

LA CONTRIBUTION DES PATIENTS AU DEVELOPPEMENT DES CONNAISSANCES PROFESSIONNELLES SUR LES RESEAUX SOCIAUX

Christine Pintus,

Docteur en sciences de l'éducation, formatrice formation continue cursus certifiant d'infirmiers/infirmières cliniciens et cliniciennes. Aix Marseille Université, UR 4671 ADEF

RESUME

Dans le cadre d'un travail de recherche doctorale questionnant la contribution des réseaux sociaux dans la diffusion et le développement des praxéologies professionnelles infirmières, nous avons interrogé le rôle que jouent les patients dans les échanges professionnels sur ces dispositifs. La place des patients dans le paysage médical s'est modifiée depuis les années 1980 grâce à leur contribution au développement des connaissances à propos du SIDA. La reconnaissance de leurs compétences est en lien avec ce savoir-agir développé dans les situations de vie où la maladie s'impose, situations uniques et singulières questionnant et faisant émerger de nouvelles connaissances. Nous nous appuyons sur deux cadres théoriques : la théorie anthropologique du didactique (TAD) d'Yves Chevallard qui porte un regard à la fois didactique et anthropologique sur la construction et la diffusion des savoirs dans la société et la théorie des communautés de pratique de Lave et Wenger. Nous faisons alors l'hypothèse qu'en participant aux échanges, les patients contribuent au développement des connaissances des infirmiers et des infirmières. Le dispositif de recherche s'appuie sur une méthode mixte : analyse quantitative par questionnaires, analyse descriptive portant sur un corpus de textes extraits d'échanges sur les groupes professionnels de discussion, et analyse qualitative grâce à une analyse de contenu. Les résultats permettent de constater que dans certaines conditions, l'expression des patients dans les communications sur les réseaux sociaux participe à la dynamique praxéologique et donc à un enrichissement et un développement des savoirs des sciences infirmières et médicales faisant ainsi de la communication sur les réseaux sociaux un lieu de production et de discussion de savoirs.

Mots clés : praxéologie ; communautés de pratique ; communication numérique ; dialectique- savoirs.

Titre en anglais : The contribution of patients to the development of professional knowledge on social networks

Résumé en anglais

As part of a doctoral research work questioning the contribution of social networks in the dissemination and development of professional nursing praxeologies, we questioned the role that patients play in professional exchanges on these devices. The place of patients in the medical landscape has changed since the 1980s thanks to their contribution to the development of knowledge about AIDS (Tourette -Turgis, 2013, p.177). The recognition of their skills is linked to this know-how to act developed in life situations where the disease prevails, unique and singular situations that question and bring out new knowledge. We rely on two theoretical frameworks: the anthropological theory of didactics (TAD) by Yves Chevallard, which takes both a didactic and anthropological perspective on the construction and dissemination of knowledge in society and the theory of communities of practice in Lave. and Wenger. We therefore assume that by participating in the discussions, patients contribute to the development of nurses' knowledge. The research device is based on a mixed method: quantitative analysis by questionnaires, descriptive analysis on a corpus of texts extracted from exchanges on professional discussion groups, and qualitative analysis using content analysis. The results show that under certain conditions, the expression of patients in communications on social networks participate in the praxeological dynamic and therefore in an enrichment and development of knowledge in nursing and medical sciences, this making communication on networks. social, a place of production and discussion of knowledge.

Keywords : praxeology ; communities of practice ; dialectic ; digital communication ; knowledge

INTRODUCTION

Nous avons réalisé un travail de recherche dans le cadre d'un doctorat en sciences de l'éducation et de la formation, questionnant la contribution de la communication numérique à travers les réseaux sociaux dans la construction de praxéologies professionnelles des infirmières et des infirmiers, des étudiantes et des étudiants en soins infirmiers. Au cours de cette recherche, et de manière inattendue, nous avons pu constater la part que prenaient les patients dans les discussions sur les réseaux sociaux et nous interrogeons donc leur contribution au développement et à la diffusion des savoirs en santé mais également à la formation des professionnels infirmiers et étudiantes et étudiants.

LE CONTEXTE

La place des patients dans leur parcours de soins et leur contribution au développement des savoirs spécifiques à leur pathologie s'est fondamentalement transformée. Nous constatons que, d'une place d'objet d'observation et de soins qui lui était laissée au 19^e siècle, aujourd'hui le patient est devenu auteur de sa vie avec une maladie et enseigne dans les universités, centres de formation et prend part à la formation continue des professionnels de santé : « Les patients ont fait du chemin depuis un temps pas si ancien où leurs symptômes étaient exhibés dans les amphithéâtres des Universités [...] ».

Aujourd'hui si les patients reprennent le chemin de la faculté ce n'est plus pour faire voir leurs symptômes mais pour y être enseignants » (Gross & al, 2016, p.1). Tourette Turgis témoigne de cette idée que les patients participent à la production de savoirs en santé en particulier lors de l'émergence du SIDA : « c'est ainsi qu'un climat d'urgence et de pénurie de connaissances médicales qu'un autre rapport au savoir médical a émergé et que d'autres modes de productions de connaissances ont vu le jour » (2013, p.177). La prise en compte de l'expérience des patients fait avancer les sciences médicales : « Avant que l'on ne découvre la notion d'index glycémique, les experts diabétologues pensaient que les sucres simples étaient des sucres rapides et les sucres complexes des sucres lents. Les patients diabétiques avaient beau leur dire que le chocolat entraînait moins d'hyperglycémie que le pain, la science réfutait ce constat qui s'est révélé pourtant parfaitement exact » Grimaldi (2010, p. 94).

Le web 2.0 offre des manières d'échanger à distance, en réseau, de partager de l'information et de participer à des discussions de manière large sans contraintes de temps et de distance. Cet environnement est propice à l'émergence de communautés de pratique telles qu'elles ont été décrites et analysées par Joan Lave et Etienne Wenger (1991) mais dans un contexte numérique. Selon Benkler (2006, p. 43) ces réseaux permettent « l'émergence d'un nouvel environnement informationnel, dans lequel les individus sont susceptibles de tenir un rôle actif ».

Aujourd'hui pour Laubie le « patient 2.0 » ou encore les « e-patients » seraient caractéristiques d'une population de patients largement éclairée sur les pathologies les concernant. Selon Broca et Koster (2011, p.104), Internet « offre des possibilités renouvelées de construction de ce que plusieurs chercheurs ont nommé une "expertise profane" [...]. Autrement dit, un savoir de malades en tant que malades ». Les communautés de pratique en France se développent de manière exponentielle. Aujourd'hui, à la requête « communauté de pratique et santé et patients » nous ne retrouvons pas moins de 6 690 000 résultats¹. De nombreuses communautés se sont développées autour des maladies chroniques.

La rencontre avec le métier dans le cadre de la formation initiale, ne permet pas toujours aux étudiantes et aux étudiants de rencontrer toutes les questions qui se posent à la profession. Ainsi de nombreuses et nombreux jeunes diplômées et diplômés se retrouvent dans des situations auxquelles ils n'ont pas été préparés. Enquêter sur Internet, échanger sur les réseaux sociaux, leur offre la possibilité de se confronter d'une manière différente à certaines questions. Les réseaux sociaux permettent de sortir du cadre institutionnel et de développer une attitude proactive nécessaire aux questionnements. En sortant de cette forme de repli institutionnel, les professionnels, étudiantes et étudiants peuvent aborder les questions vives de la profession en particulier en échangeant avec les patients.

¹ Résultat du 13 août 2020 sur le moteur de recherche Google

De plus ainsi que le relève Rothier Bautzer (2013, p. 110), les professions de santé se sont construites sur des connaissances purement biomédicales avec « l'urgence d'un besoin curatif à combler » ce qui nous a conduit vers une hyper spécialisation des métiers de la santé. Généralement, on peut observer ainsi que le note Vega (2007, p. 19) « chez les professionnels une tendance à mettre entre parenthèses la maladie telle qu'elle est vécue par le malade ». La maladie est pourtant unique et individuelle dont chacun fait son expérience et développe des connaissances liées à cette expérience personnelle. Ceci lui permet de construire son projet de vie avec la maladie : « la nature de ces connaissances et de ces compétences diffère de celles des connaissances produites ou sollicitées par les professionnels de santé » (Flora, 2013, p.62).

Ces savoirs sont donc complémentaires des connaissances des professionnels de santé car ils ne se construisent pas sur un même registre de compétences. Un autre élément fondamental comme l'ont démontré Tourette Turgis et Thievenaz (2013, p. 70), est que le patient déploie également des activités en lien avec la maladie, ces activités peuvent être techniques mais aussi administratives, etc, il est nécessaire de « prendre en compte la singularité des activités déployées par les sujets porteurs d'une maladie implique ainsi de remettre en question les modèles traditionnels qui fondent la relation de soignant professionnel-soigné».

Les recherches sur l'évolution des usages d'Internet et en particulier la contribution de la communication numérique dans ce cadre précis, montre très nettement une évolution de ces dispositifs vers l'ouverture à une communauté plus large dépassant le seul cadre professionnel. L'étude de De Biasi (2014) portant sur l'éducation thérapeutique montre nettement l'intérêt de collaborer avec les patients sur ces plateformes.

Dans ce contexte, l'interrogation sur la contribution des patients à travers la communication numérique au développement des praxéologies professionnelles des infirmières et des infirmiers s'est très fortement imposée dans notre questionnement de recherche. Nous avons donc questionné cette contribution comme une possibilité d'apprentissage informel qui peut nous être fourni par les réseaux sociaux. L'originalité porte sur cette idée d'une contribution qui se fait en dehors des cadres établis par les institutions et dans un contexte de codisciplinarité.

LE CADRE THEORIQUE

Afin d'étudier la question de cette contribution, nous nous sommes appuyées sur deux cadres théoriques : celui des communautés de pratique de Lave et Wenger (1991) et Wenger (1998) et celui de la théorie anthropologique du didactique d'Yves Chevallard (2007).

Les communautés de pratique ont été théorisées par Lave et Wenger dans les années 1991. Ces auteurs (1991) modélisent les apprentissages dans le cadre d'un apprentissage social. Cette théorie prend appui sur

différents courants sociologiques et philosophiques. Ces auteurs définissent les apprentissages comme des processus socialement ancrés. Ils permettent de faire le lien entre apprentissage et pratique sociale. Dans leur approche, les communautés de pratique naissent de manière spontanée afin de répondre à une problématique commune à des individus et sont amenées à disparaître une fois cette problématique résolue. Wenger (1998) précise par la suite la description de ces organisations sociales et de leur fonctionnement du point de vue du processus des apprentissages. Il établit ainsi une dialectique entre quatre concepts centraux qui sont l'identité, le sens, la communauté et la pratique. La pratique est le propre de la communauté. Elle se transforme en une entreprise commune dans la perspective d'une transformation de cette pratique. C'est par la négociation de sens que la communauté va donner une signification aux expériences de la communauté et qui sera à l'origine du processus de participation / réification (1998) que Wenger décrit comme étant au centre des apprentissages. C'est par ce même processus que l'identité de la communauté va se construire. Wenger décrit cette participation comme une expérience sociale par un engagement qui est à la fois dynamique et collectif mais également un processus individuel par lequel l'individu entre en relation avec l'ensemble de la communauté et y partage ses expériences. Cette participation va permettre à la fois la modélisation de sa propre expérience et la construction de celle de la communauté. Cette notion de réification pour Wenger consiste à donner une forme à cette expérience et à la cristalliser dans le temps en une chose concrète.

Pour Lave et Wenger, la participation des individus dans la communauté se fait dans un mouvement continu les plaçant tantôt au centre de la communauté tantôt en sa périphérie selon leur degré de participation à cette communauté. Ces concepts sont donc à la fois des concepts explicatifs et descriptifs du fonctionnement et de la constitution des communautés de pratique car ils permettent d'en comprendre le processus mais également la dialectique de la participation et de la réification qui est au cœur des communautés de pratique. Ceci interroge également le statut des connaissances. Wenger dira à ce sujet « la connaissance est un mot très embêtant ». Selon lui ce sont les interactions développées autour des pratiques qui sont le socle des connaissances : « chaque pratique est en un sens une forme de connaissance et d'acte de savoir qui consiste à participer à cette pratique » (2005).

Le second cadre théorique qui nous a servi d'appui est la théorie anthropologique du didactique d'Yves Chevallard (2007) grâce à des notions clés nous permettant de comprendre en quoi la contribution des patients fait partie des conditions et contraintes de la diffusion des œuvres dans la société. Les notions nous permettant d'interroger cette contribution sont la théorie de la connaissance et la notion de praxéologies qui ont été développées par Chevallard. La notion de praxéologie renvoie à cette difficulté inhérente à l'usage et à l'interprétation des notions de savoirs, savoir-faire et savoir-être et autre concept, pour relier en une seule entité ces différentes notions afin de désigner toute activité et connaissance humaine.

Selon Chevallard, toute activité humaine se décline en une succession de tâches déterminées. Pour réaliser une tâche, il est nécessaire de prendre appui sur une technique dont la justification se retrouve dans le discours (la technologie), et qui permet de transmettre cette tâche. Cette technologie prend essence dans une théorie explicative. Cette théorie de la connaissance se décline également à travers les rapports au savoir à la fois du point de vue des individus et des institutions. Chevallard insiste sur cette idée qu'il n'existe pas une manière de connaître un objet mais bien une multitude, le savoir étant soumis au rapport personnel et institutionnel aux objets. Les rapports personnels sont ceux que l'individu développe lorsqu'il manipule un objet, nous pouvons dire qu'en fonction de nos expériences, de nos connaissances, de notre formation nous avons développé un rapport personnel à la maladie. De la même manière, lorsque l'on travaille dans une institution, selon la place que l'on occupe dans cette institution, notre rapport à ces objets en sera modifié pour être au plus proche des rapports institutionnels à ces objets. Pour Chevallard, il existe une dialectique entre les œuvres, les institutions et les personnes, dialectique qui est essentielle dans la construction et la circulation des savoirs et qui témoigne également de leur labilité et de leur relativité. Il est donc essentiel de questionner les praxéologies existantes et de confronter les techniques et discours justificatifs, ce qui invite et donne un intérêt tout particulier au point de vue et à la parole des patients, mais aussi de leurs proches.

LE DISPOSITIF METHODOLOGIQUE

Nous nous sommes appuyée sur un dispositif méthodologique mixte utilisant une enquête par questionnaires afin de mieux connaître les populations interrogées et de s'assurer de la présence du phénomène social repéré, c'est-à-dire le recours aux réseaux sociaux pour échanger sur le métier. Cette enquête s'adresse aux infirmières et infirmiers, aux étudiantes, étudiants aux cadres de santé et aux formatrices et formateurs en institut de formation en soins infirmiers. Ces questionnaires ont été diffusés sur les réseaux sociaux et nous avons recueilli un échantillon spontané de 530 participants. Nous avons ensuite réalisé une analyse compréhensive et descriptive des échanges qui se produisaient sur le réseau social Facebook en nous appuyant sur une démarche d'observation directe. Nous avons recueilli un corpus de données de 520 fils de discussion sur trois groupes Facebook distincts, sur une durée de six mois afin d'étudier la présence et le contenu des discours sur ces fils de discussions ainsi que le profil des participants. Nous avons ensuite réalisé une analyse de contenus de fils de discussion sur une sélection de six fils de discussions. L'analyse de contenu est guidée par la notion de praxéologie ce qui nous permet d'étudier le degré de profondeur des réponses et leur intelligibilité.

RESULTATS

Nous ne présenterons pas ici les résultats de l'enquête par questionnaire puisque celle-ci interrogeait uniquement les pratiques des infirmières et infirmiers, des étudiantes et des étudiants concernant l'usage des réseaux sociaux dans une perspective professionnelle.

C'est l'analyse descriptive qui nous a permis de mettre au jour la contribution des patients aux discussions sur les réseaux sociaux. Nous avons ainsi relevé que dans le groupe Facebook « nous les blouses blanches » qui est un groupe fermé, 3% des interventions étaient faites par des patients et qu'ils étaient présents dans la même proportion dans le groupe ouvert « brigade de nurses ».

Les patients interviennent essentiellement dans deux catégories d'échanges, celles portant sur les connaissances contributives et afin de partager leur témoignage (tableau 1). Les connaissances contributives définissent la catégorie d'échanges portant sur la pathologie, les traitements, les surveillances, les soins spécifiques et les prises en charge qui en découlent.

Tableau 1: pourcentage de participation des patients par thématiques

Thématiques	Pourcentage de patients dans les participants
Description du métier	0
Soins	0
Informations professionnelles	0
Formation initiale	0
Témoignages	5 %
Politique de santé	0
Connaissances contributives	5%

Les manières d'intervenir dans ces groupes vont du simple « *like* » au commentaire succinct, aux témoignages faisant l'objet d'un message initial d'une discussion.

L'analyse de contenu faite par l'analyse praxéologique nous a permis d'analyser la nature et la profondeur, c'est-à-dire la complexité des discours en termes de contenus praxéologiques et d'en vérifier la portée du point de vue de la diffusion des connaissances et de leur élaboration. Une discussion analysée est issue d'un groupe Facebook géré par une psychiatre et porte sur le délire et sa prise en compte. Dans ce fil de discussions nous retrouvons 4 patients et 4 professionnels de santé², 1 pair aidant, 1 psychiatre et 4 personnes dont nous n'avons pas pu déterminer les caractéristiques sociales. Cette analyse nous a permis de porter les constats suivants :

- Le délire est décrit de manière à la fois conceptuelle et expérientielle grâce à la pluralité des discours, permettant d'avoir un discours à la fois technique et théorique donc justificatif fort ;
- La praxis, la prise en compte du délire y sont décrites de manière plurielle et concrète par les professionnels de santé et le pair aidant :

² En référence au modèle du partenariat de soins (Karazivan et al, 2015) le terme de soignants désignent des patients devenus soignants par leur contribution à part entière à la co-construction des soins, et donc reconnus comme un membre à part entière de l'équipe de soins (<https://ci3p.univ-cotedazur.fr/partenaires/>). Ainsi, les professionnels de santé désignant les personnes titulaires d'un diplôme d'exercice.

- Le discours justificatif des techniques fourni par les professionnels de santé donne d'emblée une opérationnalité notamment grâce aux différentes manières de connaître l'œuvre (le délire) ;
- Les techniques sont illustrées et exposées permettant ainsi l'expression de la diversité ce qui donne de la profondeur au discours technologique grâce aux différentes manières de connaître l'œuvre ;
- Cette discussion met en avant une attitude de questionnement, une attitude pro-cognitive propice aux échanges et à la construction de connaissances sur le sujet.

Voici pour illustrer nos propos un verbatim de réponses apportées par des professionnels de santé :

- « Pour moi une hallucination est de percevoir quelque chose qui n'existe pas. Le délire est un récit imaginaire qui se construit autour soit de mon intuition soit de mes hallucinations ». Dans ce premier exemple, nous avons la description du délire tel que le professionnel de santé le reçoit, le perçoit et le comprend. Le professionnel de santé, dans ce discours vient renforcer l'aspect technique qui consiste à décrire ce qu'est un délire en partant de sa propre expérience « lorsque je suis en délire, qui est souvent lié au corps, j'ai l'impression d'être coupé en deux, d'être éloigné de mon corps ». Ce discours vient compléter celui de la psychiatre sur les différentes composantes et thématiques récurrentes du délire. Ces éléments viennent en réponse à une question fondamentale qui est « comment différencier un délire d'une hallucination ».

Nous observons également que des questions théoriques fortes émanent des discussions du groupe et qui viennent interroger la psychopathologie et en particulier les différences entre névroses et psychoses et les différentes formes d'états psychotiques.

La technique portant sur la prise en compte du délire est également au centre de la discussion. Ainsi un professionnel de santé s'exprime sur cette technique : « Personnellement quand je suis en délire, qui sont souvent liés au corps, (impression d'être coupé en deux), je vais voir ma compagne et elle m'effleure les endroits du corps que je ne sens plus, me fait un câlin pour que je sente mon corps et me dit des mots rassurants. Je pense en tant que malade, que le mieux dans la crise délirante est simplement d'apporter une présence même sans rien dire, juste être là et laisser la personne venir à vous ». Ici l'aspect théorique est également développé dans la discussion et l'accent est mis sur l'importance de diminuer l'angoisse qui est tellement envahissante qu'elle peut être à l'origine de passage à l'acte et qui est véritablement une urgence. La psychiatre apporte des éléments technologiques qui sont renforcés par les propos du patient : « ma compagne me dit des mots rassurants, "je suis là" et cela marche très bien ».

DISCUSSION

En synthèse de cette analyse de contenus, nous avons relevé que la praxis était décrite de manière plurielle.

Nous rejoignons cette idée développée par Flora que les patients disposent de savoirs expérientiels qui sont complémentaires des savoirs des professionnels. Cette idée est présente chez Ladage (2017, p. 76) dans la notion de codisciplinarité qui est un enjeu et un atout dans la construction et la diffusion des connaissances.

Cette vision la codisciplinarité permet de mettre en tension chacune des disciplines afin de répondre à une question posée sans qu'il existe une échelle de valeur dans les réponses apportées puisqu'elles constituent « les connaissances utiles », situation qui encourage chacun à sortir de son champ disciplinaire et favorise l'enrichissement de la communauté et une dialectique s'installe.

L'inscription dans cette codisciplinarité encourage également une attitude proactive dans le questionnement. Chevallard identifie différentes manières de rencontrer une œuvre. Tout d'abord une manière qui relève de ce qu'il appelle « *le paradigme de la visite des œuvres* » qui consiste à rencontrer une œuvre « dans un milieu pour l'étude configuré et maîtrisée par l'enseignant » (Ladage 2017, p. 72) mais aussi par les institutions et la société qui dictent les œuvres à enseigner et les manières de le faire participant ainsi aux conditions et contraintes de la diffusion des œuvres dans une société.

Le second paradigme est celui « du questionnement du monde » auquel appartient l'enquête codisciplinaire où il s'agit alors de s'autoriser « à ne pas connaître, en s'appuyant sur une attitude de procognition [...] dans la mesure où elle ne recule pas (l'enquête codisciplinaire) devant le

questionnement des connaissances et le travail d'enquête que cela nécessite et quand bien même on connaît on hésitera pas à questionner et à vérifier nos connaissances en refusant de rester dans une attitude de «*rérocognition* » (Ladage, 2017, p. 109). L'attitude proactive est mise en évidence par la présence d'un questionnement continu de la part de la communauté sans qu'à aucun moment ce questionnement ne soit interrompu parce que la question serait jugée peu pertinente. Effectivement ce rapport à la bonne et à la mauvaise question, ne permet pas une attitude procognitive. Ce rapport est fortement présent dans les institutions où un questionnement peut rapidement être écarté car jugé non pertinent, pas assez approfondi...

Les explications données permettent une opérationnalité immédiate, c'est-à-dire qu'à l'issue de la discussion les participants sont réellement en mesure d'identifier et de prendre en charge une personne délirante. Cette pluralité fournit également l'expression des différentes manières de connaître cet aspect de la pathologie psychiatrique selon la position de chacun : professionnel de santé, patient, pair...le discours sur la technique est profond et les techniques sont exposées, illustrées et justifiées.

Nous retrouvons cette idée chez De Biasi : « Le dialogue autour des stratégies personnelles mises en œuvre au quotidien ouvre des perspectives d'adaptation méconnues des professionnels de santé » (2014, p. 7).

PERSPECTIVES ET CONCLUSION

Cet aspect de l'usage des réseaux sociaux en codisciplinarité est une réalité sociale dont il nous semble qu'il est important de tenir compte dans la question de la contribution des patients aux développements des savoirs professionnels infirmiers. La profession aujourd'hui n'est pas en mesure de répondre à toutes les questions qui se posent à elle notamment en raison de fortes contraintes dans l'identification des contenus de formation : « Les communautés virtuelles remplissent des missions qui étaient en partie attendues des professionnels de santé mais qu'ils ont du mal à assumer » (Nabarette, 2002, p. 272). Les éléments identifiés dans cette recherche permettent de mettre en évidence l'importance de la contribution des patients dans les discussions sur les réseaux sociaux, dans certaines conditions afin de faciliter l'enquête codisciplinaire et de développer et diffuser des connaissances en santé.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Benkler, Y. (2008). *Wealth of Networks: How Social Production Transforms Markets and Freedom*. Yale University Press.
- Laubie, R. (2011).
- Broca, S. & Koster, R. (2011). Les réseaux sociaux de santé : Communauté et co-construction de savoirs profanes. *Les Cahiers du numérique*, 7, 103-116. <https://doi.org/>

Chevallard, Y. (2007). Passé et présent de la théorie anthropologique du didactique. Conférence plénière au premier congrès international sur la théorie anthropologique du didactique. Dans L. Ruiz-Higueras, A. Estepa, & F. Javier Garcia (Éds.), *Sociedad, Escuela y Matemáticas. Aportaciones de la Teoría Antropológica de la Didáctica*, pp. 705-746, Universidad de Jaén.

Coulter, A. (2011). *Engaging Patients in Healthcare*. Oxford University Press. Oxford

De Biasi, M. A. (2014). Réflexion sur la prise en compte des réseaux sociaux dans l'éducation thérapeutique du patient. *Adjectif* (en Ligne).

<http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article298>

Flora, L. (2013). Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux. *Éducation permanente*. 195,59-72.

Grimaldi, A. (2010). « Les différents habits de l'expert profane ». *Les Tribunes de la santé*. n°27. Pp 91-100.

Gross, O., Ruelle, Y., Gagnayre, R. (2016). Les patients enseignants, une révolution dans la formation des médecins. *Le Monde*.

Jouet, E., Flora, L., Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratique de formation : analyses*. 58-59.

Ladage, C. (2017). *Enquêter pour savoir. La recherche d'informations sur Internet comme solution et comme problème*. Rennes. Collection peideia, presses universitaires de Rennes.

Laubie, R. (2011). Le patient connecté ou les métamorphoses de la santé. *L'Expansion Management Review*, 143, 24-31.
<https://doi.org/10.3917/emr.143.0024>

Lave, J., Wenger, E. (1991). *Situated learning legitimate peripheral participation*. Cambridge University Press. Cambridge, England.

Nabarette, H. (2002). « L'internet médical et la consommation d'information par les patients ». *Réseaux*. n°114, pp. 249-286.

Rothier – Bautzer, E. (2013). L'autonomie du malade chronique, enjeu de nouvelles coopérations interprofessionnelles. *Éducation permanente*. 195, 109- 212.

Thiévenaz, J., Tourette- Turgis, C., Khaldi, C. (2013). Analyser le travail du malade. Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique. *Éducation permanente*. 195,47- 57.

Tourette – Turgis, C. (2010). Savoirs patients et savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique. *Pratiques de formation/analyses*. 58/59, 137-144.

Tourette Turgis, C. (2013). L'université des patients, une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la cité*. 4, 173-185.

Véga, A. (2007). *Soignant/soigné. Pour une approche anthropologique des soins*. De boeck. Bruxelles.

Wenger, E. (1998). *Communities of practice. Learning, meaning and identity*. Cambridge université Press. New York.

Wenger, E. (2005). *La théorie des communautés de pratique : apprentissage, sens et identité*. Presses de l'Université de Laval. Québec, Canada.

PARCOURS DE SOIN DISPARATE ET COMPLEXE : EVALUATIONS ET IMPACTS SUR LA QUALITE DE VIE DES PATIENTES ENDOMETRIOSIQUES

Cassandra Guillemot,¹ Joséphine Klinkenberg,¹ Florence Sordes.¹

¹Centre d'Études et de Recherches en Psychopathologie et Psychopathologie de la santé (CERPPS), EA7411. Université Toulouse II Jean-Jaurès. Allées Antonio-Machado, 31058 Toulouse Cedex 9, France.

Résumé

L'endométriose est une maladie complexe, multifactorielle avec une symptomatologie différentielle, duquel découle un parcours long et fastidieux où l'errance diagnostique atteint en moyenne 7 ans (EndoFrance, 2018). Les soins y sont souvent insuffisamment coordonnées et conduisent à un parcours de soin hétérogène et non optimal (Inserm, 2018) avec une pluralité de propositions et relations thérapeutiques bien réelles. La qualité de vie peut être affectée au regard du parcours de soin et du vécu émotionnel résultant.

Un échantillon de 635 femmes de 18 à 56 ans a répondu à des questionnaires auto-administrés évaluant la symptomatologie anxio-dépressive (HAD), la prise de décision partagée inhérente à leur parcours de soin (SDM-Q9), l'image corporelle (BIS) ainsi que la qualité de vie (SF-36). Des questions sociodémographiques et biomédicales ont également été posées.

Les résultats mettent en évidence que les participantes ont mis en moyenne 9,5 ans avant d'être diagnostiquées ($ET = 6,8$), 86,2% d'entre elles considéraient que les médecins n'accordaient pas ou peu d'importance à leurs symptômes. Elles sont aujourd'hui 26,7% à considérer n'être pas intégrées aux décisions thérapeutiques. Cette dernière variable est centrale puisqu'en lien avec les niveaux de qualité de vie physique et mentale et la satisfaction de leurs propositions de soin. Ces constats nous amènent à réfléchir à un partenariat entre les patients et les médecins, dans le but d'améliorer la prise en soin.

Mots-clés: endométriose, partenariat, décisions thérapeutiques, qualité de vie

Abstract

Endometriosis is a complex, multifactorial disease with differential symptomatology, resulting in a long and tedious course of treatment where diagnostic erraticism reaches 7 years (EndoFrance, 2018). The often insufficiently coordinated management leads to a heterogeneous and non-optimal care pathway (Inserm, 2018) with a plurality of management and real therapeutic relationships. What about the reality of patients facing their doctor? Psychological processes that can explain quality of life and emotional experience will be examined in the light of Bruchon-Schweitzer's multifactorial integrative transactional model.

For this purpose, a sample of 635 women aged 18 to 56 years completed a self-administered questionnaire assessing anxiety-depressive symptomatology (HAD), shared decision making inherent in their care (SDM-Q9), body image (BIS) and quality of life (SF-36). Sociodemographic and biomedical questions were also asked.

The results show that the participants took an average of 9.5 years to be diagnosed (SD = 6.8), and before that, 86.2% of them considered that their symptoms were of little or no importance to doctors. Today, 26.7% of them consider that they are not included in treatment decisions. This last variable is central since it is linked to levels of physical and mental quality of life and satisfaction with care. These findings lead us to think about a partnership between patients and doctors, with the aim of improving care.

Keywords: *endometriosis, partnership, therapeutic decisions, quality of life*

INTRODUCTION

L'endométriose fait partie des maladies gynécologiques chroniques, c'est-à-dire des maladies « caractérisées par leur durée, par la gestion qu'elles exigent (...) et par l'incertitude qu'elles provoquent » (Direction Générale de la Santé, 2004, p.6). Cette pathologie est caractérisée par « la présence, hors de la cavité utérine, de tissu endométrial, associant glandes épithéliales et stroma » (Audebert, 2018, p. 9). Sa prévalence est mal connue, mais elle est globalement considérée comme touchant 10% des femmes en âge de procréer (Inserm, 2018).

Sa complexité est telle qu'il n'existe pas une endométriose, mais des endométrioses. D'ailleurs, même sa symptomatologie est disparate car elle est dépendante de la localisation, du type et de la sévérité des lésions, entraînant pour 50 à 75% des patientes une symptomatologie douloureuse (Bulteri, Coccia, Battiston & Borini, 2010). On peut considérer que l'endométriose impacte le quotidien des femmes : 80% d'entre elles affirment se sentir limitées dans leurs tâches quotidiennes (EndoMind, 2013). De cette maladie complexe, multifactorielle avec une symptomatologie différentielle découle un parcours long et fastidieux où l'errance diagnostique atteint les alentours de 7 ans (EndoFrance, 2018). Durant cette période, les patientes peuvent présenter une symptomatologie endométriosique typique mais sans pour autant avoir de diagnostic. Lorsqu'elles sont enfin diagnostiquées, ce sera au stade le plus avancé de la maladie pour 15 à 20% d'entre elles, et ce, à cause des délais de diagnostic (Matsuzaki et al., 2006).

Quid du parcours de soin ?

A l'aube des recherches biocliniques visant à préciser voire à modifier les recommandations de parcours de soin de l'endométriose, qu'en est-il de la réalité des patientes face à leur médecin ? Les prises en charge souvent insuffisamment coordonnées conduisent à un parcours de soin hétérogène et non optimal (Inserm, 2018).

Les options thérapeutiques sont restreintes. Elles incluent principalement une mise au repos des lésions par le biais d'une hormonothérapie en continue. L'hormonothérapie est source de nombreux effets secondaires, en fonction des molécules utilisées (Mahutte et Arici, 2003). La diversité des molécules ne s'adapte pas à toutes les patientes, obligeant le médecin à renouveler et diversifier les prescriptions et les risques associés. Un rapport coût/bénéfice est évalué en fonction des effets secondaires de chaque thérapie (Roman, 2007), amenant parfois les patientes à refuser le traitement en raison du coût trop important sur leur vie quotidienne. Ainsi, cette hormonothérapie n'est pas le traitement permettant la guérison de la maladie ou les potentielles récurrences (Vercellini et al., 2001).

L'autre alternative est chirurgicale, avec un risque de récurrence important lors des exérèses incomplètes (Borghese et al., 2014). Les indications des chirurgies diffèrent selon les praticiens, qui évaluent, ici aussi, la balance « bénéfiques/risques » pour chacune des patientes. Les nouvelles recommandations de la HAS et du CNGOF ne sont plus en faveur d'une chirurgie à visée diagnostique, avançant que les potentielles adhérences

post-opératoires sont plus délétères qu'un diagnostic certain confirmé par biopsie. Ainsi, les chirurgies doivent être maintenant proposées uniquement lorsque l'organe touché par les lésions endométriosiques est en souffrance (HAS, 2017). Cette évolution peut amener une proposition de soin chirurgicale hétérogène.

Ce parcours de soin peut se complexifier. En effet, l'endométriose est également associée à un risque d'infertilité dont la prévalence est aux alentours d'une femme sur deux (Holoch et al., 2010). Le polymorphisme clinique et l'absence de recommandations bien établies compliquent à nouveau les soins (Collinet et al., 2006). Une information sur les possibilités de préservation de la fertilité doit être envisagée en cas de risque d'altération prématurée de la fertilité, notamment en cas de chirurgie (Santulli et al., 2018), ainsi que la législation (n°2011-814 du 7 juillet 2011) le prévoit.

Aussi, par la multiplicité des problématiques induites par l'endométriose (multiplicité d'organes touchés, essais de différents traitements, ...), les patientes passent par de multiples consultations médicales et gynécologiques (Jones, Jenkinson & Kennedy, 2004), induisant une errance médicale. Chaque praticien compose avec les connaissances acquises de la recherche clinique et leur propre expérience. Ainsi, les patientes sont confrontées à des parcours de soin différents, amenant à se poser la question de la place de la patiente, de son implication dans la relation avec son/ses médecins, dans le système de soin.

La littérature nous montre l'impact bénéfique de la confiance dans cette relation, ne serait-ce, que dans l'observance thérapeutique (Altice, Mostashari et Friedland, 2001), le partenariat de soin vis-à-vis des effets secondaires et l'amélioration de la qualité de vie (Préau, Villes et Spire, 2009). Le fait de prendre part aux décisions thérapeutiques est associée à une meilleure qualité de vie et une amélioration de l'état de santé, notamment dans les maladies chroniques, qui impliquent une relation de longue durée avec le médecin (Joosten et al., 2008 ; Rubenstein et al., 1989 ; McLachlan et al., 2001), ce qui est le cas de l'endométriose. Il s'agit ici de faire écho à un véritable partenariat de soin où l'on considère le patient comme membre à part entière de l'équipe soignante (CPASS, 2013).

Quid de l'impact psychologique de l'endométriose ?

La maladie chronique vient fragiliser l'estime de soi et amplifier les questions concernant le corps : corps blessé, traité, impuissant et médicalisé (Danion-Grillart, 2003). Les traitements et leurs effets secondaires, les possibles et diverses chirurgies, la douleur, les souffrances sont autant de facteurs venant vulnérabiliser le corps de la femme atteinte d'endométriose (Steiger, 2018). Nous pouvons même dire que la maladie et ses traitements peuvent transformer ce corps, modifier l'apparence physique. Le port d'une stomie, l'usage répétée de sondes urinaires pendant des périodes variables peuvent être vécus comme un choc, un traumatisme. Ainsi, l'image du corps se trouve altérée, voire même la féminité fragilisée.

Les patientes endométriosiques présentent alors un risque accru de développer un trouble anxieux ou une dépression majeure (Chen et al., 2016).

Nous savons que si l'endométriose a un impact sur le niveau de qualité de vie physique, social et mental (Ferreira et al., 2016, Nnoaham et al., 2011, Culley et al., 2013), l'état émotionnel influe également sur la qualité de vie des patientes (Vali et Walkup, 1998 ; Ades et Coll, 2002). Cette pathologie affecte l'ensemble des dimensions de la qualité de vie, notamment en cas de symptômes douloureux (Nnoaham et al., 2011), symptômes retrouvés chez 75 % de femmes atteintes (Bulletti, Coccia, Battiston & Borini, 2010). Elle vient impacter les dimensions telles que la fertilité, la sexualité, la capacité à travailler et à maintenir des relations sociales (Ferreira, Bessa, Drezett et Abreu, 2015). On estime que 80% des femmes se sentent limitées dans leurs tâches quotidiennes (EndoMind, 2013). De fait, la qualité de vie des patientes est affectée dans sa durée.

L'objectif de l'étude est de comprendre les déterminants de la qualité de vie au regard des parcours de soins et des relations thérapeutiques chez les femmes atteintes d'endométriose.

METHODOLOGIE

La procédure

Le protocole de recherche a été déposé en ligne et partagé sur différents réseaux sociaux. L'anonymat des participantes a été respecté et aucune information nominative n'a été recueillie. Les participantes ont toutes validé électroniquement leur consentement éclairé afin de pouvoir accéder au questionnaire. La passation durait une vingtaine de minutes.

Les participants

L'échantillon est composé de 635 femmes de 18 à 56 ans ($M = 31,97$; $ET = 7,43$) recrutées par le biais des réseaux sociaux.

Elles ont mis en moyenne 9,5 ans avant d'être diagnostiquées ($ET = 6,8$) et ont consulté 5,38 gynécologues (de 1 à 37 ; $ET = 4,42$) avant ce diagnostic. 53,2% de notre échantillon a été déjà opéré par coelioscopie ou laparotomie pour leur endométriose. Parmi elles, 25,1% ont déjà demandé par elle-même une intervention à leur médecin, qui a été accordé pour 13,5% des femmes.

86,2% d'entre elles considèrent que les médecins n'accordaient pas ou peu d'importance à leurs symptômes avant le diagnostic et 26,7% estiment que les médecins ne les intègrent pas aux décisions thérapeutiques liées à leur pathologie. 24% de notre échantillon est convaincu que leur médecin leur cache des informations volontairement sur leur état de santé.

Elles évaluent à 5.5/10 leur satisfaction concernant leur parcours de soin global.

Pour finir, 51,1% d'entre elles présentent une symptomatologie anxieuse sévère et 16,9% une symptomatologie dépressive sévère.

Les mesures

► Nous avons réalisé un questionnaire sociodémographique reprenant l'âge, la situation maritale et la catégorie socio-professionnelle, ainsi qu'un questionnaire biomédical reprenant le type de traitement, le type d'intervention chirurgicale, la localisation des atteintes de l'endométriозe, le profil poly-pathologique, le parcours AMP (si stimulation IAC, FIV en cours).

Sont associées à cela, des questions concernant le vécu de l'endométriозe et du parcours médical associé : la date de diagnostic et le temps qui s'est écoulé entre les premiers symptômes et le diagnostic, l'évaluation de la douleur, le nombre de dispositif hormonaux testés, ainsi que des questions relevant le degré de satisfaction concernant les différents parcours de soin (la préservation de la fertilité, douleur, chirurgicale), la confiance accordée envers le/les médecin(s), le sentiment de pouvoir tout aborder avec lui, les effets secondaires ressentis et la sensation de la prise en compte des avis et des ressentis.

- Nous évaluerons les troubles anxieux et dépressifs grâce à *l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD)*, de Zigmund et Snaith, (1983), dans sa version française de Friedman et al, de 2001.

- Elle comporte au total 14 items cotés de 0 à 3 points. Sept items sont relatifs à l'anxiété (total A) et les 7 autres à la symptomatologie dépressive (total D), permettant l'obtention de deux scores. Un score supérieur à 10 peut vouloir indiquer une symptomatologie anxieuse et dépressive sévère. Les analyses de fiabilité des sous dimensions anxiété ($\alpha = 0.74$) et dépression ($\alpha = 0.78$) montrent une cohérence interne satisfaisante.
- Nous questionnerons la perception d'une prise de décision partagée vis-à-vis du traitement au cœur de la relation « patiente-médecin » grâce au *Shared Decision Making Questionnaire* (SDM-Q-9, Kriston et al., 2010), composé de 9 items cotés à l'aide d'une échelle de Likert de 1 à 6. L'intervalle des scores s'étend de 9 à 54. Un score faible indique un sentiment de non décision et de non prise en compte de l'avis de la patiente vis-à-vis du traitement prescrit. L'analyse de fiabilité ($\alpha = 0.94$) montre une excellente cohérence interne.
- Nous évaluerons l'image du corps par le biais de la *BIS* (*Body Image Scale*). Elle comporte 10 items évaluant la perception de l'apparence physique ainsi que les changements corporels causés par la maladie ou les traitements prescrits. Son score varie de 9 à 40 sur une échelle de Lickert allant de 1 à 4. Elle a été construite et validée en français pour répondre à la recherche clinique dans une population spécifique : celle des femmes atteintes du cancer du sein.

Ses propriétés psychométriques font qu'elle peut être élargie à d'autres types de tumeurs (Brédart, Verdier, Dolbeault, 2007). Son utilisation dans l'endométriose n'a pour le moment pas été interrogée malgré la pertinence des items vis-à-vis de cette pathologie et de ses traitements. L'analyse de fiabilité ($\alpha = 0.91$) montre une excellente consistance interne.

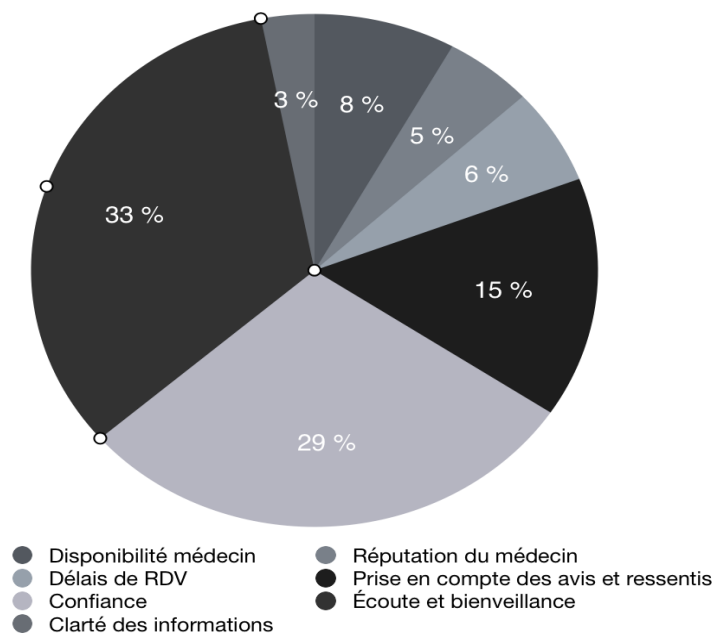
- Nous apprécierons la qualité de vie liée à la santé grâce au *Medical Outcome Short Form 36 Health Survey Questionnaire* (MOS-SF36, Ware et Sherborne, 1992), dans sa version française courte comprenant 36 items (Leplège, Ecosse, Verdier et Perneger, 1998). L'échelle évalue 8 dimensions de la santé (fonctionnement physique, douleur physique, limitation physique, santé générale, vitalité, fonctionnement social, limitation sociale et santé mentale). Pour chacune, le score varie de 0 à 100, les scores tendant vers 100 indiquent une meilleure qualité de vie. Les analyses de fiabilité des sous-dimensions qualité de vie physique ($\alpha = 0.89$) et qualité de vie mentale ($\alpha = 0.92$) montrent une bonne consistance interne. La SF-36 est l'un des questionnaires le plus utilisé dans l'évaluation de la qualité de vie chez des patientes atteintes d'endométriose (Darai et al., 2009).

Analyses statistiques

Des tests paramétriques ont été réalisés afin d'effectuer des analyses corrélationnelles, des comparaisons de groupes et de moyenne, ainsi que des régressions linéaires multiples. Les analyses sont effectuées sous SPSS (version 25).

Résultats

Diagramme 1 : Fréquences des variables les plus importantes dans le partenariat de soin selon les patientes



Le diagramme fournit une répartition des fréquences des différentes variables considérées comme les plus importantes dans le partenariat de soin selon les patientes. Parmi les propositions faites aux participantes de l'étude, l'écoute et la bienveillance (33%), la confiance (29%) et la prise en compte des avis et ressentis (15%) sont les variables les plus

importantes dans leur relation avec leur praticien au détriment des délais parfois longs des rendez-vous (6%), de la réputation du médecin (5%) ou encore de la clarté des informations (3%).

Liens corrélationnels entre nos différents outils psychométriques

Afin d'explorer le lien entre chacune de nos échelles, des corrélations paramétriques (Pearson) ont été effectuées entre le sentiment de prise de décision partagée, l'image du corps, la symptomatologie anxio-dépressive ainsi que les scores résumés de la santé générale et mentale.

Les analyses indiquent que les femmes qui estiment prendre part aux décisions thérapeutiques sont celles qui ressentent le moins de symptomatologie dépressive et qui ont la meilleure santé générale et santé mentale.

Une altération de l'image du corps chez nos participantes est corrélée avec la présence de symptomatologie anxio-dépressive et une altération de la santé générale et mentale.

La qualité de vie mentale semble être une variable clé dans les liens qu'elle entretient avec les autres variables puisqu'elle s'y retrouve corrélée. (Tableau 1)

Tableau 2 Corrélation entre le sentiment de prise de décision partagée, l'image du corps, la symptomatologie anxio-dépressive ainsi que les scores résumés de la qualité de vie physique et mentale

	PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE	IMAGE DU CORPS	SYMPTOMATOLOGIE ANXIEUSE	SYMPTOMATOLOGIE DÉPRESSIVE	SANTÉ GÉNÉRALE	SANTÉ MENTALE
PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE	-	-	-	-.138**	.111**	.135**
IMAGE DU CORPS	-	-	.356**	.393**	-.301**	-.337**
SYMPTOMATOLOGIE ANXIEUSE	-	.356**	-	.519**	-.404**	-.660**
SYMPTOMATOLOGIE DÉPRESSIVE	-.138	.393**	.519**	-	-.493**	-.644**
QUALITÉ DE VIE PHYSIQUE	-	-	-.346**	-.490**	.482**	.482**
QUALITÉ DE VIE MENTALE	.115**	-	-.563**	-.659**	-	-

*Résultats significatifs à $p < 0.05$

** Résultats significatifs à $p < 0.001$

Comparaison de moyenne entre les différentes considérations médicales (prise en compte des symptômes ou non) en fonction de la qualité de vie physique et mentale

L'analyse de variance et son test post-hoc (Bonferroni) montrent l'effet significatif de l'importance que les médecins ont pu accorder aux symptômes liés à l'endométriose sur la qualité de vie mentale et physique ($F(1,635) = 6,45 ; p < .001$).

Les femmes pour qui les médecins n'ont pas accordé d'importance aux symptômes présentent une plus faible qualité de vie physique ($m = 43,29$) et mentale ($m = 37,81$) que celles dont les médecins ont estimé leurs symptômes ($m = 51,70$), ($m = 44,62$) ; ($p = .002$) celles ayant eu un diagnostic précoce ($m = 51,58$), ($m = 47,76$) ; ($p = .010$).

Déterminants de la satisfaction des différents parcours de soin possibles pour l'endométriose

Afin de mieux comprendre la satisfaction des différents parcours de soin de l'endométriose (hormonal, douleur, et satisfaction globale du parcours de soin) nous avons effectué trois analyses de régressions multiples afin d'expliquer ces différents scores.

Au niveau hormonal, la satisfaction est expliquée par la forte confiance que la patiente accorde en son médecin ($\beta = .25$), la participation à une prise de décision partagée ($\beta = .05$), le fait d'avoir consulté peu de médecin ($\beta = -.14$) et se sentir libre de pouvoir tout aborder avec celui-ci ($\beta = .11$) ($F(1,635) = 139,45$; $p < .001$; R^2 ajusté = 0.21).

Concernant la douleur, la satisfaction est expliquée par le fait de participer à la prise de décision partagée ($\beta = .57$), se sentir libre de pouvoir tout aborder avec son médecin ($\beta = .18$) et d'accorder une grande confiance à son médecin ($\beta = .19$), ($F(1,635) = 159,72$, $p < .001$; R^2 ajusté = .26).

Et enfin, concernant la satisfaction du parcours de soin global, celle-ci va être expliquée par le fait d'accorder une grande confiance en son médecin ($\beta = .58$), se sentir libre de tout aborder avec celui-ci ($\beta = .12$) et d'avoir pris part aux décisions thérapeutiques ($\beta = .27$) ($F(1,635) = 1060,48$; $p < .001$; R^2 ajusté = 0.65)

La qualité de vie physique et mentale chez les participantes atteintes d'endométriose

Nous avons effectué des analyses de régression multiple afin d'identifier le poids des prédicteurs de la qualité de vie physique et mentale chez nos participantes en incluant des variables telles que : la prise de décision partagée, l'image du corps, les symptomatologies anxio-dépressives, le nombre de professionnel consulté avant d'être diagnostiquée et pour être enfin rentrer dans un parcours de soin ainsi que les degrés de satisfactions de ces différents parcours.

Une bonne qualité de vie physique est expliquée par l'absence d'une symptomatologie anxieuse ($\beta = -1.78$) et dépressive ($\beta = -.63$), le fait de ne pas consulter beaucoup de médecin actuellement ($\beta = -1.1$) ainsi qu'avant d'être diagnostiquée ($\beta = -.80$), avoir une bonne image corporelle ($\beta = -.31$) et être satisfaite des propositions thérapeutiques hormonales ($\beta = .68$) ; ($F(6,629) = 50,23$ $p < .001$; $R^2 = .57$ et R^2 ajusté = .32).

Une bonne qualité de vie mentale est expliquée par l'absence d'une symptomatologie anxieuse ($\beta = -1.61$) et dépressive ($\beta = -2.43$), le fait d'avoir consulté peu de médecin pour être diagnostiquée ($\beta = -.43$) ainsi

qu'être satisfaite de la préservation de la fertilité faite par le médecin ($\beta = .48$) ($F(4,631) = 165,83$; $p < .001$; $R^2 = .72$ et R^2 ajusté = .51).

DISCUSSION

Nous venons de le souligner par les apports théoriques, le parcours d'une femme atteinte d'endométriose est un parcours disparate et complexe. Nos résultats statistiques font le constat d'un parcours dont nous pouvons considérer un impact sur le bien-être physique et mental, venant questionner les relations.

D'ailleurs, chez ces patientes, nous remarquons une altération de l'état émotionnel, notamment en termes d'anxiété et de dépression, résultats déjà constatés dans de nombreuses études (Panel et Renouvel, 2007).

À travers nos résultats, nous mettons en évidence que les femmes atteintes d'endométriose recherchent avant tout des qualités humaines chez leurs professionnels de santé et non plus seulement des compétences pratiques, qui deviennent secondaires dans leur parcours de soin. En effet, sont recherchées les qualités d'écoute, de bienveillance, de confiance, de prise en compte des avis et des ressentis et beaucoup moins la réputation des médecins.

Nos résultats vont dans le sens de la recherche de Billings & Stoeckle (1989) mettant en avant la satisfaction des patients par rapport à l'attitude humaniste du médecin (une compréhension empathique de leurs problèmes).

Nous pouvons faire l'hypothèse que cette satisfaction pourrait avoir un impact sur l'engagement dans le traitement et dans l'amélioration de la qualité de vie, ce que montrent nos résultats. En effet, la qualité de vie est moindre lorsque les médecins ne prennent pas en compte les symptômes énoncés par les patientes.

Ajoutons que la satisfaction des patientes, quant aux propositions thérapeutiques concernant les hormones, la douleur ou encore le partenariat global suppose la confiance en son médecin et un libre échange dans la relation professionnel de santé-patient, un diagnostic rapide et une participation à la prise de décision.

Nous trouvons, par ailleurs, un lien entre la prise de décision partagée et la qualité de vie, qui demanderait à être davantage explicité à travers des données longitudinales pour établir un véritable lien prédictif. Néanmoins, ces résultats préliminaires concordent avec la recherche de Joosten et al., (2008) qui constate les effets positifs d'une prise de décision partagée avec une nette amélioration de l'état de santé et de la qualité de vie chez les personnes atteintes de maladie chronique. Nos participantes expriment une meilleure qualité de vie physique et mentale lorsqu'elles n'éprouvent ni anxiété, ni dépression, mais également lorsqu'elles bénéficient rapidement d'un partenariat médical pour leur endométriose.

En effet, nous savons qu'en raison du délai de diagnostic, 15 à 20% des patientes sont diagnostiquées d'une endométriose de stade IV, considéré comme le stade le plus avancé (Matsuzaki et al., 2006).

Plus spécifiquement, ajoutons que la qualité de vie mentale voit la nécessité de la satisfaction de la préservation de la fertilité. La qualité de vie physique, quant à elle, se voit associée à une bonne image corporelle et à la satisfaction concernant l'hormonothérapie.

Repenser cet engagement du patient, au cœur d'une relation thérapeutique nouvelle, nécessite d'interroger la façon dont les patientes vont, et peuvent participer aux prises de décisions concernant leur traitement (Abrahams, Foti et Kean, 2015) et surtout, qui sont ces femmes et de quoi ont-elles besoin pour participer ? Assurément, les patientes doivent être aptes physiquement à recevoir et psychologiquement disponibles à la réflexion et aux choix nécessaires imposés par leur pathologie. Les patientes doivent aussi avoir accès à des informations claires relatives à leur qualité de vie et aux répercussions induites par leurs traitements (Retzer et al., 2017) afin de pouvoir participer activement aux prises de décision. Nos résultats indiquent par exemple que la clarté des informations médicales données par le médecin est la variable que nos participantes considèrent comme la moins importante dans le partenariat de soin. Comment participer à une prise de décision partagée sans avoir connaissance de toutes les informations suffisantes et pertinentes ?

Au-delà même de la transmission des informations, rien n'assure que les patients les percevront comme espérées, l'intégration des éléments est plus complexe provoquant une distorsion, un réel biais entre le partage des éléments par les médecins et la prise de décision conjointe, que l'anxiété, ou la dépression ressentie peut encore davantage altérée.

Dans la littérature, 10% des patients estiment que les décisions thérapeutiques sont prises sans leur participation (Rocque et al., 2018). Alors, quid de nos 26,7% ? L'implication des patientes endométriosiques dans leur parcours de soin et leurs choix de soin peut être induite par les médecins, via cette notion de « décision partagée », vectrice d'une meilleure qualité de vie physique et mentale et d'une satisfaction des différents parcours de soin de cette pathologie si disparate et complexe.

CONCLUSION

A l'aune de l'évolution des modèles de santé et d'intégration des patients dans leur parcours de soin, cette recherche vient montrer à quel point le système de santé paternaliste (où les patients sont soumis aux décisions des professionnels de santé), mais également l'approche centrée sur le patient, dans laquelle ces derniers sont au centre du système de soin, ne suffisent plus à appréhender le parcours de soin des patientes endométriosiques.

L'endométriose étant une maladie chronique, les patientes acquièrent un savoir expérientiel qui doit être utilisé au même titre que les savoirs scientifiques dans un modèle de partenariat (Tourette-Turgis, 2010).

Ainsi, il semble nécessaire que l'on envisage que ces patientes s'impliquent dans une co-construction, avec l'investissement des deux parties, où la patiente n'est plus là comme seul approbateur mais bien comme partenaire de soin.

De fait, il est important de comprendre quelles sont les stratégies possibles dans une situation de prise de décision partagée pour être en adéquation avec les attentes thérapeutiques, les désirs du patient et son état émotionnel, tout au long de sa trajectoire de soin (Treffers & Putora, 2020).

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Ades, P. A., Savage, P. D., Tischler, M. D., Poehlman, E. T., Dee, J., & Niggel, J. (2002). Determinants of disability in older coronary patients. *American heart journal*, 143(1), 151-156.

Abrahams, E., Foti, M., & Kean, M. A. (2015). Accelerating the delivery of patient-centered, high-quality cancer care. *Clinical Cancer Research*, 21(10), 2263-2267.

Altice, F. L., Mostashari, F., & Friedland, G. H. (2001). Trust and the acceptance of and adherence to antiretroviral therapy. *Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)*, 28(1), 47-58.

Audebert, A. (2018). *Endométriose : guide pratique pour le clinicien*. France : Sauramps Médical.

Association EndoFrance. (2018). Repéré à : <https://www.endofrance.org>

Association EndoMind. (2013). La définition de l'endométriose. Repéré à : <https://www.endomind.org/definition-endometriose>

Billings J.A. & Stoeckle J.D. (1989) : *Clinical encounter. A guide to the medical interview and cases presentation*. Year Book Medical Publishers, Chicago.

Brédart, A., Verdier, A. S., & Dolbeault, S. (2007). Traduction/adaptation française de l'échelle "Body Image Scale"(BIS) évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes de cancer du sein. *Psycho-oncologie*, 1(1), 24-30.

Borghese, B., Santulli, P., Streuli, I., Lafay-Pillet, M. C., de Ziegler, D., & Chapron, C. (2014). Récidive de la douleur après chirurgie pour endométriose profonde: pourquoi? Que faire?. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 43(1), 12-18.

Bulletti, C., Coccia, M. E., Battistoni, S., & Borini, A. (2010). Endometriosis and infertility. *Journal of assisted reproduction and genetics*, 27(8), 441-447.

Centre de Pédagogie Appliquée aux Sciences de la Santé (CPASS) de l'Université de Montréal. Pratique collaborative : engagement et leadership. Montréal : Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient/CPASS ; 2013b, 88 p. [Consulté le 22 octobre 2021]. Disponible en ligne : http://www.ruis.umontreal.ca/documents/Rapport_engagement_et_leadership.pdf

Chen, L. C., Hsu, J. W., Huang, K. L., Bai, Y. M., Su, T. P., Li, C. T., ... & Chen, M. H. (2016). Risk of developing major depression and anxiety disorders among women with endometriosis: a longitudinal follow-up study. *Journal of affective disorders*, 190, 282-285.

Collinet, P., Decanter, C., Lefebvre, C., Leroy, J. L., & Vinatier, D. (2006). Endométriose et infertilité. *Gynécologie obstétrique & fertilité*, 34(5), 379-384.

Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human reproduction update*, 19(6), 625-639.

Danion-Grilliat, A. (2003). Le poids et le sens des représentations de la maladie. *Thiel MJ, éd. Où va la médecine*, 156-76.

Daraï, E., Coutant, C., Bazot, M., Dubernard, G., Rouzier, R., & Ballester, M. (2009). Intérêt des questionnaires de qualité de vie chez les patientes porteuses d'une endométriose. *Gynécologie obstétrique & fertilité*, 37(3), 240-245.

Direction Générale de la Santé (2004). Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels. Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille.

Ferreira, A. L. L., Bessa, M. M. M., Drezett, J., & de Abreu, L. C. (2016). Quality of life of the woman carrier of endometriosis: systematized review. *Reprodução & Climatério*, 31(1), 48-54.

Gaumont-Prat, H. (2011). Publication de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. *Propriété industrielle*, 2.

Haute Autorité de Santé. (2017). Prise en charge de l'endométriose : démarche diagnostique et traitement médical. Repéré à : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_demarche_diagnostique_et_traitement_medical_-_fiche_de_synthese.pdf

Holoch, K. J., & Lessey, B. A. (2010). Endometriosis and infertility. *Clinical obstetrics and gynecology*, 53(2), 429-438.

INSERM. (2018). Endométriose : une maladie gynécologique fréquente mais encore mal connue. Repéré à : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/endometriose>

Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 25(2), 123-133.

Joosten, E. A., DeFuentes-Merillas, L., De Weert, G. H., Sensky, T., Van Der Staak, C. P. F., & de Jong, C. A. (2008). Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychotherapy and psychosomatics*, 77(4), 219-226.

Kriston, L., Scholl, I., Hölzel, L., Simon, D., Loh, A., & Härter, M. (2010). The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. *Patient education and counseling*, 80(1), 94-99.

Kunneman, M., Gionfriddo, M. R., Toloza, F. J., Gärtner, F. R., Spencer-Bonilla, G., Hargraves, I. G., ... & Montori, V. M. (2019). Humanistic communication in the evaluation of shared decision making: a systematic review. *Patient education and counseling*, 102(3), 452-466.

Lepège, A., Ecosse, E., Verdier, A., & Perneger, T. V. (1998). The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *Journal of clinical epidemiology*, 51(11), 1013-1023.

Mahutte, N. G., et Arici, A. (2003). Medical management of endometriosis-associated pain. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 30, 133-150.

Matsuzaki, S., Canis, M., Pouly, J. L., Rabischong, B., Botchorishvili, R., & Mage, G. (2006). Relationship between delay of surgical diagnosis and severity of disease in patients with symptomatic *Fertility and sterility*, 86.

McLachlan SA, Allenby A, Matthews J, et al: Randomized trial of coordinated psychosocial interventions based on patient self-assessments versus standard care to improve the psychosocial functioning of patients with cancer. *J Clin Oncol* 19:4117-4125, 2001.

Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., ... & Study, W. E. R. F. G. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and sterility*, 96(2), 366-373.

Panel, P., & Renouvel, F. (2007). Prise en charge de l'endométriose: évaluation clinique et biologique. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 36(2), 119-128.

Préau, M., Villes, V., & Spire, B. (2009). La rupture de confiance envers le médecin auprès de patients infectés par le VIH: quels déterminants psychosociaux?. *Les Cahiers internationaux de psychologie sociale*, (2), 145-167.

Retzer, K., Lacek, J., Skokan, R., Del Genio, C. I., Vosolsobě, S., Laňková, M., ... & Luschnig, C. (2017). Evolutionary conserved cysteines function as cis-acting regulators of Arabidopsis PIN-FORMED 2 distribution. *International journal of molecular sciences*, 18(11), 2274.

Rocque, G. B., Williams, C. P., Halilova, K. I., Borate, U., Jackson, B. E., Van Laar, E. S., ... & Knight, S. J. (2018). Improving shared decision-making in chronic lymphocytic leukemia through multidisciplinary education. *Translational behavioral medicine*, 8(2), 175-182.

Roman, H. (2007). Prise en charge d'une endométriose douloureuse. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 36(2), 141-150. <https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2006.12.008>.

Rubenstein LV, Calkins DR, Young RT, et al: Improving patient function: A randomized trial of functional disability screening. *Ann Intern Med* 111:836-842, 1989.

Santulli, P., Collinet, P., Fritel, X., Canis, M., d'Argent, E. M., Chauffour, C., ... & Chapron, C. (2018). Stratégies de prise en charge de l'infertilité en assistance médicale à la procréation dans un contexte d'endométriose, RPC Endométriose, CNGOF-HAS. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, 46(3), 373-375.

Steiger, A. (2018). *Une araignée dans le ventre. Mon combat contre l'endométriose*. Autrement.

Tourette-Turgis, C. (2010). Savoirs de patients, savoirs de soignants: La place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique. *Pratiques de formation: Analyses*, 58(59), 135-51.

Treffers, T., & Putora, P. M. (2020). Emotions as social information in shared decision-making in oncology. *Oncology*, 98(6), 430-437.

Vali, F. M., & Walkup, J. (1998). Combined medical and psychological symptoms: impact on disability and health care utilization of patients with arthritis. *Medical Care*, 1073-1084.

Vercellini, P., Zaina, B., Trespidi, L., Stellato, G., Vicentini, S., & Pisacreta, A. (2001). The use of LHRH agonists and antagonists in the treatment of myomata. *Infertility and Reproductive Medicine Clinics of North America*, 12(1), 195-214.

Ware (John E.), Sherbourne (Cathy D.). – The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection, *Medical Care*, 30, 6, 1992, p.473-483.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6), 361-370.

Implémentation du Dossier Médical Partagé dans l'accès aux soins et l'accompagnement des migrants en médecine générale : représentations des principaux acteurs.

Implementation of the Electronic Health Record in the care of migrants in general medicine: representations of the main actors.

Hélène Dupety^{1,2}, Eva Hurpez^{1,2}, Adriaan Barbaroux^{1,2,3}.

¹ Université Côte d'Azur, RÉTINES, France

² Université Côte d'Azur, DERMG, France

³ Université Côte d'Azur, LAPCOS, France

Résumé

Contexte. L'utilisation du Dossier médical partagé (DMP) pourrait faciliter l'accompagnement des migrants mais son implémentation en France est laborieuse. **Objectif.** Explorer les représentations sur l'utilisation du DMP pour les migrants auprès des médecins généralistes et des migrants. **Méthode.** Étude qualitative exploratoire par entretiens semi-dirigés individuels et focus group réalisée entre avril et juillet 2020 avec échantillonnage en variation maximale. Les deux populations étaient recrutées et analysées indépendamment jusqu'à saturation des données. Une analyse inductive a été réalisée avec un double codage en aveugle. **Résultats.** Douze participants ont été recrutés dans chaque population. L'utilisation du DMP chez les migrants était considérée par les deux populations comme bénéfique mais difficile compte tenu des spécificités de la vie de migrant. Le DMP apparaît comme une solution pratique pour accéder aux données de santé des migrants et son accès mériterait d'être simplifié. Les éléments facilitants étaient l'implication des travailleurs sociaux, et l'intérêt de l'accès au DMP dès l'arrivée sur le territoire français. Les avis divergeaient sur l'impact qu'aurait le DMP sur la relation médecin-patient, spécifique aux migrants.

Conclusion. L'implémentation du DMP chez les migrants ne se fera pas sans les acteurs principaux. Leur avis est primordial pour ne pas multiplier les outils non adaptés aux patients qui en auraient le plus besoin. Impliquer les usagers de santé et professionnels de soins primaires est le seul moyen pour développer une approche partenariale.

Mots-clés: Dossier Médical Partagé, Migrants, Partenariat Patient, Médecine Générale, Soins Primaires, Etude Qualitative.

Abstract

Context. *The use of the Electronic health record (EHR) could facilitate the support of migrants but its implementation in France is laborious.*

Objective. *Explore the representations on the use of the EHR among migrants, with migrants and general practitioners.* **Method.** *Exploratory qualitative study by semi-structured individual interviews and focus group, carried out between April and July 2020 with sampling in maximum variation. The two populations were recruited and analyzed independently until data saturation. An inductive analysis was performed with double blind coding.* **Results.** *Twelve participants were recruited from each population. The use of the EHR among migrants was considered by both populations as beneficial but difficult according to the specificities of migrant life. The EHR appears to be a practical solution to access migrant health data but the access should be simplified. Thus, the facilitating elements were the involvement of social workers and the interest in accessing the EHR upon the arrival of the migrants on the French territory. Opinions differed on the impact that the EHR would have on the doctor-patient relationship, which is specific among migrants.* **Conclusion.** *The implementation of the EHR among migrants will not take place without the main actors. Their opinion is essential to avoid multiplying tools that are not adapted to the patients who need them the most. Involving healthcare users and primary care professionals is the only way to develop a partnership approach.*

Keywords : Electronic Health Records, Refugees, Patient Partnership, General Practice, Primary Care, Qualitative Study.

INTRODUCTION

Les conflits politiques entraînent une hausse continue de la migration estimée à 79,5 millions de personnes en 2019. On compte parmi elles 26 millions de réfugiés politiques et 4,2 millions de demandeurs d'asile (HCR, 2020). Le nombre de demandes d'asile en France en 2019 s'élève à 133 000, soit une augmentation de 7,4 % en un an (OFPRA, 2020). La région Provence-Alpes-Côte d'Azur est directement confrontée à la crise migratoire du fait de sa localisation frontalière et se place en quatrième position des régions d'accueil (Ploquin, 2019 ; ARS, 2018). Les migrants présentent de nombreux facteurs de vulnérabilité et de précarité (Spira, 2017) et leur santé est marquée par les pathologies chroniques, infectieuses et les troubles psychologiques (WHO, 2018). Un accès aux soins primaires est essentiel pour permettre une prise en compte globale mais les médecins généralistes (MG) rencontrent plusieurs difficultés. Barrière de la langue, difficultés administratives, impuissance en matière de prévention, méconnaissance de l'histoire migratoire et des besoins des migrants (Guillou, 2007) contribuent aux différences d'état de santé et de recours aux soins en défaveur des migrants récemment arrivés (Berchet, Jusot, 2012).

Le Dossier médical partagé (DMP) a pour objectif de faciliter le suivi, la continuité et la coordination des soins et la communication interprofessionnelle (CNAM, 2016). Les professionnels de santé, institutions et le patient peuvent l'alimenter.

La majorité des MG estime que le DMP permettrait une meilleure qualité des soins et qu'il améliorerait la communication entre confrères (El Matouat, 2018).

Les MG perçoivent son intérêt comme supérieur chez les populations vulnérables (Jego et al, 2018) et la Haute Autorité de santé (HAS) recommande son utilisation systématique chez les migrants (HAS, 2019). Pourtant, un an après sa généralisation en novembre 2018, seuls 8 millions de DMP ont été ouverts, 20% des généralistes l'alimentent et 46% le consultent (Auffray, 2019). Malgré les multiples relances du ministère, le DMP peine à se démocratiser au sein de l'hexagone pour de multiples raisons : mauvaises information et formation des médecins généralistes, confidentialité des données, utilisation chronophage de l'outil, accumulation de données non pertinentes (Enouf, 2016). Les délais d'obtention d'une carte vitale et la complexité des démarches administratives freinent son utilisation chez les migrants (Unafo, 2016).

La littérature montre donc l'intérêt du DMP chez les migrants mais son implantation dans la pratique est lente et difficile. L'implantation d'outils numériques en santé ne pouvant se faire sans l'acceptation et une motivation des acteurs centraux (Mezni et al, 2009), l'objectif de cette étude était d'analyser les représentations des migrants et des MG vis-à-vis du DMP.

METHODE

Cette étude qualitative exploratoire par analyse inductive a été conduite d'avril 2020 à juillet 2020 via des entretiens individuels successifs semi-directifs et un entretien en focus group afin de recueillir les représentations des médecins généralistes et des migrants sur l'utilisation du DMP. La rédaction de l'article était basée sur les critères COREQ (*Consolidated criteria for reporting qualitative research*) (annexe 1).

Population et échantillonnage

Les deux populations étudiées étaient les MG et les migrants réfugiés ou demandeurs d'asile. Douze MG ont été inclus selon une méthode d'échantillonnage raisonnée en variation maximale par effet boule de neige. La diversité était recherchée sur les critères d'âge, le type de pratique, d'aisance avec le numérique, la fréquence d'utilisation du DMP et le degré de patientèle migrante ou précaire, selon des échelles de Likert en auto évaluation.

Douze migrants ont été inclus par la même méthode d'échantillonnage selon les critères d'âge, de nationalité, la durée de présence en France et leur statut de réfugié ou demandeur d'asile.

Pour des raisons de faisabilité, il a été décidé d'interroger uniquement des migrants ayant un niveau minimum de français A1 d'après le Cadre européen de référence pour les Langues (CECRL). Ils étaient recrutés par téléphone via les travailleurs sociaux des centres d'accueil (CADA Croix-Rouge et API Provence) ou via les MG. Les deux enquêtrices (EH et HD, internes en médecine générale) ne connaissaient pas les participants.

Recueil des données

Deux guides d'entretiens distincts, individuels, semi directifs, ont été élaborés à partir de la documentation existante. Les deux guides (annexes 2 et 3) exploraient les quatre axes suivants à partir de questions ouvertes : les représentations sur le DMP, les attentes, les craintes et les expériences vécues. Les entretiens ont été enregistrés intégralement, retranscrits mot pour mot, et n'ont pas été répétés. HD a mené les entretiens chez les MG par visioconférence ou en face à face. EH a mené les entretiens chez les migrants par téléphone ou en face à face. Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire que deux entretiens consécutifs n'apportent aucune nouvelle information. L'analyse des verbatims par deux autres chercheurs (AB/HD ou AB/EH) confirmait la saturation.

Analyse des données

Les données ont été analysées par analyse inductive générale (Blais, Martineau, 2006).

Cette méthode permet d'émettre des hypothèses et était donc conforme à l'objectif exploratoire de ce travail. L'analyse a fait l'objet d'une triangulation afin de minimiser le biais d'interprétation : tous les entretiens ont été analysés deux fois (HD et EH). Le logiciel Nvivo a été utilisé pour la gestion et l'analyse des données.

Questions éthiques

Le projet a été soumis à l'avis du Comité d'éthique pour les recherches non interventionnelles (CERNI). Son avis a été favorable (n° 2020-60). Une déclaration de conformité à la MR004 a été déposée (n°2217714v0). Les MG et migrants ont été informés que leur interview resterait confidentielle et anonymisée et qu'il était possible d'interrompre l'entretien. Un consentement écrit a été obtenu de chaque participant au début de l'entretien. Cet article est issu d'un travail de thèse et n'a reçu aucun financement.

RESULTATS

Pour analyser les représentations des migrants et des MG vis-à-vis du DMP, les verbatims ont été regroupés en grandes catégories conformément à la méthode de l'analyse inductive (figure I).

Figure 1 : Schéma récapitulatif des catégories ayant émergées des entretiens avec les médecins généralistes et les migrants.

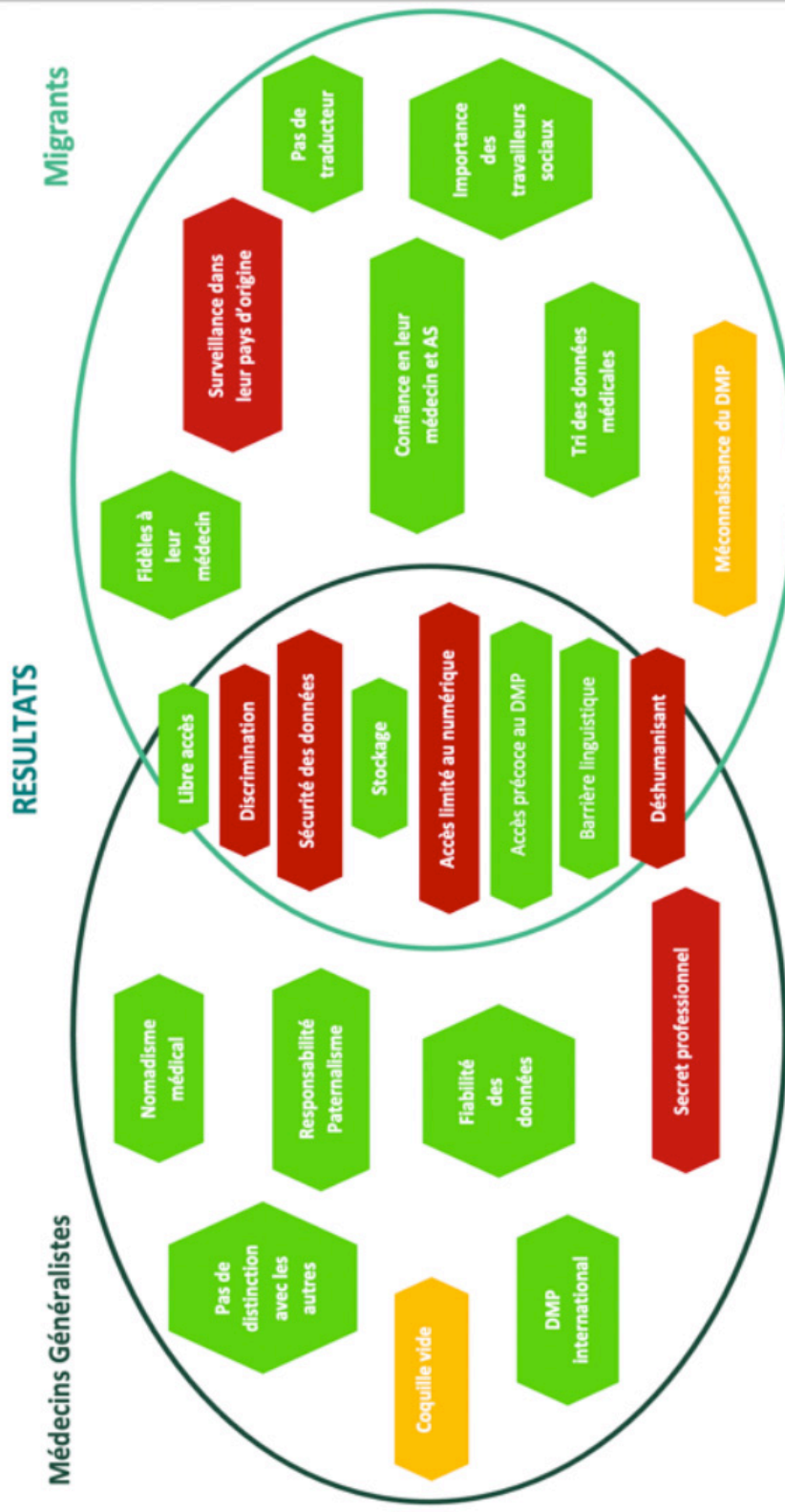


Figure 1 : Schéma récapitulatif des catégories ayant émergées des entretiens avec les médecins généralistes et les migrants. Les raisons motivant l'utilisation du DMP chez les migrants sont représentées en vert. Celles freinant son utilisation sont représentées en orange et rouge.

Les catégories ayant émergé étaient la spécificité de la vie de migrant, l'acceptabilité pratique du DMP, l'impact du DMP sur la relation médecin-patient et les facilitateurs à son utilisation.

Caractéristiques des participants

Six entretiens individuels et un entretien en focus group de six personnes ont été réalisés chez les migrants (deux non-réponses) ainsi que douze entretiens individuels chez les MG (25 non-réponses/refus). La suffisance des données a été obtenue par le focus group, validée par deux entretiens individuels chez les migrants, et au onzième entretien, validée par le douzième chez les MG. Les entretiens retranscrits ont été envoyés aux MG qui n'ont pas souhaité apporter de modification aux verbatims. Deux travailleuses sociales ont participé au focus group, toutes deux connaissaient le DMP (tableaux I et II).

Tableau I : Caractéristiques de l'échantillon médecin

Durée (min)	Sexe/ Age	Années d'exercice	Logiciel métier	Zone d'activité	Niveau d'aisance numérique *	Fréquence d'utilisation du DMP*	Degré de patientèle précaire/ migrant*
24	F32	3	Crossway	Semi-rural	Moyen	Jamais	Très peu
32	F53	23	Axisanté	Semi-rural	Moyen	Exceptionnel	Très peu
27	M41	13	Axisanté	Périurbain	Excellent	Fréquent	Peu
28	F30	3	Crossway	Urbain	Bon	Jamais	Peu
38	F52	22	Hellodoc	Urbain	Bon	Jamais	Moyen
25	F29	2	WEDA	Urbain	Bon	Exceptionnel	Important
31	M63	38	Medistory	Semi-rural	Excellent	Occasionnel	Très peu
30	F30	1	MLM	Rural	Bon	Exceptionnel	Moyen
50	M69	38	Hypermed/ Telemedica	Urbain	Excellent	Fréquent	Important
34	M64	33	Dossier papier	Urbain	Moyen	Jamais	Important
23	F34	6	Hellodoc	Périurbain	Excellent	Exceptionnel	Moyen
25	F58	28	Axisanté	Urbain	Moyen	Jamais	Important

Tableau II : Caractéristiques de l'échantillon migrant

Recrutement	Durée (min)	Sexe /Age en années	Années en France	Statut	Nationalité	Connaissance du DMP
CADA	21	F43	1,5	DA	Ivoirienne	Non
CADA	20	M26	2	DA	Iraqienne	Non
MG	31	M65	33	Réfugié	Iranienne	Non
MG	25	F20	8	Réfugié	Maliennne	Non
API	19	F32	8	Réfugié	Tchéchtène	Non
CADA	24	F37	2,5	DA	Russe	Non
FOCUS GROUP						
API	40	M67	30	Réfugié	Albanaise	Non
API	40	M47	3	Réfugié	Albanaise	Non
API	40	F49	3	Réfugié	Albanaise	Non
API	40	F33	2	Réfugié	Ukrainienne	Non
API	40	F40	8	Réfugié	Russe	Non
API	40	F48	2	Réfugié	Tchéchtène	Non

API : Accompagnement Promotion Insertion, API Provence de Nice ; CADA : Centre d'accueil pour demandeurs d'asile, CADA Croix-Rouge de Châlons-en-Champagne ; DA : Demandeurs d'asile ; MG : Médecin Généraliste ; Mi : Migrant

Spécificité de la vie de migrant

Les participants ont évoqué des représentations et vécus spécifiques à la vie de migrant. Les MG percevaient le DMP comme utile chez les patients polypathologiques, mais leurs représentations de l'état de santé des migrants différaient « C'est, par définition, des patients qui ont souvent des problèmes médicaux. » (Dr9) « En majorité c'est quand même des jeunes [...] ils n'ont pas beaucoup de pathologies. » (Dr12).

Pour les MG, le DMP favorisait le suivi des migrants, du fait de leur nomadisme médical et géographique « Le suivi est des fois plus compliqué. Le DMP ça pourrait nous permettre de pallier un peu à ça, à cette forme de nomadisme médical. » (Dr6). Les migrants verbalisaient au contraire une fidélité à leur médecin « Quand je suis malade [...], j'aime bien revenir chez le même médecin. » (Mi2).

Les MG évoquaient l'intégration de certaines données sensibles chez les migrants « J'ai une réfugiée Malienne qui a un antécédent d'excision, enfin c'est des trucs où c'est une galère de ré-évoquer cela avec dix mille personnes. » (Dr11).

Les migrants comme les MG ont évoqué le risque d'y voir figurer de fausses déclarations dans le but d'obtenir leurs droits « Ils peuvent mentir si cela leur permet d'avoir les papiers. » (Mi4) « Le jeune mineur que j'ai consulté en maison de l'enfance, 16 ans, il avait toutes ses dents de sagesse. » (Dr2).

La crainte sur la sécurité des données était largement représentée dans les deux populations.

Certains MG avaient peur que le DMP comporte des informations préjudiciables aux migrants « La question de sécurité du DMP serait plus importante pour un patient réfugié. [...] Je mettrais peu de données qui pourraient compromettre son statut. » (Dr2) « C'est le risque principal de ce type d'outil. Si on a un régime autoritaire, c'est un régime qui va s'intéresser de manière délétère aux étrangers donc pour eux c'est encore plus dangereux. » (Dr10).

Les migrants étaient inquiets de l'utilisation potentielle de leurs données à des fins commerciales ou discriminatoires « Il y a plein d'organismes qui seraient intéressés de voir mes informations. » (Mi3) « Pour une embauche, on peut faire de la discrimination au travail donc on se dit que c'est mieux de ne pas mettre telle ou telle information. » (Mi3) mais surtout sur la possibilité de surveillance dans leur pays d'origine « A cause de ce dossier c'est trop important, il ne peut pas cacher des choses qui ne doivent pas se savoir dans son pays. » (Mi6).

Malgré ces spécificités, les MG voulaient les prendre en charge comme les autres patients « Pour moi il n'y a pas de distinction dans la prise en charge, je ne vois pas de distinction à faire dans le DMP. » (Dr11).

Acceptabilité pratique du DMP

Tous les migrants interrogés méconnaissaient le DMP. Les MG l'assimilaient à une « coquille vide » (Dr3, Dr7) et le décrivaient comme « sous-utilisé » « Il n'y a pas encore beaucoup de médecins qui utilisent le DMP donc il n'y a pas encore beaucoup d'utilité. » (Dr3).

Les deux populations étudiées percevaient le stockage des données sur internet via le DMP comme pratique vis-à-vis de son libre accès « Jamais je ne pouvais imaginer que je pouvais gérer moi-même mon dossier ! » (Avec un ton étonné) (Mi3) « Dans l'urgence, s'ils ne sont pas capables de l'expliquer. De pouvoir y accéder un peu à n'importe quel moment. » (Dr8).

Pour les MG, le DMP assurait une fiabilité des données « Pouvoir mieux soigner la personne grâce à la conservation de ses données médicales pertinentes, ça c'est formidable. » (Dr7).

Les migrants voyaient dans le DMP une réponse au stockage papier, jugé trop encombrant, « Mon gros classeur, [...] c'est lourd, ça prend de la place » (Mi1), source de perte et dont le tri était difficile « on ne sait pas ce qu'il faut conserver, ce qu'il ne faut pas conserver. » (Mi1).

En revanche, cet aspect pratique du DMP était limité par un accès restreint au numérique « Il y a des personnes qui n'utilisent pas internet ou ne comprennent pas les sites en français. » (Mi6) « ils n'ont pas forcément accès à un scanner [...] pour déposer des choses. » (Dr4).

Les MG avaient bien conscience des difficultés rencontrées par les patients « Souvent ils vivent dans une forme de précarité, donc peut être une moindre attention à leurs affaires, un compte rendu perdu ou un dossier qu'on a oublié de prendre. Avec le DMP il n'y a rien de perdu tout est là! » (Dr7).

L'impact du DMP sur la relation médecin/patient

Les deux populations considéraient le DMP comme support face à la barrière linguistique. Chez les migrants interrogés, le DMP était également appréhendé comme pouvant être le support des explications du médecin « Avec le handicap de la langue au moins c'est transparent, c'est plus limpide. » (Mi4). Mais surtout, le DMP permettrait de se passer de traducteur et du coût que cela occasionnerait. « Ça serait bien le dossier sur internet car les albanais ils ont eu beaucoup de problèmes avec les traducteurs du CADA. » (Mi8) « Souvent le traducteur il est payant chez le médecin. » (Mi7).

Le DMP était parfois considéré comme un frein à la relation médecin-patient pouvant déshumaniser la relation « Attention à ne pas pianoter tout le temps devant le patient, afin de permettre au patient de s'exprimer sans obstacle, sans frein » (Dr10) « C'est une autre façon de contact et ça fait disparaître le lien [...] Je ne veux pas que cette humanité disparaisse à cause de tous ces outils. » (Mi3).

Les MG percevaient une grande responsabilité vis à vis de l'utilisation du DMP « Si c'est nous [...] qui rentrons le certificat médical dans le DMP, ils vont penser que c'est forcément bien mais ça peut les desservir. » (Dr12). Et les migrants avaient confiance en leurs médecins traitants et leur assistante sociale, « C'est important qu'il sache tout de nous. Donc il peut rentrer dans le dossier il n'y a pas de problème. » (Mi7) « L'assistante sociale c'est confiance totale ! Elle connaît tout sur moi. » (Mi6).

Facilitateurs

Les priorités des migrants étaient axées sur d'autres besoins fondamentaux que celui de la santé « Déjà Ameli.fr ça leur passe au-dessus, ils ont et on a autre chose à penser » (Travailleur social lors du focus group, approuvé par des hochements de tête des migrants) « Leur santé ce n'est pas leur priorité. Leur priorité c'est d'être déjà reconnus comme tel je pense. » (Dr12).

Les migrants reconnaissaient l'importance des travailleurs sociaux « C'est très important que l'assistante sociale aide pour utiliser, qu'elle explique tout. » (Mi6).

Mais cela soulevait la problématique de leur accès et de leur formation au DMP « C'est vrai que comme c'est assez personnel, il faut nous laisser dans ce cas, avoir accès aux données médicales. » (Travailleur social du focus group). Des MG y étaient opposés, considérant le secret médical comme priorité « L'ouverture du DMP aux travailleurs sociaux ne me semble pas être une bonne chose, ça me chiffonne beaucoup. » (Dr9).

Les participants ressentaient un besoin de formation, d'information et de recul sur l'outil « J'attends surtout de le connaître oui, d'avoir plus de connaissances sur cet outil que je ne connais pas du tout. » (Mi3) « Il faudrait faire des sortes de permanence de la part de la CPAM dans les quartiers pour recevoir les familles, les former à utiliser l'outil. » (Travailleur social du focus group, murmure d'approbation des migrants).

La plupart des participants jugeaient nécessaire l'ouverture d'un DMP dès l'arrivée des migrants sur le territoire, ainsi qu'un DMP international « L'utilité du DMP c'est de suivre les patients qui sont difficiles à suivre. Et c'est justement chez ceux-là que ce n'est pas possible. » (Dr9, en haussant le ton) « Dès qu'on arrive ce serait mieux car c'est là où le problème de la langue est plus difficile. » (Mi11) « Il faudrait même un DMP à plus grande échelle chez ces patients ! A l'international parce qu'ils bougent ! » (Dr6).

DISCUSSION

Résultats principaux

Les deux populations étaient favorables à l'utilisation du DMP chez les migrants car il permettait de pallier la barrière linguistique et assurait une fiabilité des informations médicales. La praticité du DMP vis-à-vis du libre accès et du stockage papier ressortait. Le DMP était pourtant difficilement utilisable en l'état. Il existait un désir d'amélioration de l'outil.

Les MG soulevaient le risque d'une utilisation préjudiciable pouvant entraver les démarches des migrants ou occasionner des discriminations.

Les deux populations soulignaient des modes d'accès au DMP contraignantes (aide nécessaire, accès internet limité, non accessible aux demandeurs d'asile). Ils craignaient l'utilisation des données personnelles à des fins commerciales ou par le pays d'origine.

Forces et limites

L'originalité de ce travail réside dans l'étude synchrone des deux acteurs principaux en jeu dans l'implémentation du DMP chez les migrants. À notre connaissance, c'est la première fois qu'une étude s'attache à recueillir les représentations des migrants sur le DMP.

La méthode par analyse inductive permet de faire émerger des hypothèses, ce qui est cohérent avec l'objectif exploratoire de ce travail. Le double codage des données en aveugle a permis de limiter le biais d'interprétation. Le Focus group instaurait un climat de confiance favorisé par la présence des travailleurs sociaux.

Un biais de désidérabilité sociale a été observé chez les migrants qui paraissaient incommodés de critiquer un outil de santé face à l'enquêteur médecin. Les sujets intimes comme le parcours migratoire étaient difficiles à aborder d'autant que certains migrants avaient des difficultés d'expression en français. Les migrants interrogés parlaient français et étaient donc probablement mieux intégrés que l'ensemble des migrants.

Vers un DMP adapté aux migrants ?

Ces données confirment l'utilité d'un dossier médical numérique géré par et pour les migrants, ce qui est cohérent avec les données de la littérature (Chiesa et al, 2019). Plusieurs pays ont commencé à numériser les dossiers de santé des migrants comme le Liban (Saleh et al, 2019) et l'Allemagne.

Ces dossiers de santé électroniques (DSE) créés spécifiquement pour les populations migrantes intègrent des outils de traduction. Toutefois, nos données montrent un réel besoin d'uniformisation des supports numériques et créer des DSE spécifiques aux migrants pose un problème d'interopérabilité. Ces DSE spécifiques pourraient être vécus comme stigmatisants.

Pour améliorer l'accompagnement des migrants, le DMP devra s'adapter à cette population tout en s'inspirant des projets déjà réalisés dans d'autres pays.

L'acceptabilité du DMP doit passer par une réassurance sur la cybersécurité

Les MG et les migrants étaient inquiets de la sécurité des données et voyaient les migrants comme une population vulnérable à ce sujet. Cette question est peu étudiée. L'étude PRICARE (Jahn et al. 2018) évaluait l'acceptation de l'outil par les médecins sans les questionner sur leur point de vue concernant la sécurité des données.

D'autant plus que le déploiement du *Health Data Hub* inquiète les usagers sur la cybersécurité, et notamment la possibilité d'accès aux données par d'autres pays (Mamzer et al, 2019)²¹.

À la lumière de notre étude, il nous semble impératif d'évaluer les craintes sur le traitement des données par le prisme des deux populations. Le DMP doit faire ses preuves sur ce point car c'est actuellement une limite à son utilisation chez cette population.

Pistes d'amélioration de l'accès au DMP pour les migrants

Notre étude montre une réelle envie d'impliquer les travailleurs sociaux dans le développement des DMP chez les migrants tout en respectant le secret médical. Le projet « Ma santé 2022 » souhaite étendre l'accès au DMP aux non professionnels de santé du secteur médico-social. Il serait intéressant de voir dans quelles mesures les structures d'accueil des migrants pourraient accéder et alimenter le DMP dans un cadre législatif bien défini. Ce projet pourrait faciliter l'accès au DMP par les migrants. « Ma santé 2022 » propose également le déploiement de l'« Espace Numérique de Santé » pour impliquer le patient dans la gestion de ses données de santé. Des outils d'accompagnements spécifiques doivent être étudiés pour limiter le risque d'exclusion des migrants. La principale exclusion reste la difficulté à obtenir une carte vitale qui reste une condition sine qua non pour l'ouverture du DMP.

Malgré les limites du DMP, les MG et les migrants plébiscitent son usage pour le suivi et la coordination des soins des migrants.

Ces résultats concordent avec la recommandation de la HAS sur l'usage systématique du DMP chez les migrants¹².

Il est regrettable que l'accès au DMP dépende de la carte vitale, elle-même conditionnée à l'obtention du statut de réfugié dont le délai est au minimum de cinq mois et en moyenne un an².

Ces données issues du terrain rappellent l'importance de la concertation avec les acteurs principaux avant d'implémenter des outils numériques. Le risque serait de multiplier des outils (DUI, Ameli, DMP, ENS...) non adaptés aux patients qui en auraient le plus besoin (demandeur d'asile à leur arrivée ou au début de leur parcours migratoire). Impliquer les usagers de santé et professionnels de soins primaires (MG, pharmaciens et travailleurs sociaux) est le seul moyen pour développer une approche partenariale. Le pire des scénarii serait de rester dans un système pyramidal où les principaux acteurs se voient proposer des outils vécus comme des « coquilles vides » malgré des investissements massifs d'argent public.

BIBLIOGRAPHIE

ARS (2018), Agence régionale de santé. *Programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins des plus démunis, 2018-2023.*

Auffray C. (2019). Dossier médical partagé : 1 an et 8 millions de DMP ouverts [Internet]. La Revue du Digital. Disponible sur: <https://www.larevuedudigital.com/dossier-medical-partage-un-an-et-8-millions-de-dmp-ouverts/> [consulté le 13/01/2020].

Berchet C, Jusot F. (2012). « État de santé et recours aux soins des immigrés en France : une revue de la littérature ». *J Pédiatrie Puériculture*. avril; 25(2): pp.120-125.

Blais M, Martineau S. (2006). « L'analyse inductive générale: Description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes ». *Recherche Qualitative*. 1 janvier, p.26.

Chiesa V, Chiarenza A, Mosca D, Rechel B. (2019). "Health records for migrants and refugees: A systematic review". *Health Policy*. Septembre ;123(9): pp.888-900.

CNAM. Conditions générales d'utilisation du service DMP pour les bénéficiaires de l'assurance maladie [Internet]. Disponible sur: <https://www.dmp.fr/patient/cgu> [consulté le 4 décembre 2021].

El Matouat A. (2018). *Utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes installés en région Bretagne*. Thèse de médecine : Université Bretagne Loire, 2018. dumas-02140314. 59.

Enouf S. (2016). *Obstacles au déploiement généralisé du dossier médical partagé: enquête auprès des médecins généralistes de la Manche*. Thèse de médecine : Université de Caen Normandie.

Guillou AY. (2007). Patients immigrés dans la région Rennaise : Le regard des médecins généralistes. [Internet], mars p. 49. Disponible sur: http://www.odris.fr/documents/etudes/RVH_SM2_RapportFINAL.pdf [consulté le 9/12/2019].

Haute Autorité de santé. (2019). Rattrapage vaccinal en situation de statut vaccinal incomplet, inconnu, ou incomplètement connu - En population générale et chez les migrants primo-arrivants [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2867210/fr/rattrapage-vaccinal-en-situation-de-statut-vaccinal-incomplet-inconnu-ou-incomplètement-connu-en-population-générale-et-chez-les-migrants-primo-arrivants [consulté le 6/12/2021].

HCR - L'Agence des Nations Unies pour les réfugiés - Aperçu statistique [Internet]. UNHCR. 2020. Disponible sur: <https://www.unhcr.org/fr/fr/aperçu-statistique.html> [consulté le 3/06/2020].

Jahn, R., Ziegler, S., Nöst, S. et al. (2018). "Early evaluation of experiences of health care providers in reception centers with a patient-held personal health record for asylum seekers: a multi-sited qualitative study in a German federal state". *Global Health*, pp.14, 71.

Jego M, Gentile G, Giusiano B, Sambuc R, Balique H, Gentile S. (2018). « Prise en charge des personnes sans chez-soi: intérêt du dossier médical partagé? » *Sante Publique (Bucur)*. 7 août; Vol. 30(2), pp.233-242.

Mamzer M-F, Paris N, Parrot A. (2019). « L'exploitation de données de santé sur une plate-forme de Microsoft expose à des risques multiples ». *Le Monde.fr* [Internet]. 10 décembre ; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/idees/article/2019/12/10/l-exploitation-de-donnees-de-sante-sur-une-plate-forme-de-microsoft-expose-a-des-risques-multiples_6022274_3232.html [consulté le 13/08/2020].

Mezni H, Gagnon M-P, Duplantie J. (2009). « Étude des déterminants individuels de l'adoption du dossier de santé électronique du Québec ». *Prat Organ Soins*. 2009; Vol. 40(2): pp.125-131.

OFPPA. Rapport d'activité de l'OFPPA 2019 [Internet]. 2020. Disponible sur: https://ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/rapport_dactivite_2019.pdf [consulté le 16/07/2020].

Ploquin J, DL. Forum refugiees-Cosi : Etat des lieux de l'asile en France et en Europe-Edition 2019 [Internet]. Report No: N°ISSN 1766-8662. Disponible sur: https://www.forumrefugies.org/images/s-informer/publications/rapports/rapport-annuel-asile/Forum_refugiees-Cosi_Etat_des_lieux_de_l_asile_en_France_et_en_Europe-Edition_2019.pdf [consulté le 2/02/2020].

Saleh S, El Arnaout N, Faulkner JR, Sayegh MH. (2019). "Sijilli: a mobile electronic health records system for refugees in low-resource settings". *Lancet Glob Health*. september;7(9):e1168-1169.

Spira A. (2017). « Précarité, pauvreté et santé ». *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*. avril 2017; 201(4-6), pp. 567-87.

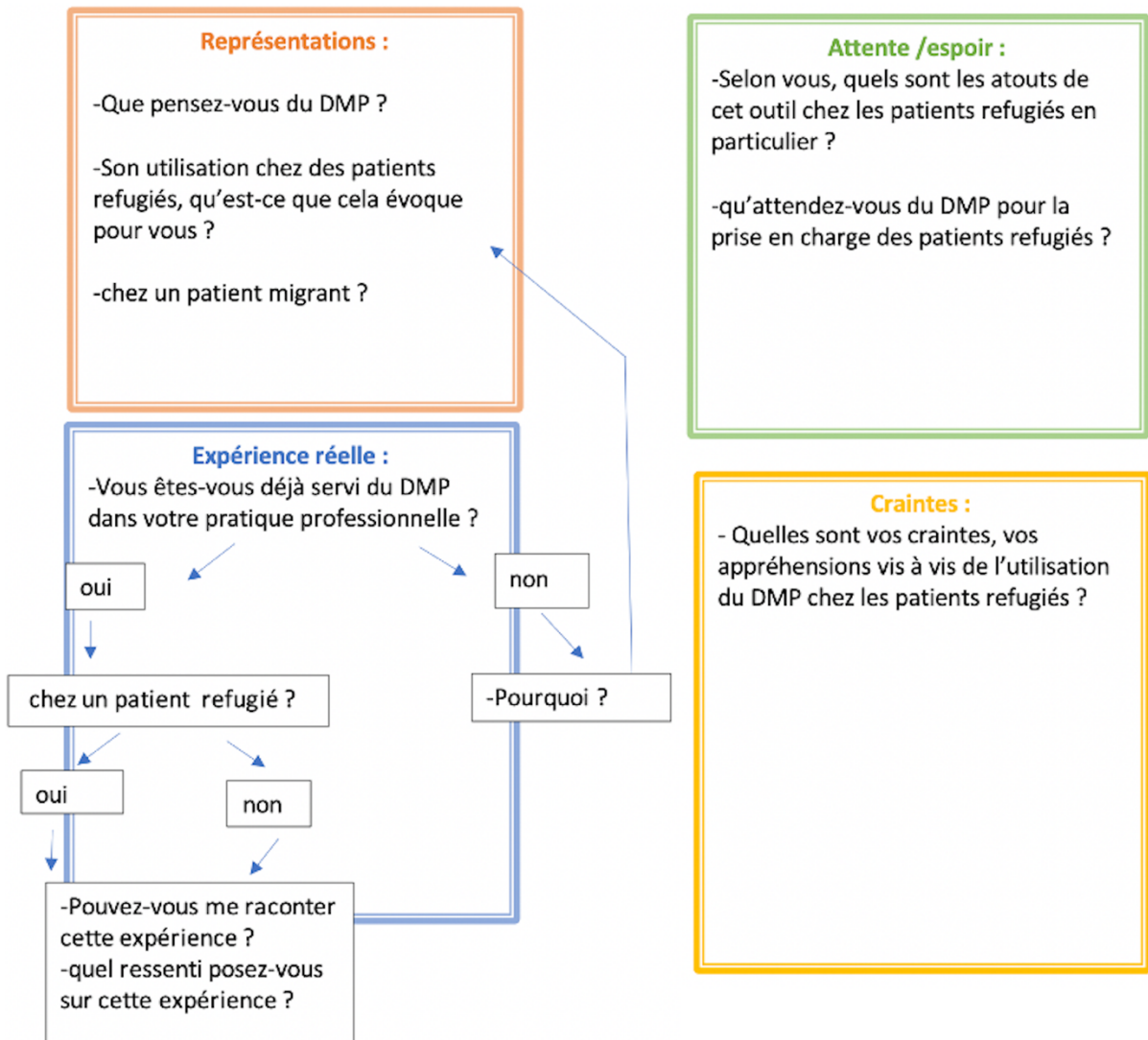
Unafo. (2016). La protection sociale des étrangers en France [Internet]. Disponible sur: https://www.gisti.org/IMG/pdf/unafo-analyse_juridique_protection-toweb.pdf [consulté le 2/02/2020].

World health organization. Report on the health of refugees and migrants in the WHO European Region: no public health without refugee and migrant health (2018) [Internet]. Disponible sur: <https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/report-on-the-health-of-refugees-and-migrants-in-the-who-european-region-no-public-health-without-refugee-and-migrant-health-2018> [consulté le 18 août 2020].

Annexe 1 : Grille COREQ

Table I. Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist		
No	Item	Paragraph
Domain 1: Research team and reflexivity		
Personal Characteristics		
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?
2.	Credentials	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD
3.	Occupation	What was their occupation at the time of the study?
4.	Gender	Was the researcher male or female?
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have?
Relationship with participants		
6.	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?
7.	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research
8.	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic
Domain 2: study design		
Theoretical framework		
9.	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis
Participant selection		
10.	Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball
11.	Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email
12.	Sample size	How many participants were in the study?
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?
Setting		
14.	Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace
15.	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?
16.	Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date
Data collection		
17.	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?
18.	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?
19.	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?
20.	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?
21.	Duration	What was the duration of the interviews or focus group?
22.	Data saturation	Was data saturation discussed?
23.	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?
Domain 3: analysis and findings		
Data analysis		
24.	Number of data coders	How many data coders coded the data?
25.	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?
26.	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?
27.	Software	What software, if applicable, was used to manage the data?
28.	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?
Reporting		
29.	Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? e.g. participant number
30.	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?
31.	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?
32.	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?

Annexe 2 : guide d'entretien médecin



Annexe 3 :
Guide d'entretien migrants

