconnu permet au patient, le plus souvent atteint de douleur chronique, de prendre complètement part à sa guérison et à son traitement. Le protocole est renversé et le patient est replacé au centre de l'attention, on peut donc qualifier ces nouvelles relations de novatrices et expérimentales.

Les premières initiatives, visant à inviter le patient à prendre part aux décisions thérapeutiques dans une logique de transparence, sont dues à la loi Kouchner sur les droits des patients. Cette loi est issue des conclusions des Etats Généraux, évoqués auparavant comme l'une des démarches expérimentales menée par l'institution. En effet, l'application de cette démarche a conduit à des

mesures permettant **“le consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements qui lui sont proposés, et son corollaire, le droit du patient d'être informé sur son état de santé”**<sup>(14)</sup>.

Cette loi a eu comme impact une désacralisation du médecin et une décentralisation de la connaissance. Le médecin n'est plus perçu comme “savant” face à un patient “ignorant” mais une relation basée sur l'échange s'est mise en place progressivement.

(14) article L.1110-2 du Code de la Santé Publique

Cette nouvelle vision de la médecine couplée à la démocratisation des outils de communication comme internet, voyant fleurir de nombreux sites ou blogs dédiés à la médecine, a continué de réduire ce que F. Boudier, F. Bensebaa et A. Jablanczy appellent dans leur article “L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante”<sup>(14)</sup>, “l'asymétrie de connaissance” privilégiant à celle-ci le modèle informatif. Ce modèle informatif, expliqué par Henri Bergeron lors du Colloque «Les droits des malades et des usagers du système de santé, une législation plus tard»<sup>(15)</sup> définit le nouveau rôle du médecin comme étant **“limité à fournir au patient les moyens d'exercer sa pleine autonomie”** et non plus, comme sur le mode paternaliste évoqué ci-dessus, visant à utiliser son privilège de savant, ne divulguant à son patient que des informations limitées et choisies par lui, dans le seul but de décider seul du traitement.

La valeur expérimentale de ces nouvelles relations médecin-patient réside dans la nouvelle approche de

la maladie, davantage basée sur le sentiment de celui qui la subit, que sur des diagnostics muets. Mais comment légitimer le patient dans le processus de guérison ? Quelle est réellement sa place ? Doit-il s'institutionnaliser ou rester en retrait ? Ou encore, quel est le regard des médecins face à l'émergence de ces nouveaux patients ?

Aujourd'hui, l'implication du patient reste confinée à la gestion et au traitement de sa propre maladie, s'étendant parfois jusqu'à l'éducation thérapeutique d'autres patients récemment diagnostiqués **“Mais en aucun cas, de façon formelle ou informelle, la capacité du patient à créer du savoir ou à détenir des connaissances comparables à celles du médecin n'est reconnue.”**<sup>(16)</sup>

Aujourd'hui, afin de crédibiliser ces pratiques expérimentales, des diplômes existent permettant de valider la qualité d'expert du malade. Une formation est proposée en France par l'université de la Sorbonne, l'UDP (Université des Patients). Elle se base notamment

sur l'éducation thérapeutique et la capacité à la transmettre au sein d'association ou de groupes de parole par exemple. La fondatrice Catherine Tourette-Turgis parle de la formation en ces termes : **« Notre structure répond aux besoins des patients qui, à un moment de leur maladie ou de leurs soins, désirent prendre du recul sur leur expérience, voire travailler à l'amélioration du système de santé et à la transmission des savoirs »**<sup>(17)</sup>. Ces patients-experts diplômés n'acquièrent évidemment pas le statut de médecin, leur permettant entre autre de diagnostiquer une tierce personne, mais ils sont des spécialistes de la vie quotidienne du malade. Ceci permettant d'éclairer un diagnostic, de le teinter de réel afin d'apporter des réponses sur mesure. Toujours selon Catherine Tourette-Turgis **“C'est un concept très novateur dans un pays où le diplôme est indispensable pour faire reconnaître son expertise**

»<sup>(17)</sup>. C'est aussi un moyen d'inscrire une pratique expérimentale de peer to peer, ou du moins de co-construction dans l'institution et de lui apporter une certaine légitimité. Cette institutionnalisation du patient-expert est d'ailleurs une donnée discutée par L. Degos. En effet, selon lui, dans cette approche innovante, l'usager expert a tout intérêt à garder son regard extérieur à l'institution pour continuer à en bousculer les codes.

(15) Les droits des malades et des usagers du système de santé, une législation plus tard, Editeur Presse de Science Po, 2008.

(16) Innovations 2012/3 (n°39), “L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante” rédigé par F. Boudier, F. Bensebaa et A. Jablanczy p.13-25

(17) [http://www.upmc.fr/fr/formations/universite\\_des\\_patients.html](http://www.upmc.fr/fr/formations/universite_des_patients.html)

Il inclut des instances de financement, décisionnelles ou encore d'actions diverses, peut-être parfois trop. Son aspect institutionnel fait de lui une grande toile dans laquelle le protocole est au centre de toutes les actions menées. Cela dit, que ce soit au niveau national comme au niveau local, des initiatives naissent et se développent pour faire bouger les lignes. Le tout, toujours dans une logique de relocalisation du patient et de son ressenti, qui, nous l'avons déjà longuement énoncé, est très subjectif.

Les protocoles ne sont-ils pas faits pour être bousculés afin d'innover et de faire progresser le système ? Quelle est la place du designer dans ce processus expérimental ? Nous l'avons vu : le designer peut être un allié dans l'expérimentation, d'ailleurs parce qu'il en maîtrise sûrement certains codes. Parmi ceux-la, la résidence, la collaboration et son regard "novice" lui permettent de proposer des idées en dehors du cadre. C'est par ce biais que nous allons maintenant confronter nos préoccupations jusqu'ici plutôt théoriques à la réalité du terrain.

## PARTIE 3.

**Confrontation au terrain.**

## 1. Le concept de résidence

### 1.1 Définition

Un sujet comme la douleur, basé sur le ressenti est, comme nous l'avons démontré auparavant, difficile à objectiver. De plus, la multitude d'acteurs et de postures font varier nos points de vue sur le sujet. C'est pourquoi, notamment grâce à mes expériences passées, j'ai souhaité aller à la rencontre d'un vrai contexte. La douleur étant un sujet profondément basé sur l'humain, il était en effet nécessaire de voir comment il est appréhendé par chacune des personnes qui gravite dans ce contexte. J'ai donc pour cela entrepris des démarches pour entrer en contact avec une structure hospitalière. Le but ? Confronter mes préjugés et la théorie au terrain.

Cette approche par le terrain, nommée en design de service "résidence" est issue, et il est intéressant de le replacer dans un contexte historique, de la sociologie et de l'anthropologie. Cette notion d'imprégnation d'un milieu est introduite par Bronislaw Malinowski, anthropologue et ethnologue polonais. C'est ce qu'il appelle "l'Observation participante"<sup>(18)</sup>.

L'observation participante consiste à étudier un milieu, un lieu, un noyau d'acteurs de l'intérieur. Cette notion est une véritable innovation dans le milieu de l'anthropologie, basant jusqu'alors ses écrits sur des récits, rapports ou autres éléments rédigés par les personnes de l'intérieur, pour les personnes de l'extérieur. Il s'agit donc là d'une véritable rupture avec le protocole d'investigation classique. Patricia et Peter Adler, dans *Membership Roles In Field Research (Qualitative Research Methods)*, Sage Publications, 1987)<sup>(19)</sup> définissent différents degrés d'implication de l'anthropologue dans cette observation participante : ils nomment la première "participante périphérique"; celle-ci nécessite une implication suffisamment importante pour être considéré comme membre du système étudié sans pour autant participer aux activités. La seconde est "l'observation participante active" dans ce cas le chercheur a un vrai rôle bien déterminé au sein du groupe et participe à certaines activités de celui-ci tout en gardant une certaine distance. Il est à moitié membre. Enfin la dernière est appelée "observation

participante complète" dans ce cas le chercheur est parfaitement intégré dans le système qu'il étudie, il en est membre et participe aux activités, soit parce qu'il avait des prédispositions à entrer dans ce système soit parce qu'il a fait le choix de s'y "convertir" entièrement pour le bien de son étude.

Admettons que notre résidence à l'hôpital de Moulins doive correspondre à l'une de ces observations participantes, elle correspondrait plutôt à "l'observation participante périphérique". En effet, lors de cette résidence nous pouvons nous considérer comme membre du système car nous partageons l'ensemble des moments quotidiens des acteurs étudiés et nous avons une place déterminée au sein du groupe (ici le rôle d'IOA\* ou d'observateur). Pour autant, nous ne pouvons participer à leurs activités (d'ordre médical), ici, par manque de compétences.

Cette "observation participante périphérique" pourrait être assimilée au concept fleurissant de résidence en design. En effet, de plus en plus de designers se placent dans le rôle de

l'utilisateur ou interrogent sur le terrain les vrais besoins et les vrais usages. Ce concept de résidence, dans le cadre du design de service consiste à se rendre sur place et à analyser les postures des acteurs, détecter des manques afin de proposer des solutions en adéquation avec les besoins de l'utilisateur concerné. Cette facette du design, en rupture avec le design de produit hors sol, est une donnée-clé sur la façon dont nous allons aborder le projet et dont nous allons poursuivre nos analyses au sein de ce mémoire.

\* Infirmière d'accueil et d'orientation

(18) <http://vadeker.net/corpus/lapassade/ethngr1.htm>

(19) *Membership Roles In Field Research (Qualitative Research Methods)*, Patricia et Peter Alder, Sage Publications, 1987.



## 1.2 Résidence au CH Moulines Yzeure

Nous avons vu auparavant que les structures et le personnel accueillant la douleur sont variés et réalisent tous une tâche bien précise du processus de prise en charge. Nous les avons analysés dans les généralités et il est maintenant temps, grâce à mon stage à l'hôpital de Moulines de les définir tels qu'ils sont réellement sur le terrain. Les rôles de chacun sont-ils si figés ? Comment accueillent-ils la douleur ? Quelles sont leurs préoccupations ?

Je suis entrée en contact avec l'hôpital de Moulines par le biais administratif et la rencontre avec Albin Delolme, Cadre de santé Urgences et SMUR. Il m'a notamment permis de rencontrer le Groupe Communication : un regroupement de médecins, d'aide-soignants, de personnel administratif et d'infirmières qui questionnent le rapport entre les usagers et le personnel. J'ai donc pris part à ces réflexions au sein de l'hôpital de Moulines afin de comprendre quels étaient les enjeux de l'accueil aux urgences. Transparence, lisibilité du parcours hospitalier, diminution du

stress et de l'agacement sont des problématiques qui leur tiennent à cœur et qu'il me semble intéressant de réinvestir dans ma propre interrogation du sujet.

Afin de mieux m'imprégner du milieu des urgences et plus particulièrement de l'accueil au sein de celui-ci, il m'a semblé intéressant d'y réaliser un stage d'observation. L'immersion totale dans le milieu m'a permis de mieux comprendre la place de la douleur et celle du protocole mais elle m'a aussi permis de me confronter au vrai travail des infirmiers, parfois loin de celui qu'on leur attribue.

Dans un premier temps, je me suis positionnée dans le rôle de l'infirmière d'accueil, nommée IOA (infirmière d'orientation et d'accueil). Son rôle est décisif dans la prise en charge. D'abord, car elle est le premier relais du maillon hospitalier et doit donc, afin que le reste du parcours se déroule bien, ausculter, informer, contrôler et trier.



**ALBIN DELOLME**

Cadre de santé  
URGENCES / SMUR



**NATHALIE NICOLAS**

Infirmière IOA



**EDOUARD DUGAT**

Chef des urgences

Ensuite, car elle est aussi infirmière de tri, l'infirmière à ce poste doit en effet donner un rang à l'importance de la douleur du malade en se basant sur les constantes vitales et le ressenti tout en tentant d'avoir un jugement objectif. À l'hôpital de Moulins, cela se matérialise par une couleur, positionnée sur un plan de l'hôpital permettant de répertorier qui attend, où, pourquoi et quel est son niveau de souffrance. Ce tableau indicatif est à destination des médecins et de l'ensemble du personnel hospitalier. Cet outil est très utile car il permet de connaître l'emplacement du patient mais aussi d'avoir accès rapidement à des nouvelles en cas de demande des proches. Le protocole est donc le suivant : le patient arrive, voit l'infirmière d'accueil qui lui attribue une couleur, s'enregistre puis attend. Son cas est inscrit dans le tableau. Cette démonstration semble efficace et elle convient parfaitement aux urgences de Moulins. Hôpital rural, qui malgré de nombreuses visites, n'est pas enseveli sous les patients en salle d'attente.

Mais quelle est la place de la subjectivité de la douleur dans ce processus ? Après avoir discuté avec un Médecin urgentiste, celui-ci m'indique que ce système la prend en compte dans une grande mesure, car c'est aussi le ressenti de la douleur du patient, associé à ses constantes, qui détermine son rang d'importance. Le système a aussi ses failles et justement à cause de cette subjectivité du ressenti. Certains minimisent leur douleur à cause, nous l'avons vu, de leur construction sociale ou encore de leur personnalité. D'autres, et ils sont nombreux aux urgences, l'augmentent en espérant passer plus vite ou simplement du fait de leur construction sociale. Dans tous les cas, le rôle de l'IOA et du médecin est aussi de faire résonner le ressenti avec l'ensemble des données scientifiques à leur portée afin de ne pas commettre d'erreur d'évaluation. La subjectivité de la douleur et la personnalité des patients biaisent autant les informations qu'elles informent de l'état de santé réel.







aussi plaisant de voir que les problématiques de communication, prenant mieux en compte la personnalité et les attentes de l'utilisateur sont des problématiques actuelles et que ne négligent pas les personnels d'accueil.

Par conséquent, il me semble maintenant important de décortiquer les problèmes majeurs que j'ai pu analyser à l'hôpital de Moulins mais qui me semblent aussi être des problèmes récurrents, qu'il s'agisse d'un hôpital rural ou d'un hôpital de métropole.



---

( à droite) Salle d'accueil de l'infirmière IOA à l'hôpital Moulins - Yzeure

## 2. Les problématiques à améliorer

Cette résidence, couplée à mes recherches théoriques nous permettent aujourd'hui de dégager deux problématiques intéressantes à questionner entre design et pratique médicale au sein des urgences : la question de la transparence, notamment de l'information, et les symptômes aggravants de l'attente.

### 2.1. la non transparence des services

En effet, la notion de secret médical et plus encore de transparence de la relation entre médecin et patient est, à questionner dans ce mémoire. Nous l'avons déjà formulé : le rapport entre médecin et patient s'est transformé, passant de plus en plus d'un modèle paternaliste à un modèle d'échange voire de co-décision dans le cas des patients-experts. Cette évolution étant notamment due à la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé de Bernard Kouchner. Ces modifications s'appliquent très bien, et influencent positivement le ressenti douloureux et la prise en charge médicale lorsque la douleur est diagnostiquée. Mais, dans le cas des urgences, où le patient attend

un diagnostic, et est dans l'incertitude : quelles informations lui transmettre ? Ces informations doivent-elles aussi être communiquées aux membres de la famille ? Quelle est la part de transparence à adopter ?

En effet, les urgences font face à des problématiques légèrement différentes en terme de transparence. Là où le médecin et le patient ont tout intérêt à communiquer afin de gérer au mieux la douleur ou la maladie, le service des urgences, lui, doit filtrer les données afin de ne pas inquiéter plus que nécessaire un patient en attente de diagnostic. Toute la complexité du travail de l'infirmière d'accueil, nous l'avons vu auparavant, est donc de donner des informations sur l'état de santé sans créer de psychose ou de stress autour de ce pré-diagnostic. Nous en revenons donc à la question suivante : Quelles informations donner ? A qui ? Dans quel but ?

Ajoutons à cette problématique que le service des urgences, connu pour être submergé, fait face à un deuxième problème, celui du temps et du suivi.

En effet, les acteurs aux urgences se multiplient (IOA, médecins, infirmières, spécialistes ...) et se doivent d'être efficaces pour être rentables. De ce fait, le patient ne peut donc pas se fier à une seule personne. Il n'y a pas de suivi, *stricto sensu*, des patients aux urgences.

J'ai pu constater, lors de mon stage que le minimum d'information est donné au patient. Seules les informations pouvant le rassurer comme l'absence de température ou une bonne tension lui sont communiquées, le tout en des termes rassurants. Cela permet de ne pas inquiéter davantage le patient. De même, nous avons vu que le patient est classé par le personnel hospitalier sur une échelle de 1 à 5 d'importance du cas à traiter. Cette échelle ne peut être communiquée dans un premier temps car les critères qui déterminent le classement du patient, d'ordre psychologique et physiologique, ne lui parleraient pas. Mais aussi car le patient ne comprendrait pas pourquoi sa douleur, seule chose qui régit l'ensemble de ses actions et réflexions à cet instant, est considérée comme peu ou moins

importante qu'une autre.

Ainsi, et il s'agit peut-être là d'un projet de communication, il serait intéressant de voir dans quelle mesure communiquer sur l'état de santé du patient dans le cadre du travail de l'infirmière d'accueil. Il est aussi important de s'interroger sur ce que le patient est capable d'assimiler lorsqu'il est concentré sur sa douleur. Une meilleure compréhension des raisons de l'attente au sein des urgences, au cas par cas, permettrait sûrement de faciliter la gestion des patients. Pour autant le ressenti de chacun et les contraintes, notamment temporelles, du personnel hospitalier ne le permettent pas en l'état.

## 2.2 les symptômes aggravants de l'attente

Nous l'avons vu le fait d'attendre est inhérent aux structures médicales, qu'il s'agisse d'attendre un rendez-vous chez un spécialiste ou de l'attente aux urgences. Intéressons-nous plus particulièrement à l'attente en salle d'attente des urgences et à ses effets néfastes sur notre appréhension de la douleur. En quoi cette posture de douloureux rend l'attente difficile ? Et pourquoi l'attente alimente-t-elle la douleur ?

Il semble assez logique et universel que tout sentiment négatif influe sur notre état d'esprit général. Nous l'avons vu la douleur est une donnée subjective qui, par conséquent, est positivement ou négativement influencée par les éléments extérieurs. L'attente en fait partie. De plus, et plus particulièrement au sein des urgences, s'ajoute à l'attente la méconnaissance des étapes de soins et l'incertitude liée au temps d'attente. Ainsi, il semble assez évident que des sentiments tels que le sentiment d'abandon, le stress du diagnostic ou encore l'énerverment puissent entrer en compte dans

notre perception de la douleur et en augmenter la sensation. Alors pourquoi détestons-nous attendre ? Quels sont les moyens de pallier aux sentiments d'abandon et d'empressement liés à l'attente ?

John Maeda dans son livre "de la simplicité" parle du temps, et de son économie comme un facteur de simplicité. **"certaines de nos attentes sont moins subtiles. Elles peuvent souvent être plus tendues ou plus agaçantes : [...] attendre pare-choc contre pare-choc dans les embouteillages, ou encore attendre les résultats d'un examen médical préoccupant. Personne n'aime souffrir de la frustration liée à l'attente"** <sup>(20)</sup>

(20) De la simplicité – John Maeda, Volume 709 de Petite bibliothèque Payot, Editions Payot, 2009. 186 pages

Il associe aussi, de façon assez claire, ces comportements liés à l'attente au comportement émergent dans notre société actuelle. A savoir une relation consumériste établissant un devoir de rendement entre l'objet ou le service et le consommateur. Il propose ainsi plusieurs types de solution pour modifier notre rapport à l'attente, la rendre plus soutenable. La première, à l'instar des casinos, est de masquer toutes les notions et objets relatifs au temps (lumière du jour, horloge ...). Cela dit dans le cadre des urgences, il semble compliqué d'avoir recours à ce genre d'astuce pour faire diminuer la sensation d'attente.

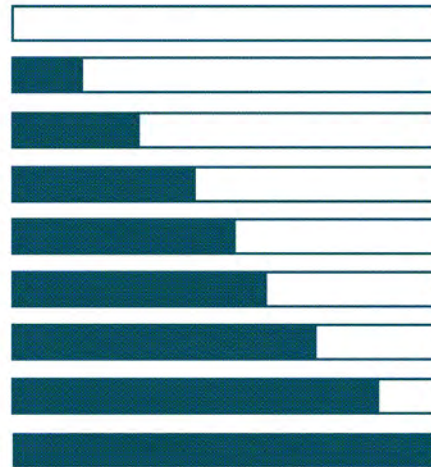
De plus et comme il l'explique plus loin, l'absence de repère temporel crée une sorte d'insécurité. Vient ensuite la notion de progression, ici il ne s'agit plus de masquer le temps mais d'en montrer l'évolution progressive. Issue des débuts de la révolution numérique, notamment liée au téléchargement des dossiers d'un ordinateur à un support externe, cette approche du temps consiste à en montrer l'évolution, par une barre de transfert par exemple. Le temps qui jusqu'alors était muet

devient communicant. Le fait de visualiser l'évolution du temps procure une impression de rapidité relative. John Maeda prend pour exemple ce **visuel très parlant (p.76)** (De la simplicité – John Maeda, Volume 709 de Petite bibliothèque Payot, Editions Payot, 2009, p.63) prouvant ainsi par l'expérience que donner à voir le temps qui passe permet de diminuer l'impression d'attente.

Il s'agit là d'une idée qui pourrait s'appliquer aux urgences dans une certaine mesure. Il est en effet impossible de déterminer précisément au sein des services combien de temps va attendre un patient avant d'être pris en charge. Au temps d'attente, nous l'avons vu, calculé sur le ressenti douloureux et les constantes vitales, s'ajoute les aléas du système.

En effet, un cas qui s'aggrave ou une urgence arrivée par les pompiers peuvent ajouter du temps d'attente aux patients en salle d'attente.



**Progression 1****Progression 2**

2 barrettes de progression  
illustration des propos de John Maeda.  
«Lisez-les de haut en bas, [...] qu'avez-vous  
ressenti ? J'en suis sûr vous avez moins  
ressenti le temps perdu avec la barrette de  
proogression de gauche»

Chiffrer le temps précis d'attente ne serait donc pas forcément judicieux, cela dit, proposer visuellement une progression du temps d'attente pourrait atténuer le sentiment d'abandon souvent ressenti au sein des services.

Enfin, John Maeda développe ce qu'il appelle la méthode AMI, qu'il serait intéressant de voir étendue à l'attente aux urgences : **Atténuer, Masquer, Insuffler.**

**“ atténuer les contraintes temporelles d'un côté et masquer ou insuffler de la valeur à la dimension du temps de l'autre” De la simplicité – John Maeda, Volume 709 de Petite bibliothèque Payot, Editions Payot, 2009, p.68**

Dans le cas des urgences, il serait donc intéressant de voir comment l'action d'un designer peut d'un côté atténuer cette impression de temps perdu peut-être en le rendant plus transparent ou en proposant l'accès à une notion de progression dans l'attente. Le tout

en ajoutant la notion de plus-value pour insuffler à l'attente une valeur autre que celle qu'on lui donne : à savoir l'agacement, la frustration ou encore l'incompréhension. Peut-être en proposant une amélioration de la salle d'attente elle-même, la rendant par ce biais plus attractive, pour que l'impression de temps perdu diminue.

# CONCLUSION .



La douleur, par ses caractéristiques plurielles et notamment par la multiplicité de sens que nous lui donnons est un ressenti complexe. Elle l'est aussi car chacun la transmet et la communique de façon différente. A la fois une sensation scientifique et corporelle à diagnostiquer et une sensation psychologique à rassurer, elle nécessite d'être prise en compte à tous ses niveaux dans la prise en charge.

Si aujourd'hui le protocole médical prend le pas sur l'humain, pour des soucis de rentabilité ou simplement car les avancées scientifiques sont allées plus vite que le discours ou les lois qui les accompagnent, l'utilisateur n'est pas pour autant oublié.

Certaines lois, certaines initiatives, souvent portées par des esprits novateurs voire frondeurs, voient le jour pour replacer l'être humain, sa sensibilité et sa douleur au centre des préoccupations. Et je crois, notamment grâce à ma rencontre avec le personnel hospitalier, que les rôles de chacun ne sont pas si figés, et que les procédures mises en place peuvent être modifiées pour le bien être des usagers et du personnel.

Les problématiques de communication et de meilleure gestion d'un établissement comme l'hôpital sont aujourd'hui au coeur de revendications notamment pour la politique de demain. Comme il l'a déjà prouvé dans les propositions d'initiatives expérimentales résolument sociales et peu coûteuses le design a un rôle à jouer afin que l'ensemble des acteurs de cet espace puissent entrevoir une nouvelle façon de gérer la douleur, de la communiquer et donc soigner et de se soigner plus sereinement.

**MERCI.**

---

Merci à Valérie, ma maman, pour ses nombreuses relectures ainsi qu'à l'ensemble de ma famille pour leur soutien et leur curiosité.

Merci à l'ensemble de mes professeurs pour avoir porté un regard neuf et inspiré sur mon travail.

Merci à Etienne pour son entrain sans faille et pour ces parenthèses musicales et dansantes.

Merci à Venceslas pour m'avoir aidée à construire ce mémoire tout en me laissant beaucoup de liberté.

Merci à mes camarades de classe, amis moulinois, et d'ailleurs Alexia, Guilhem, Emma, Romain, Louis, David, Thomas, Lucille, William, Ben, Jeanne et Pauline pour leur soutien et tous ces bons moments avec une pensée toute particulière à la team Minions pour ces échanges riches.

Merci à mes camarades et colocataires Mucho, Noémie et Fabio pour ces airs de guitare et la saveur de notre vie en communauté.

Merci à Stéphanie, ancienne binôme de m'avoir transmis le goût du service et merci d'avance à Marie-Estelle, future binôme, qui j'en suis sûre, saura m'épauler avec "somptuosité".

Merci aux rockeurs et lindy hoppeurs pour ces danses partagées.

Merci à l'hôpital de Moulins-Yzeure ainsi qu'au groupe communication pour m'avoir ouvert ses portes et tout particulièrement à Albin D., Jeanne, Nathalie N. et Mireille.

# RÉFÉRENCES .

---

## Ouvrages littéraires

Thierry Delorme, La Douleur, un mal à combattre, Gallimard, 1999, collection découvertes, numéro 370, 127 pages.

David Le Breton, Anthropologie de la douleur, édition Métailié n°0428007, novembre 2012, 236 pages.

Luc Perino, A quoi sert vraiment un médecin, éditions Armand Colin, avril 2011, 91 pages.

Laurent Degos, Quelle politique de santé pour demain ?, Manifeste éditions Le Pommier, août 2016, 168 pages.

Etienne Caniard, Mieux soignés demain !, éditions Recherche midi n°4940, juin 2016, 238 pages.

John Maeda, De la simplicité, Volume 709 de Petite bibliothèque Payot, éditions Payot, 2009, 185 pages. 1

## Articles

Innovations 2012/3 (n°39), "L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante" rédigé par F.Boudier, F.Bensebaa et A.Jablanczy p.13-25.

Médecin-malade : maux croisés. Les états généraux de la santé mettent en lumière la nécessité d'un nouveau langage entre les patients et le corps médical. Libération 30/03/1999 rédigé par éric favreau.

Membership Roles In Field Research (Qualitative Research Methods), Patricia et Peter Alder, Sage Publications, 1987.

From the Department of Global Health and Population, Harvard T.H. Chan School of Public Health, Boston (M.R.R.); and the Department of Global Health Policy, University of Tokyo, Tokyo (K.S.).

## Visualisation de données

La santé en chiffres par Yannick Cador et Loïc Bertrand, Arte, 18 octobre 2014.

DGOS, plaquette de présentation de l'offre des soins, les chiffres clés.

## Site internet

Source INSEE, Personnels et équipements de santé, publié le 01-03-2017  
<https://www.insee.fr/fr>

Source INSEE, Dépenses de santé, publié le 02-03-2017  
<https://www.insee.fr/fr>

[http://www.bva.fr/data/sondage/sondage\\_fiche/675/fichier\\_microsoftpowerpoint-presentationenlignepptlectureseule\\_839ec.pdf](http://www.bva.fr/data/sondage/sondage_fiche/675/fichier_microsoftpowerpoint-presentationenlignepptlectureseule_839ec.pdf)

<http://care-and.co/> , Projet Nume, agence Care&co, 2014

<https://lafabriquedelhospitalite.wordpress.com>

article L.1110-2 du Code de la Santé Publique

[http://www.upmc.fr/fr/formations/universite\\_des\\_patients.html](http://www.upmc.fr/fr/formations/universite_des_patients.html)

<http://vadeker.net/corpus/lapassade/ethngr1.htm>





