
Repenser l'accompagnement des douleurs chroniques : étude qualitative d'un modèle pluridisciplinaire fondé sur le concept de Santé Positive

Auteur : Moussaoui, Kenza

Promoteur(s) : 4101; 17034

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique

Année académique : 2025-2026

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/25398>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

**Repenser l'accompagnement des douleurs chroniques :
étude qualitative d'un modèle pluridisciplinaire fondé
sur le concept de Santé Positive**

Mémoire présenté par **Kenza MOUSSAOUI**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé Publique

Finalité spécialisée en Management et Promotion de la Santé

Année académique 2025 – 2026

**Repenser l'accompagnement des douleurs chroniques :
étude qualitative d'un modèle pluridisciplinaire fondé
sur le concept de Santé Positive**

Mémoire présenté par **Kenza MOUSSAOUI**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité spécialisée en Management et Promotion de la santé

Année académique 2025 – 2026

André MULDER

Promoteur

Pédiatre intensiviste au CHC MontLégia

André.Mulder@chc.be

Sandrine NAVEAU

Co-promotrice

Infirmière coordinatrice douleur au CHC MontLégia

Sandrine.Naveau@chc.be

Engagement de non plagiat

Je soussigné(e) MOUSSAOUI Kenza

Matricule étudiant : s2402326

Déclare avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat de l'Université de Liège et des dispositions du Règlement général des études et des évaluations. Je suis pleinement conscient(e) que la copie intégrale ou d'extraits de documents publiés sous quelque forme que ce soit (ouvrages, publications, rapports d'étudiant, internet, etc...) sans citation (i.e. mise en évidence de la citation par des guillemets) ni référence bibliographique précise est un plagiat qui constitue une violation des droits d'auteur relatifs aux documents originaux copiés indûment ainsi qu'une fraude. En conséquence, je m'engage à citer, selon les standards en vigueur dans ma discipline, toutes les sources que j'ai utilisées pour produire et écrire le mémoire que je dépose.

Fait le 1^{er} octobre 2025

Signature



Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier mon promoteur, Docteur André Mulder, pour son suivi bienveillant tout au long de ce travail de recherche. Mais aussi ma co-promotrice, Madame Sandrine Naveau, pour le temps qu'elle m'a consacré, pour sa passion communicative et pour l'intérêt sincère qu'elle a porté à ce travail. Leurs conseils avisés ont été une réelle source d'inspiration.

Je remercie également le corps professoral du département de Santé Publique de la Faculté de médecine de l'Université de Liège. Leurs enseignements et leur expertise ont façonné ma réflexion et nourri mes apprentissages tout au long de ces deux dernières années.

Un merci tout particulier à mes fabuleuses collègues du service de chirurgie et oncologie pédiatrique du CHC MontLégia. Leur soutien constant, leurs mots réconfortants et leur présence ont fait toute la différence. Travailler à leurs côtés est un véritable privilège.

Un petit mot également pour mes amis de l'amphi, Mazarine, Romane, Marin et Thomas, sans qui ces deux dernières années n'auraient pas eu la même saveur.

Je souhaite également remercier ma famille, pour son soutien et sa confiance sans faille, qui m'ont portée depuis le début et jusqu'à ce dernier chapitre de mon parcours scolaire. Mon chéri, pour ses mots justes qui m'ont aidée à me reconcentrer dans les moments de doute. Et puis mes colocataires, mes sœurs, de sang ou de cœur, qui m'ont permis de préserver une certaine légèreté, même au cours des périodes les plus éprouvantes.

Enfin, je souhaite remercier toutes les personnes ayant participé de près ou de loin à l'élaboration de ce travail de recherche, que ce soit par un échange, un encouragement, un regard extérieur ou une aide ponctuelle. Chacune d'entre elles a contribué, à sa manière, à faire de ce mémoire un projet abouti.

Abréviations

IASP : International Association for the Study of Pain

CIM-11 : Onzième révision de la Classification Internationale des Maladies

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

EVA : Échelle Visuelle Analogique

PGIC : Patient Global Impression of Change

TENS : Neurostimulation Électrique Transcutanée

Résumé

Introduction : La douleur chronique constitue un enjeu majeur de santé publique, touchant près d'un adulte sur cinq en Europe et entraînant des répercussions importantes sur la qualité de vie. Malgré les avancées thérapeutiques, sa prise en charge reste souvent insatisfaisante, en raison des limites du modèle biomédical face à sa complexité biopsychosociale. Dans ce contexte, des approches pluridisciplinaires centrées sur les ressources du patient, telles que la *Santé Positive*, émergent comme des alternatives prometteuses, dont l'impact concret dans le parcours de soins des patients douloureux chroniques reste peu documenté.

Matériel et méthodes : Étude qualitative exploratoire menée auprès de patients souffrant de douleurs chroniques débutant un suivi au centre de la douleur du CHC MontLégia. Les données ont été recueillies à l'entrée dans le programme (T0) et à mi-parcours (T1) au moyen d'entretiens semi-directifs structurés selon le modèle de Kirkpatrick. Des indicateurs complémentaires d'état de santé perçu et d'évolution globale ont également été intégrés. Les verbatims ont fait l'objet d'une analyse thématique inductive.

Résultats : Les entretiens menés auprès de 12 patients aux profils douloureux variés mettent en évidence une expérience nuancée de cette prise en charge. Les participants rapportent un sentiment d'écoute et de reconnaissance de leur douleur, ainsi que des apprentissages et des changements dans leur quotidien. Toutefois, des besoins d'individualisation, des difficultés de mise en œuvre et des délais de rendez-vous importants sont également rapportés. Les impacts perçus sur la qualité de vie restent contrastés, entre améliorations, absence de changement et détérioration.

Conclusion : À la lumière de la *Santé Positive*, cette étude montre que la prise en charge de la douleur chronique dépasse le seul traitement du symptôme et repose sur la reconnaissance de la douleur ainsi que sur des trajectoires de changement progressives et propres à chaque patient. Elle met en évidence le rôle central de la temporalité et la nécessité de développer des accompagnements plus individualisés, centrés sur la qualité de vie et les ressources. Dans cette perspective, des recherches à plus large échelle et à plus long terme apparaissent nécessaires pour mieux évaluer et structurer ces approches en santé publique.

Mots-clés : Douleur chronique, Santé positive, Prise en charge pluridisciplinaire, Qualité de vie, Salutogenèse

Abstract

Summary : Chronic pain is a major public health issue, affecting nearly one in five adults in Europe and having a significant impact on quality of life. Despite advances in treatment, its management often remains inadequate due to the limitations of the biomedical model in addressing its biopsychosocial complexity. In this context, multidisciplinary approaches centered on the patient's resources, such as *Positive Health*, are emerging as promising alternatives, although their concrete impact on the care pathway of patients with chronic pain remains poorly documented.

Materials and methods : An exploratory qualitative study was conducted among patients with chronic pain who were beginning treatment at the pain center at CHC MontLégia. Data were collected at the start of the program (T0) and at the midpoint (T1) using semi-structured interviews based on the Kirkpatrick model. Additional indicators of perceived health status and overall progress were also included. The interview transcripts were subjected to inductive thematic analysis.

Results : Interviews conducted with 12 patients with a variety of pain profiles reveal a nuanced experience of this care approach. Participants report feeling that their pain is listened to and acknowledged, as well as having learned new things and made changes in their daily lives. However, they also mention the need for individualized care, difficulties in implementation, and long wait times for appointments. Opinions on the impact on quality of life remain mixed, ranging from improvements to no change to deterioration.

Conclusion : In light of *Positive Health*, this study shows that the management of chronic pain goes beyond mere symptom treatment and is based on the recognition of pain as well as on gradual, patient-specific pathways of change. It highlights the central role of time and the need to develop more individualized care approaches focused on quality of life and resources. With this in mind, larger-scale, long-term research appears necessary to better evaluate and structure these public health approaches.

Keywords : Chronic pain, Positive Health, Multidisciplinary care, Quality of life, Salutogenesis

Table des matières

PRÉAMBULE	1
1. INTRODUCTION	2
1.1. LA DOULEUR CHRONIQUE : UN ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE	2
1.2. LIMITES DES MODÈLES ACTUELS DE PRISE EN CHARGE	3
1.3. VERS UNE TRANSFORMATION DES PRATIQUES : CADRE CONCEPTUEL	4
1.4. MODÈLE DE KIRKPATRICK	7
1.5. QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS	8
2. MATÉRIEL ET MÉTHODES	9
2.1. TYPE D'ÉTUDE ET DE DÉMARCHE DE RECHERCHE	9
2.2. POPULATION ÉTUDIÉE	9
2.3. MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE	10
2.4. PARAMÈTRES ÉTUDIÉS ET OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES	10
2.5. ORGANISATION ET PLANIFICATION DE LA COLLECTE DES DONNÉES	12
2.6. TRAITEMENT DES DONNÉES ET MÉTHODES D'ANALYSE	13
2.7. DÉMARCHES LÉGALES ET CONTRACTUELLES	13
3. RÉSULTATS	14
3.1. PRÉSENTATION DE L'ÉCHANTILLON	14
3.2. ANALYSE THÉMATIQUE	15
NIVEAU 1 : LES RÉACTIONS FACE À LA PRISE EN CHARGE	15
NIVEAU 2 : LES APPRENTISSAGES PERÇUS	18
NIVEAU 3 : LES CHANGEMENTS COMPORTEMENTAUX	20
NIVEAU 4 : LES IMPACTS SUR LA QUALITÉ DE VIE	23
4. DISCUSSION, PERSPECTIVES ET CONCLUSION	27
4.1. DISCUSSION DES RÉSULTATS	27
4.2. FORCES, LIMITES ET BIAIS DE L'ÉTUDE	33
4.3. PERSPECTIVES	34
4.4. CONCLUSION	35
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	36
ANNEXES	42

Préambule

La douleur chronique constitue aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique. Elle touche une personne sur cinq en Europe et s'accompagne souvent d'une altération notable de la qualité de vie. Malgré sa fréquence, elle reste difficile à appréhender : ses mécanismes sont complexes, parfois invisibles, et étroitement liés au vécu personnel des patients. Dans ce contexte, les approches centrées uniquement sur la maladie montrent leurs limites. Parallèlement, un intérêt croissant se développe pour des modèles plus globaux de compréhension de la santé (1), comme la *Santé Positive*, qui connaît un renouveau dans les pratiques cliniques, notamment auprès des personnes atteintes de pathologies chroniques (2).

Le choix d'un sujet directement lié à la prise en charge des patients s'est imposé naturellement. Ma formation d'infirmière et mon expérience de terrain ont façonné une manière d'aborder la santé qui accorde une place essentielle au vécu, au ressenti et aux priorités des patients. Une méthodologie qualitative s'est ainsi révélée être le cadre le plus pertinent pour explorer ces dimensions, comprendre les parcours, et saisir ce que les patients considèrent eux-mêmes comme des changements significatifs.

Ce mémoire s'intègre également dans la finalité spécialisée que j'ai choisie en santé publique, orientée vers la Promotion de la santé et le Management. La prise en charge pluridisciplinaire axée sur la *Santé Positive*, telle qu'elle est déployée au centre de la douleur du CHC MontLégia, mobilise des notions abordées tout au long de ma formation, comme la *Salutogenèse* ou le *Goal-oriented care*. À travers cette recherche, j'ai souhaité comprendre comment ces concepts, souvent étudiés de manière théorique, prennent forme dans une pratique clinique concrète et comment ils sont perçus indirectement par les patients.

Ce travail est ainsi à la fois une démarche académique, une réflexion professionnelle et un prolongement naturel de ma vision des soins : mettre la personne avant la maladie et reconnaître la valeur de son expérience pour éclairer autrement les enjeux de santé publique.

1. Introduction

1.1. La douleur chronique : un enjeu de santé publique

1.1.1. Définition et classification de la douleur chronique

La douleur, loin d'être une simple sensation physique, est aujourd'hui reconnue comme une expérience multidimensionnelle. L'International Association for the Study of Pain (IASP) la définit comme une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle »(3). Lorsque cette douleur persiste ou réapparaît au-delà de trois mois, elle entre dans le champ de la douleur chronique (4) et dans ce cas, elle cesse de remplir une fonction de protection ou d'alerte pour devenir une pathologie en soi (5). Selon la onzième révision de la Classification Internationale des Maladies (CIM-11), cette dernière se décline en deux catégories : la douleur chronique primaire, qui survient sans lien direct avec une autre maladie sous-jacente ; et la douleur chronique secondaire, qui s'inscrit dans le contexte d'une pathologie identifiée (4).

1.1.2 Données épidémiologiques

La douleur chronique constitue aujourd'hui une préoccupation majeure de santé publique. Longtemps perçue comme un symptôme secondaire, elle est désormais reconnue comme une affection clinique autonome, définie et classifiée selon des critères spécifiques. En Europe, environ un adulte sur cinq est concerné, une proportion supérieure à celle observée pour l'asthme ou le diabète, soulignant à la fois la prévalence marquée de cette affection et la gravité de ses retombées (6).

De plus, au-delà de ses répercussions individuelles, la douleur chronique engendre un fardeau économique considérable. En 2008, son coût annuel était estimé à plus de 200 milliards d'euros en Europe et 635 milliards de dollars aux États-Unis (6), suggérant une charge toujours élevée à l'heure actuelle.

1.1.3 Conséquences cliniques, psychologiques et sociales

Les impacts sur la qualité de vie des patients sont profonds. La douleur chronique est souvent accompagnée de comorbidités telles que la dépression ou les troubles anxieux, ainsi que d'une

baisse générale du bien-être et d'une réduction de la participation sociale (7). Son évaluation clinique pose également problème, car il n'existe pas de corrélation systématique entre l'intensité de la douleur rapportée et les marqueurs biologiques ou physiques mesurables. Autrement dit, les évaluations subjectives de la douleur par les patients présentent fréquemment une faible concordance avec les données objectives, ce qui rend son appréciation et sa prise en compte d'autant plus complexes (8).

Dans cette perspective, la douleur chronique s'inscrit dans le champ des maladies de longue durée, devenues prioritaires à l'échelle mondiale dans le domaine de la santé publique. Comme d'autres affections chroniques, elle tend à s'accumuler avec l'âge et peut provoquer une invalidité prolongée, un déclin progressif de la santé, voire une mortalité prématurée. Elle coexiste fréquemment avec d'autres pathologies et forme des tableaux de multimorbidités. Elle constitue ainsi un facteur de risque d'invalidité, capable de persister et de compromettre le maintien du bien-être (9). Cliniciens, chercheurs et patients s'accordent ainsi à reconnaître que la douleur chronique influence profondément la qualité de vie globale (10).

1.2. *Limites des modèles actuels de prise en charge*

La douleur chronique figure parmi les causes principales de consultation médicale, avec une prévalence supérieure à celle des cancers, des maladies cardiovasculaires et du diabète réunis (11). Pourtant, moins de 2% des personnes concernées consultent un centre spécialisé dans la douleur ; la majorité étant prise en charge par les médecins généralistes (6)(12). En effet, malgré les avancées récentes dans la compréhension des mécanismes physiopathologiques, la gestion de la douleur chronique reste insatisfaisante. Deux tiers des patients se déclarent insatisfaits de leur traitement (6) et la plupart des douleurs persistent dans le temps, impactant la qualité de vie, la productivité et les coûts de santé (13). L'expérience clinique démontre que les traitements classiques tels que les anti-inflammatoires non-stéroïdiens, les opioïdes ou les interventions chirurgicales, n'offrent pas toujours des résultats durables (14). Dans la majorité des cas, la prise en charge repose sur une approche calquée sur celle des douleurs aiguës prolongées, visant à ramener la douleur à un seuil tolérable à travers différents essais thérapeutiques. Or, cette stratégie se révèle souvent inadéquate face à la complexité de la douleur chronique (5).

1.2.1 Limites du modèle biomédical

La douleur est une expérience subjective, influencée par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Elle varie notamment selon l'âge, le sexe ou la culture, ce qui rend son évaluation et son traitement plus complexes (10). En l'absence d'un « thermomètre de la douleur », il est nécessaire que les professionnels de santé adoptent une évaluation indirecte, centrée sur la globalité du patient et non sur l'intensité du symptôme (8). Contrairement au modèle biomédical, qui se concentre sur la maladie et le soulagement des symptômes physiques, l'approche biopsychosociale propose un cadre plus complet. Elle vise à préserver les capacités fonctionnelles et le bien-être du patient, même en présence de douleur persistante (5).

1.2.2 Intérêt du modèle biopsychosocial

L'intégration du modèle biopsychosocial a conduit à la mise en place de programmes interdisciplinaires efficaces, capables de prendre en compte les interactions complexes entre les différents facteurs en jeu (14). C'est dans ce contexte que les recommandations actuelles de l'IASP préconisent une prise en charge multidisciplinaire, incluant des interventions non pharmacologiques et une attention croissante portée aux ressources du patient (7). Les directives insistent également sur l'importance d'une évaluation approfondie en amont afin d'individualiser les traitements en fonction de la nature et de l'intensité de la douleur. Une douleur mal prise en charge peut avoir des répercussions physiologiques, psychologiques, sociales et économiques majeures, pouvant aggraver la morbidité, voire la mortalité. Ainsi, il devient impératif de dépasser le modèle biomédical traditionnel qui sépare corps et esprit, focalisé sur la guérison plutôt que sur le soin (13). Un programme de gestion de la douleur multidisciplinaire fondé sur le modèle biopsychosocial s'avère souvent le plus approprié, avec un accent particulier mis sur la restauration fonctionnelle du patient (15).

1.3. *Vers une transformation des pratiques : cadre conceptuel*

1.3.1 Vers une approche centrée sur le patient

Comme le met en évidence la littérature, la prise en charge efficace des patients souffrant de douleur chronique nécessite une approche qui va au-delà de la simple dimension organique,

en adoptant une évaluation centrée sur la personne dans sa globalité (8). En effet, il est essentiel de comprendre les liens complexes qui existent entre la douleur persistante et la qualité de vie des patients (16). Une telle approche permet de prévenir de nombreuses affections, mais aussi d'améliorer considérablement la guérison et le traitement des maladies lorsqu'elles se manifestent (17).

Historiquement, la relation médecin-patient reposait sur un modèle paternaliste, dans lequel le professionnel de santé agissait selon ce qu'il estimait être le mieux pour le patient. Cependant, ce mode de communication tend aujourd'hui à évoluer vers une approche plus collaborative, valorisant la participation du patient dans les décisions concernant sa santé. Ce changement marque ainsi un glissement vers un modèle où l'autonomie et la prise de décision partagée sont mises en avant (2).

Par ailleurs, l'intérêt croissant pour la résilience chez les personnes souffrant de douleur chronique a permis de mieux comprendre son rôle dans l'adaptation à cette condition persistante. Autrefois négligée au profit d'une approche centrée sur la réduction des symptômes, la résilience est désormais reconnue comme un facteur clé dans cette adaptation. En ce sens, elle est perçue comme la capacité à se relever et à fonctionner malgré les difficultés, ce qui en fait un axe prometteur pour la gestion de la douleur chronique (11).

1.3.2 Le concept de *Santé Positive*

Le concept de *Santé Positive* a émergé progressivement au fil du temps, en réponse à la nécessité de repenser la manière dont la santé était perçue dans la société. En effet, la définition traditionnelle de la santé proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1948, comme « un état de complet bien-être physique, mental et social », a rapidement montré ses limites. Trop idéaliste, elle rendait presque impossible de qualifier un individu de « sain », ce qui a contribué à une médicalisation croissante : chaque écart par rapport à ce bien-être total devenait potentiellement pathologique (17)(18).

Le terme de *Santé Positive* émerge dès les années 1950, sans pour autant bénéficier d'une définition précise ni d'une application concrète. Ce n'est que dans les décennies suivantes, avec la prise de conscience croissante de l'importance des déterminants sociaux et

environnementaux, que ce concept commence à susciter de l'intérêt (19). À la différence d'une approche statique qui assimile la santé à l'absence de maladie, la *Santé Positive* met l'accent sur les ressources et compétences de la personne pour maintenir son équilibre face aux aléas de la vie, qu'ils soient physiques, émotionnels ou sociaux. C'est dans cette perspective qu'en 2009, le docteur Machteld Huber, à l'origine de ce concept, propose une redéfinition de la santé lors d'une conférence internationale organisée par le Conseil de la santé des Pays-Bas et l'Organisation néerlandaise pour la Recherche et le Développement en Santé, dans le but de repenser la définition de l'OMS. Il en résulte une conception renouvelée, définissant la santé comme « la capacité à s'adapter et à se gérer soi-même face aux défis de la vie » (17).

Le modèle de la *Santé Positive*, issu alors d'une réflexion centrée sur la résilience, propose une approche globale de la santé fondée sur six dimensions : les fonctions corporelles, l'état émotionnel, le sens que l'on donne à la vie, la qualité de vie, l'implication sociale et la gestion du quotidien. Ces axes, évalués à l'aide de 32 indicateurs, sont représentés sous forme de toile d'araignée graduée de 1 à 10, favorisant une autoévaluation éclairée et un dialogue approfondi entre patient et soignant (Annexe 1). L'objectif est de recentrer la discussion sur les besoins, priorités et ressources personnelles, en privilégiant une posture axée sur les solutions, l'autogestion et l'implication du patient (17).

L'intégration de la *Santé Positive* dans la prise en charge pluridisciplinaire de la douleur chronique représente ainsi une piste prometteuse pour enrichir l'approche traditionnelle de cette pathologie complexe. Si les fondements théoriques de ce modèle sont largement reconnus, son application et son impact dans le contexte spécifique de la douleur chronique demeurent encore peu documentés. Cette lacune justifie l'exploration empirique de son intégration au sein des pratiques cliniques.

1.3.4 Modèle de santé intégrée : l'apport de la *Salutogénèse* et du *Goal-oriented care*

En abordant le concept de *Santé Positive*, il est naturel de faire référence aux concepts de *Salutogénèse* et de *Goal-oriented care*, qui partagent des objectifs similaires et une approche de pensée commune. D'une part, le concept de *Salutogénèse*, initié par Aaron Antonovsky dans les années 1970, propose une approche innovante de la santé. Plutôt que de se concentrer sur les causes de la maladie, il s'intéresse aux facteurs qui permettent aux individus

de rester en bonne santé malgré des situations difficiles. Dans son ouvrage *Santé, stress et adaptation* paru en 1979, Antonovsky introduit l'idée d'un continuum entre la santé et la maladie (20). La *Salutogénèse* devient ainsi un modèle global, destiné à penser la santé au sein d'un système humain complexe, en articulant prévention, promotion, traitement et réadaptation (21). Il rejoint ainsi les principes de la *Santé Positive*, en mettant l'accent sur les ressources et les capacités des individus, plutôt que sur leurs symptômes. Les deux approches se complètent en valorisant une vision de la santé qui dépasse la seule absence de maladie pour intégrer les forces individuelles et le sens que chacun donne à sa vie (19)(20)(21).

D'autre part, le concept de *Goal-oriented care*, c'est-à-dire l'approche orientée vers les objectifs, prolonge la logique de la *Santé Positive* en recentrant les soins sur la personne et ses priorités. Elle repose sur une définition collaborative des objectifs thérapeutiques, construits avec le patient en fonction de ce qui compte pour lui. Cette méthode ne vise pas à supprimer la douleur, mais à en transformer l'expérience (15). Dans un système de santé encore largement structuré autour du modèle biomédical, cette approche offre une alternative pertinente, notamment en cas de comorbidités, où une vision centrée sur une pathologie peut conduire à négliger les attentes du patient. Le *Goal-oriented care* permet de passer d'une logique de « ce qui ne va pas » à « ce qui est important » pour la personne, rejoignant ainsi les principes de la *Santé Positive* (22).

1.4. Modèle de Kirkpatrick

Afin d'explorer de manière structurée l'impact d'une prise en charge pluridisciplinaire fondée sur le concept de *Santé Positive*, cette recherche s'appuie sur le modèle d'évaluation de Kirkpatrick comme cadre d'analyse. Initialement développé dans le champ de la formation professionnelle, ce modèle propose une approche hiérarchisée de l'évaluation des interventions, articulée autour de quatre niveaux complémentaires : les réactions, les apprentissages, les changements de comportements et les résultats (23).

L'intérêt majeur de ce modèle réside dans sa logique séquentielle. Kirkpatrick souligne que chaque niveau conditionne le suivant : une intervention suscite d'abord une réaction (niveau 1), laquelle influence la qualité des apprentissages réalisés (niveau 2). Ces apprentissages constituent ensuite un préalable aux modifications de comportements (niveau 3), qui elles-

mêmes peuvent produire des résultats observables et durables (niveau 4). Ainsi, l'absence de résultats ne signifie pas nécessairement l'inefficacité de l'intervention ; elle peut révéler un obstacle à un niveau intermédiaire. Cette structure progressive permet d'éviter une analyse réductrice et d'appréhender l'impact d'un programme de manière globale et nuancée (23).

Dans le cadre de la présente étude, l'adaptation de ce modèle au domaine de la santé permet de dépasser une évaluation strictement biomédicale de la prise en charge. En effet, une approche centrée sur la *Santé Positive* ne vise pas uniquement une diminution de l'intensité douloureuse, mais cherche à transformer le rapport du patient à sa santé, à ses ressources et à son environnement. Le modèle de Kirkpatrick offre ainsi une grille pertinente pour explorer la manière dont les patients perçoivent et accueillent la prise en charge (réactions), les prises de conscience et nouvelles compréhensions développées au cours du suivi (apprentissage), les modifications concrètes dans les comportements de gestion de la douleur ou dans les habitudes de vie (changements comportementaux), et enfin, l'impact perçu sur leur qualité de vie et leur état de santé global (résultats).

L'utilisation de ce modèle permet donc d'articuler dimensions subjectives et transformations observables, tout en maintenant une cohérence analytique entre les différents niveaux d'impact. Il constitue ainsi un cadre structurant pour analyser la complexité d'une intervention pluridisciplinaire en douleur chronique, dans une perspective de santé publique.

1.5. Question de recherche et objectifs

1.5.1 Question de recherche

« Comment les patients souffrant de douleurs chroniques perçoivent-ils l'effet d'une prise en charge pluridisciplinaire axée sur le concept de *Santé Positive*, en termes de qualité de vie et d'état de santé global ? »

1.5.2 Objectifs

Objectif principal : Explorer comment les patients souffrant de douleurs chroniques perçoivent les effets d'une prise en charge pluridisciplinaire axée sur le concept de *Santé Positive*, sur leur qualité de vie et leur état de santé global.

Objectifs secondaires :

- Identifier les changements perçus par les patients dans leur quotidien et leur rapport à leur santé à l'issue de la prise en charge.
- Comprendre comment les composantes de la *Santé Positive* intégrées à la prise en charge sont perçues, comprises et réinvesties dans la vie des patients.
- Mettre en lumière les freins et les leviers perçus par les patients dans l'intégration de cette approche orientée santé au sein de leur parcours de soins.

Cette étude repose sur une démarche inductive, ce qui signifie qu'il ne s'agit pas ici de vérifier une hypothèse, mais bien d'explorer un phénomène à partir de ce que les patients expriment. L'objectif est de mieux comprendre comment ils perçoivent une prise en charge fondée sur la *Santé Positive*, et comment celle-ci influence leur quotidien, leur qualité de vie, ou encore leur rapport à la santé. Dans ce cadre, la formulation d'hypothèses prédéfinies n'est ni nécessaire ni adaptée. Ce sont la question de recherche et les objectifs qui structurent la réflexion et orientent l'analyse.

2. Matériel et méthodes

2.1. Type d'étude et de démarche de recherche

Cette recherche repose sur une étude qualitative exploratoire, menée au centre de la douleur du CHC MontLégia. Elle vise à comprendre la manière dont des patients souffrant de douleurs chroniques perçoivent une prise en charge pluridisciplinaire axée sur la *Santé Positive*.

Le design est non interventionnel, aucune modification de la prise en charge habituelle n'a été introduite. Les données ont été recueillies au moyen d'entretiens semi-directifs et analysées par une analyse thématique, afin d'identifier les thèmes émergents en lien avec les objectifs de recherche, notamment les leviers, freins et changements perçus.

2.2. Population étudiée

La population étudiée est constituée de patients adultes souffrant de douleurs chroniques, suivis au centre de la douleur du CHC MontLégia et bénéficiant d'une prise en charge pluridisciplinaire axée sur le concept de *Santé Positive*.

2.3. Méthode d'échantillonnage

L'échantillon a été constitué selon une méthode d'échantillonnage raisonné, visant à inclure des patients présentant des profils variés afin de favoriser la richesse des discours jusqu'à saturation des données.

La participation à l'étude reposait sur le volontariat. Le recrutement a été réalisé en collaboration avec Madame Sandrine Naveau, infirmière coordinatrice de l'équipe douleur. Les patients répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion étaient identifiés, recevaient une explication détaillée du déroulement de la recherche et étaient inclus après signature du consentement éclairé.

Les critères d'inclusion comprenaient le fait de souffrir de douleurs chroniques et de bénéficier d'un premier suivi au centre de la douleur du CHC MontLégia. Les critères d'exclusion comprenaient une maîtrise insuffisante de la langue française ainsi que la présence de troubles cognitifs ou d'une démence susceptibles de compromettre la compréhension des questions et la participation aux entretiens.

2.4. Paramètres étudiés et outils de collecte des données

2.4.1 Données sociodémographiques et cliniques

Afin de contextualiser les résultats et de caractériser l'échantillon, plusieurs données cliniques et sociodémographiques ont été recueillies lors du premier entretien (T0), notamment l'âge, le sexe et la pathologie principale à l'origine de la douleur chronique. Ces données permettent de décrire le profil des patients et d'apporter des éléments de compréhension dans l'analyse des discours recueillis.

2.4.2 État de santé global perçu – EVA (EQ-5D)

L'état de santé global perçu a été mesuré à l'aide de l'Échelle Visuelle Analogique (EVA) issue du questionnaire EQ-5D, un instrument standardisé d'évaluation de la qualité de vie portant sur cinq dimensions : mobilité, autonomie, activités courantes, douleur et anxiété (Annexe 2). Cette échelle se présente sous la forme d'un thermomètre gradué de 0 à 100 ; 0 correspondant à « la pire santé que vous puissiez imaginer » et 100 correspondant à « la meilleure santé que

vous puissiez imaginer ». Les patients ont été invités à se situer sur cette échelle lors du premier entretien (T0) au centre de la douleur, puis lors du second (T1) par téléphone.

Cette mesure permet d'objectiver l'évolution perçue de l'état de santé global au cours de la prise en charge, en complément des données qualitatives issues des entretiens.

2.4.3 Évolution globale perçue de l'état de santé - PGIC

L'évolution globale perçue de l'état de santé a été évaluée lors du second entretien (T1) à l'aide de l'échelle PGIC (Patient Global Impression of Change), une échelle auto-évaluative permettant au patient d'apprécier le changement de son état de santé depuis le début de la prise en charge. Elle propose plusieurs modalités de réponse allant d'une détérioration très importante à une amélioration très importante de l'état de santé, incluant également l'absence de changement (Annexe 3).

Cet outil permet d'intégrer la dimension subjective du changement perçu, particulièrement pertinente dans le champ de la douleur chronique, où l'expérience vécue constitue un élément central de l'évaluation.

2.4.4 Guide d'entretien semi-directif basé sur le modèle de Kirkpatrick

Le guide d'entretien semi-directif, élaboré en lien avec les objectifs de la recherche, constitue l'outil central du recueil des données et a été utilisé lors du second entretien (T1). Il s'appuie sur le modèle d'évaluation de Kirkpatrick, initialement développé pour évaluer l'efficacité des formations en milieu professionnel, ici mobilisé comme cadre d'analyse afin d'explorer de manière structurée l'expérience des patients (Annexe 4).

Il s'organise sur 4 niveaux complémentaires permettant d'analyser progressivement les effets d'une intervention, des perceptions immédiates aux conséquences plus durables :

1. Réactions : ressenti global des patients face à la prise en charge, notamment le degré de satisfaction, la perception de l'équipe et la compréhension de l'approche.
2. Apprentissages : prises de conscience et évolutions dans la compréhension de la douleur, de la santé, des ressources personnelles ou des objectifs de vie au fil du suivi.

3. Changements de comportements : adaptations concrètes dans la vie quotidienne, telles que de nouvelles stratégies de gestion de la douleur, l'ajustement des activités ou l'évolution du rapport à la maladie
4. Impact perçu sur la qualité de vie : effets ressentis au niveau global, notamment en termes de bien-être, d'autonomie, de sentiment de contrôle et de qualité de vie.

Ce cadre offre ainsi une analyse progressive et structurée du vécu des patients, depuis leurs premières impressions jusqu'aux répercussions plus larges sur leur quotidien et leur état de santé global (23).

2.4.5 Freins et leviers dans l'appropriation de l'approche

En complément des 4 niveaux du modèle de Kirkpatrick, le guide d'entretien comprend un axe spécifique consacré à l'identification des freins et leviers perçus dans l'appropriation de cette approche pluridisciplinaire fondée sur la *Santé Positive*. Les patients sont invités à évoquer les éléments facilitants ainsi que les obstacles rencontrés. Cette exploration permet de dépasser l'évaluation des effets pour mieux comprendre les mécanismes d'adhésion ou de résistance à ce type de prise en charge, dans une perspective d'amélioration continue du programme.

2.5. Organisation et planification de la collecte des données

La collecte des données s'est déroulée en deux temps, correspondant à deux moments clés du parcours de prise en charge. Le premier entretien (T0) a été réalisé au centre de la douleur du CHC MontLégia lors de la première consultation des patients, correspondant à leur intégration dans le parcours, entre mi-octobre et mi-décembre 2025. Cette consultation initiale constitue un temps de bilan permettant d'initier la prise en charge pluridisciplinaire. Elle est systématiquement conduite par l'infirmière coordinatrice douleur, Madame Sandrine Naveau. Dans le cadre de cette recherche, je me suis intégrée à ces consultations afin d'établir un premier contact avec les patients et de recueillir les données sociodémographiques et cliniques ainsi que le score d'état de santé perçu en début du suivi.

Le second entretien (T1) a été réalisé quatre mois après le premier, entre mi-février et mi-avril 2026, afin de correspondre à une évaluation à mi-parcours. En effet, au centre de la douleur, le délai moyen entre l'entrée dans le programme et la consultation finale avec le médecin

spécialiste est d'environ huit mois, en raison des délais de rendez-vous. Dans ce contexte, positionner l'entretien à mi-parcours constituait un choix méthodologique permettant de s'inscrire dans la temporalité réelle du suivi, tout en garantissant la faisabilité du projet dans le cadre du calendrier de recherche. Ce délai permettait aux patients d'avoir rencontré plusieurs membres de l'équipe pluridisciplinaire et d'avoir initié des ajustements concrets. D'une durée de 15 à 30 minutes, cet entretien a été réalisé par téléphone depuis les bureaux du CHC MontLégia. Ce format a été privilégié pour des raisons organisationnelles, liées à la coordination des consultations, à la disponibilité limitée des locaux et afin d'éviter un déplacement supplémentaire aux patients.

Cette organisation en deux temps visait à documenter l'évolution perçue entre l'entrée dans le dispositif et la situation à mi-parcours, en cohérence avec les objectifs de l'étude.

2.6. *Traitement des données et méthodes d'analyse*

Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des patients, puis retranscrits intégralement et anonymisés. Afin de faciliter la lecture, des prénoms d'emprunt ont été attribués à chaque participant. Les verbatims ont ensuite fait l'objet de lectures répétées afin d'assurer une appropriation rigoureuse du contenu.

L'analyse s'inscrit dans une démarche qualitative exploratoire. À partir des retranscriptions, une grille d'analyse a été élaborée de manière inductive et évolutive, permettant d'identifier les thématiques récurrentes et les éléments significatifs en lien avec les objectifs de recherche. Les propos ont ensuite été regroupés selon les dimensions du guide d'entretien, en tenant compte des récurrences et des expériences singulières. Les scores EVA et PGIC n'ont pas fait l'objet d'une analyse statistique, mais ont été utilisés comme éléments complémentaires pour appuyer et nuancer l'analyse qualitative. Cette complémentarité des données avait pour but d'enrichir la compréhension du vécu des patients.

2.7. *Démarches légales et contractuelles*

Cette recherche s'inscrit dans le cadre d'un travail de fin d'études réalisé en collaboration entre l'ULiège et le Groupe santé CHC, conformément à la convention liant les deux institutions. Elle a reçu un avis favorable du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire de l'ULiège ainsi que du

Comité d'Éthique Médicale du Groupe santé CHC le 1^{er} octobre 2025. Aucune inclusion n'a été effectuée avant l'obtention de ces autorisations.

Le traitement des données à caractère personnel a été réalisé dans le respect du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Les données ont été pseudonymisées, sécurisées et accessibles uniquement aux membres autorisés de l'équipe de recherche.

La participation reposait sur un consentement libre, éclairé et écrit. Les patients ont reçu une information orale et écrite sur les objectifs de l'étude, son déroulement et leurs droits, incluant la possibilité de se retirer à tout moment sans conséquence sur leur prise en charge. Aucun dédommagement financier n'était associé à la participation. Conformément aux exigences légales, l'étude est couverte par une assurance souscrite par l'Université de Liège. Aucun conflit d'intérêts n'est déclaré dans le cadre de cette étude.

3. Résultats

3.1. Présentation de l'échantillon

Au total, 20 patients ont été inclus dans l'étude, dont 3 hommes et 17 femmes, ce qui reflète la fréquentation majoritairement féminine du centre de la douleur. Tous ont participé au premier entretien (T0), tandis que 12 patients ont complété les deux temps de collecte (T0 et T1), dont 1 homme et 11 femmes. Les pertes de suivi s'expliquent par plusieurs raisons : 4 patients ont interrompu leur suivi au centre de la douleur pour des motifs variés (distance par rapport au domicile, délais de rendez-vous, prise en charge déjà assurée en externe) ; 3 patients n'ont pas répondu aux sollicitations malgré les relances pour le second entretien ; 1 patiente a été exclue de l'étude à la suite d'une hospitalisation pour troubles psychiatriques.

L'analyse des résultats s'est donc appuyée sur les données complètes disponibles, à savoir celles des 12 patients ayant participé aux deux entretiens (T0 et T1). Parmi ceux-ci, les âges étaient compris entre 29 et 74 ans. Les situations cliniques étaient variées et comprenaient notamment 3 cas de fibromyalgies, 2 cas de lombalgies, 2 cas d'endométrioses, des douleurs abdominales, un Covid long, une polyarthrite rhumatoïde, un syndrome douloureux chronique et une lombosciatalgie. Cette diversité de profils permet d'apporter une richesse aux données recueillies et témoigne de la variété des situations rencontrées au centre de la douleur.

Afin de faciliter la compréhension du contexte pour la suite de l'analyse, un tableau reprenant le prénom d'emprunt, l'âge, la pathologie principale de chaque patient ainsi que leurs scores EVA de santé perçue aux T0 et T1 et leur score PGIC est présenté en annexe 5.

3.2. Analyse thématique

L'analyse thématique des données s'organise selon les quatre niveaux du modèle de Kirkpatrick. En cohérence avec le guide d'entretien, cette approche permet d'explorer de manière progressive le vécu des patients : les réactions face au programme (niveau 1), les apprentissages perçus (niveau 2), les changements comportementaux (niveau 3) et les impacts sur la qualité de vie (niveau 4). Toutefois, si cette structuration guide la présentation des résultats, certaines expériences peuvent traverser plusieurs dimensions ou être davantage développées selon les parcours individuels. Cette flexibilité permet de rendre compte de la complexité et de la singularité des expériences rapportées par les patients.

NIVEAU 1 : LES RÉACTIONS FACE À LA PRISE EN CHARGE

Ce premier niveau d'analyse s'intéresse aux réactions des patients face à la prise en charge au centre de la douleur, en explorant leurs ressentis et leurs impressions générales à mi-parcours.

Écoute, compréhension et reconnaissance de la douleur

Le sentiment d'être écouté, compris et reconnu dans leur souffrance ressort comme un élément central, fréquemment évoqué par les patients. Ils soulignent l'importance du contact humain, de l'empathie et de l'absence de jugement dans leur relation avec les professionnels du centre. Cette dimension est notamment soulignée par Sophie, qui évoque son contact avec l'infirmière : « *J'ai trouvé qu'elle était super à l'écoute, super pas dans le jugement, et ça c'est tellement important* », un ressenti partagé par Elisa : « *Même si la douleur ne se voit pas physiquement, elle n'avait pas de jugement, elle était compréhensive dans tous les sens* ». Dans la même logique, Béatrice souligne qu'il est « *très agréable de se sentir écouté et comprise* », tandis que Kevin explique « *ça m'a fait du bien de parler avec quelqu'un, avec des professionnels qui comprennent (...). Il n'y a pas de reproches* ».

Au-delà de l'écoute, le fait de se sentir crus dans leur douleur constitue un élément récurrent. Plusieurs patients décrivent des parcours marqués par l'incompréhension ou la remise en

question de leurs symptômes par d'autres professionnels. Daphné explique : « *J'ai déjà fait beaucoup d'examens où j'ai entendu dire que je n'avais pas de problème, que c'était moi dans ma tête, alors qu'au final non (...). Ils nous croient, ils savent qu'il y a vraiment quelque chose* ». Dans le même sens, Gaëlle évoque également cette rupture avec ses expériences passées : « *On m'a toujours dit que je fais semblant d'avoir mal, "ta douleur n'existe pas", "on ne voit rien donc on ne voit pas pourquoi tu as mal" (...). Là on a enfin des gens qui comprennent* ».

Cependant, cette perception n'est pas totalement homogène. Pauline exprime une vision plus nuancée en questionnant l'intention des professionnels : « *L'infirmière est quand même assez à l'écoute mais on lui a demandé d'obtenir certaines choses des patients (...). Elle est là pour soi-disant nous faire comprendre certaines choses, nous faire accepter notre douleur... C'est ce qu'on lui demande de faire, c'est son rôle* ».

Singularité des situations et besoin d'individualisation

La diversité des situations est régulièrement mise en avant par les patients à travers les entretiens. Ils insistent sur le caractère singulier de leur expérience, rendant difficile toute généralisation. Béatrice souligne : « *Il y a vraiment beaucoup de profils qui passent par le centre de la douleur (...) faire des généralités c'est presque impossible* », idée reprise par Manon : « *D'une personne à l'autre, on n'a pas tous les mêmes maux, on n'a pas tous les mêmes douleurs* », et appuyée par Jeanne qui précise : « *On nous donne des conseils, mais je suppose que chaque personne est différente, donc ce n'est pas forcément applicable à tout le monde* ». Dans cette continuité, Pauline souligne néanmoins que cette individualisation ne lui semble pas suffisamment présente dans la prise en charge. Elle rappelle que « *tout le monde ne souffre pas de la même façon* » et regrette une approche qu'elle perçoit comme trop globale : « *Je m'attendais à beaucoup plus de clés (...) et non pas un seul traitement pour tout le monde* ».

Rupture avec les parcours de soins antérieurs

Les patients replacent fréquemment leur expérience actuelle au centre de la douleur dans leur parcours de soins. Celui-ci est souvent décrit comme marqué par une errance médicale et un manque d'écoute. Clothilde évoque un sentiment d'abandon : « *Vous êtes complètement largué chez votre généraliste...Pendant des mois, je vais dire même des années, vous naviguez seul (...). Il y a de l'errance médicale (...), tout le monde se renvoie la balle* ». Manon souligne

également que « *Chez le médecin traitant, la prise en charge est moins globale : on traite le problème pour lequel on vient, puis ça s'arrête là* », tandis que Jeanne met en avant un manque d'investigations : « *On fait des examens, mais sans aller plus loin* ». Par contraste, le centre de la douleur est perçu comme proposant une approche différente. Manon insiste sur l'écoute et le temps accordé : « *Au centre de la douleur c'est différent, ce sont des personnes qui écoutent davantage, qui prennent le temps* », ce que complète Béatrice en évoquant : « *Un regard différent du regard médical et des diagnostics (...), une approche globale* ».

Entre confiance et attentes envers la prise en charge

Les patients expriment globalement une confiance envers l'équipe et une volonté de s'investir dans le suivi. Aurore affirme : « *Je vais suivre et je vais aller jusqu'au bout (...), je sens que je vais arriver à quelque chose avec l'équipe* », tandis que Sophie souligne son adhésion à l'orientation vers l'autonomie. Clothilde évoque également « *une équipe qui peut peut-être donner les armes et le moteur pour aller mieux* ». Cette confiance s'accompagne d'une attente de soutien et d'un regard extérieur. Béatrice évoque ainsi « *une aide pour essayer d'avoir un regard différent sur ma situation* », une idée que Clothilde développe lorsqu'elle explique qu'« *on est un peu enfermé dans ses problèmes de santé et le fait d'avoir une vue extérieure aide à se rendre compte réellement de comment on est, ce qu'on vit et les solutions qu'on peut y apporter* ». Ces attentes restent toutefois mesurées. Clothilde précise : « *Je n'attends pas un coup de baguette magique (...) mais même une petite chose, je m'en contenterai* », une perception également partagée par Kevin et Béatrice, qui soulignent eux aussi ne pas attendre de solution miracle.

Malgré cette confiance initiale, certaines limites de la prise en charge sont néanmoins évoquées. Rose décrit un manque de suivi entre les rendez-vous : « *On va au rendez-vous, mais après, on doit quand même se débrouiller 95% du temps tout seul* », tandis que Gaëlle exprime un sentiment de manque d'accompagnement : « *Ça me fait un peu de bien de pouvoir parler (...) mais j'ai l'impression de ne rien avoir d'autre pour m'aider, je me sens un peu démunie* ». Certaines attentes plus spécifiques émergent également, notamment chez Pauline, qui regrette l'absence de réponses adaptées à sa pathologie : « *Je m'attendais à ce qu'on me dise (...) vous venez avec une endométriose (...) on sait déjà que telle personne va pouvoir vous aider* ». Enfin, plusieurs patients mentionnent l'absence de contact médical au début de la

prise en charge et expriment des attentes importantes vis-à-vis de cette future consultation, comme l'illustre notamment Pauline : « *Je sais que je dois encore voir un médecin aussi et j'ai pas mal de questions à lui poser* ».

NIVEAU 2 : LES APPRENTISSAGES PERÇUS

Ce deuxième niveau d'analyse s'intéresse aux apprentissages perçus par les patients à ce stade de la prise en charge, en explorant les éléments mis en avant dans leur compréhension de la maladie et de ses liens avec leur quotidien.

Envisager la douleur comme une réalité durable

Un premier apprentissage concerne la compréhension progressive de la douleur chronique comme une condition durable, avec laquelle il est nécessaire d'apprendre à vivre. Plusieurs patients évoquent une prise de conscience du caractère non curatif de leur pathologie. Aurore explique : « *Ce n'est pas un cancer qu'on va soigner ou une maladie qui va partir, c'est un truc avec lequel je vais vivre jusqu'à la fin de mes jours* », tandis que Kevin souligne avoir compris que « *malgré le temps qui passe, il ne va pas y avoir d'amélioration* ».

Cette prise de conscience ne s'accompagne pas toujours d'une acceptation immédiate. Pour certains patients, cette réalité reste difficile à intégrer et suscite encore de l'incompréhension. Pauline questionne ainsi l'idée même de devoir vivre avec la douleur : « *Pourquoi est-ce que je dois vivre avec des douleurs qui m'assaillent à tout moment, qui me mettent K.O., qui me font passer des journées catastrophiques ? Pourquoi est-ce qu'on me dit de vivre avec ?* ». Progressivement, d'autres patients semblent intégrer cette réalité et envisager des stratégies d'adaptation au quotidien. Rose affirme ainsi : « *La maladie, elle est là, donc il faut tout faire pour pouvoir apprendre à vivre avec* », tandis que Sophie explique : « *On ne guérit jamais de ça, mais je fais tout pour essayer de vivre avec au quotidien* ». On retrouve cette idée chez Clothilde qui résume ce changement de regard en affirmant qu'« *on est malade, la vie change et il faut l'accepter* », tout en soulignant qu'« *on peut améliorer son quotidien avec tous les éléments qui sont autour* ».

Être acteur de sa prise en charge

Chez certains patients, une réflexion autour de leur rôle dans la prise en charge émerge progressivement. Clothilde évoque notamment l'importance de s'impliquer personnellement dans le processus, en soulignant « *Je dois jouer mon rôle, je dois être acteur aussi là-dedans (...), ce ne sont pas des magiciens (...) il est important aussi de s'investir* ». Dans le même sens, Aurore mentionne une part de responsabilité personnelle dans l'évolution de sa situation : « *Il y a ma part aussi à faire pour que ça marche* ».

Intégrer l'importance du mouvement et des limites personnelles

À travers les entretiens, plusieurs patients évoquent l'importance du mouvement dans la gestion de la douleur. Béatrice décrit une attitude proactive face aux symptômes en expliquant qu'il faut « *se faire violence pour bouger tous les jours même si ça ne va pas* ». Manon souligne également que « *moins on bouge, plus on a mal* », tandis que Pauline mentionne avoir pris conscience de l'importance du mouvement pour maintenir ses capacités. Sophie appuie cette idée en affirmant qu'« *il ne faut pas se cristalliser sur la douleur* ».

Cette mise en mouvement s'accompagne toutefois d'un autre apprentissage : celui d'écouter ses limites et d'adapter son rythme. Béatrice évoque ainsi le fait de reconnaître « *qu'on a des limites et qu'on ne sait pas faire plus* », une idée partagée par Elisa et Pauline, qui soulignent qu'il ne faut pas forcer au risque d'aggraver la situation, tandis que Gaëlle insiste sur la nécessité d'être attentive aux signaux de son corps. Cette prise en compte des limites se traduit également par des ajustements plus concrets dans le quotidien. Gaëlle explique ainsi faire « *les choses petit à petit, à mon rythme, sans forcer de trop* », tandis que Clothilde souligne l'importance de « *pouvoir se dire "j'ai des limites, je dois fractionner"* ». Daphné mentionne également la nécessité « *d'apprendre à déléguer* », en lien avec son fonctionnement habituel : « *Le fait que je sois quelqu'un de très carré, qui fait tout toute seule, ça ne m'aide pas* ».

Pour certains patients, l'application de ces recommandations reste néanmoins complexe. Pauline questionne certains conseils liés à l'organisation des activités en raison du caractère imprévisible de ses douleurs : « *Pourquoi est-ce qu'on me dit "ne faites pas tout votre ménage d'un coup (...) espacez les jours où vous allez faire vos courses" (...) je ne sais pas quand je vais être prise de douleurs* ».

Comprendre le lien entre dimensions psychologiques et douleur

Chez certains patients, une meilleure compréhension des dimensions psychologiques et émotionnelles liées à la douleur émerge au fil des entretiens. Pour Clothilde et Jeanne, le contact avec la psychologue semble jouer un rôle important dans cette réflexion. Clothilde explique « *Le fait d'avoir parlé avec la psychologue m'a ouvert les yeux* » et précise que ce contact permet de percevoir « *certaines choses qu'on ne perçoit pas soi-même* ». Dans le même sens, Jeanne mentionne avoir « *pris conscience de certaines choses avec la psychologue* ». Cette réflexion conduit également à établir des liens entre le vécu personnel et les douleurs. Gaëlle évoque ainsi son parcours en expliquant : « *J'ai un passé catastrophique donc il y a forcément des liens entre ce passé atroce et aujourd'hui le fait que mon corps ait lâché* ». Plus largement, Clothilde souligne que cette prise de conscience s'inscrit dans une compréhension globale de la douleur : « *C'est vraiment le principe même de la prise en charge ici au centre de la douleur, c'est de souligner le fait qu'il faut travailler un petit peu sur tous les aspects et que tout a un impact sur la douleur* ».

NIVEAU 3 : LES CHANGEMENTS COMPORTEMENTAUX

Ce troisième niveau d'analyse s'intéresse aux changements comportementaux rapportés par les patients et explore les adaptations concrètes mises en place dans leur quotidien.

Adaptation des activités et du rythme au quotidien

Dans la continuité des apprentissages précédemment évoqués autour de l'importance du mouvement dans la gestion de la douleur, plusieurs patients décrivent l'intégration progressive d'activités physiques dans leur routine. Gaëlle évoque ainsi une pratique plus régulière de la marche, des exercices d'étirements ainsi que des ajustements posturaux. Manon mentionne également des activités du quotidien comme le fait de « *s'occuper* » à l'extérieur, notamment au jardin. Pour certains, cette remise en mouvement s'accompagne d'une évolution plus globale dans le rapport à l'activité physique. Sophie décrit ainsi une dynamique progressive qui dépasse le cadre des séances : « *Ça m'a vraiment permis de me remettre dans une dynamique physique au-delà des séances, même au quotidien* ».

Cette évolution passe également par l'intégration d'exercices plus spécifiques, issus de la kinésithérapie ou de techniques de respiration, dans les routines quotidiennes. Béatrice souligne « *m'obliger à faire ces respirations, ça m'aide* », tandis que Kevin explique mettre en pratique les conseils reçus auprès des professionnels du centre de la douleur, et notamment ceux de la kinésithérapeute concernant ses mobilisations quotidiennes. Cependant, ces changements ne sont pas toujours faciles à maintenir dans le temps et Béatrice mentionne qu'« *une fois qu'on travaille c'est plus difficile de les réintégrer dans sa vie active* », soulignant les contraintes liées au quotidien.

Au-delà de cette remise en mouvement, les patients décrivent également une adaptation progressive de leur rythme et de leurs activités, en lien avec une meilleure prise en compte de leurs limites.

Si certains mettent en avant la reprise d'activités, d'autres insistent davantage sur un ralentissement du rythme, une meilleure répartition des efforts et une attention portée aux signaux du corps. Elisa explique : « *J'essaie davantage de répartir mes efforts au quotidien, d'y aller progressivement, plutôt que de tout faire en une seule fois et d'être ensuite bloquée pendant trois jours* », une logique également évoquée par Béatrice. Dans le même sens, Jeanne mentionne : « *J'essaie, chaque semaine, de faire un peu plus attention à ce que je fais, de me contrôler davantage dans mes activités* », tandis que Pauline souligne l'importance de « *se mettre un peu plus au repos quand son corps en a besoin* » et de « *relativiser sur le travail qu'il y a à faire au quotidien* ». Apprendre à respecter ses limites passe également par la capacité à s'arrêter lorsque la douleur apparaît. Rose indique : « *Quand ça ne va pas je m'arrête et j'arrête d'insister* », une idée partagée par Aurore, qui explique désormais faire « *des petites pauses* » lorsqu'elle ressent de la douleur.

Ces ajustements touchent également au fonctionnement personnel de certains patients. Daphné explique : « *Je suis quelqu'un de maniaque de base, donc j'essaie de relâcher un petit peu (...) j'essaie un petit peu de déléguer* ». Toutefois, cette mise en pratique ne semble pas toujours évidente. Manon souligne ainsi la difficulté d'intégrer durablement ces changements : « *Quand je commence quelque chose, il faut que je finisse. C'est ça qui est difficile : savoir faire des pauses. Moi, je n'ai jamais vraiment appris à le faire* ».

Évolution des stratégies de gestion de la douleur

À travers les entretiens, les patients décrivent progressivement des évolutions dans leur manière de gérer la douleur au quotidien. Pour certains, ces changements concernent une organisation plus globale de la vie de tous les jours. Béatrice explique ainsi : « *J'ai un panel d'activités et de réactions qui me permettent maintenant de faire face tout de suite* ». Dans la continuité de ces propos, Pauline évoque une transformation générale de son organisation quotidienne, expliquant qu'elle adopte désormais une autre manière de gérer ses activités.

D'autres changements concernent plus directement la gestion des épisodes douloureux. Par exemple, Gaëlle explique qu'elle cherche à détourner son attention lorsque la douleur apparaît : « *Quand je commence à avoir des douleurs, j'essaye de faire autre chose* ». Béatrice évoque également la méthode du *pacing*¹ mise en place avec les infirmières, qui l'amène à mieux observer ses activités et à faire des liens avec son niveau de douleur et de fatigue. Elle explique ainsi : « *Le fait de noter (...), de trouver des situations qui vont aggraver la douleur ou aggraver la fatigue (...) de faire des liens, c'est une approche qui était nouvelle pour moi* », en précisant que c'est du temps qu'elle n'aurait pas forcément pris au départ. Elle indique par ailleurs que cette approche, qu'elle mobilisait auparavant de manière intuitive, tend à être davantage intégrée dans son quotidien.

Ces ajustements s'accompagnent également d'une évolution plus globale dans le rapport à la douleur. Kevin évoque une meilleure gestion de ses réactions émotionnelles, tandis que Jeanne affirme : « *Je ne suis plus fixée sur le fait que j'ai mal* ». Elle précise également que ce changement a été remarqué par son entourage.

Freins à la mise en œuvre du changement

Ces changements ne sont toutefois pas observés chez l'ensemble des patients. Certains rapportent au contraire une absence de modifications concrètes dans leur quotidien ou des difficultés de mise en œuvre. Clothilde souligne un ajustement lié à une prise en charge extérieure au centre de la douleur en expliquant : « *Plutôt au niveau médicamenteux (...) je*

¹Le *pacing* peut être défini comme « une stratégie active d'autogestion par laquelle les individus apprennent à équilibrer le temps consacré aux activités et au repos afin d'améliorer leur fonctionnement et leur participation à des activités significatives » (24).

suis passée à des antidouleurs plus puissants. Sinon, au niveau vécu, non pas vraiment. » Dans le même sens, Elisa indique : « *Je n'ai pas vraiment mis en place de petites choses concrètes* ».

Pour certains, la difficulté est liée à la lourdeur des symptômes et à la complexité de leur situation. Gaëlle illustre ce sentiment en expliquant : « *Je ne sais pas par quel bout commencer, j'ai tellement mal partout que c'est un peu compliqué de mettre quelque chose de précis en place* ». Manon souligne également que, malgré sa compréhension des efforts attendus, leur mise en application reste difficile sur le long terme.

Pauline exprime quant à elle un décalage entre certaines recommandations et ce qui lui semble réellement adapté à sa situation : « *J'ai essayé de mettre des choses en place, il y a quelques deux ou trois choses dont j'ai reparlé avec l'infirmière coordinatrice...Elle était très contente de ma façon de penser (...) mais entre ma façon de penser, ce que j'ai dit à l'infirmière coordinatrice et la manière dont je gère réellement mes journées (...). Je lui ai dit ce qu'elle voulait entendre pour pouvoir continuer, parce que je sais que ce sera un blocage si je ne le faisais pas* ». Ce témoignage fait écho aux réserves qu'elle avait exprimées précédemment concernant sa prise en charge.

NIVEAU 4 : LES IMPACTS SUR LA QUALITÉ DE VIE

Ce niveau d'analyse s'intéresse aux impacts plus larges de la prise en charge sur la qualité de vie, le bien-être et l'état de santé perçu. Les discours recueillis lors du second entretien sont mis en perspective avec les scores EVA et PGIC, utilisés comme indicateurs complémentaires du ressenti global des patients.

Améliorations perçues dans la gestion du quotidien

Certains patients rapportent des améliorations dans leur quotidien, notamment en termes de bien-être, de confiance en soi ou de gestion des symptômes. Ces évolutions ne s'accompagnent pas systématiquement d'une diminution de la douleur, mais concernent davantage la manière dont ils vivent avec celle-ci au quotidien.

Sophie évoque d'abord un regain de confiance en lien avec la reprise d'activités qu'elle ne pensait plus accessibles : « *On en a parlé avec la kiné et justement, je me suis dit pour la première fois depuis bien longtemps que je pourrais reprendre un cours de loisirs normaux,*

avec des gens normaux...Et ça, c'était un gros changement dans ma tête ». Elle résume cette évolution en affirmant qu'« *on est capable de plus de choses que ce qu'on aurait pensé* ». Dans le même sens, Aurore évoque une amélioration progressive de son estime personnelle en expliquant qu'elle se sent davantage en confiance et mieux dans sa peau.

D'autres participants décrivent des bénéfices plus ponctuels ou modérés. Gaëlle rapporte ainsi avoir « *des moments d'amélioration* » durant lesquels elle peut se sentir « *un petit peu mieux* » et avoir « *un peu plus d'énergie* ». Kevin met quant à lui en avant des bénéfices à la fois physiques et psychologiques : « *Directement sur la santé, je pense que c'est la kiné. Mais seulement le fait de pouvoir parler avec les gens, ça, ça me fait beaucoup de bien* ». Son score EVA reste stable à 50 entre T0 et T1, tandis que son score PGIC indique une légère amélioration. Manon souligne également un bénéfice plus modéré, notamment à travers le sentiment d'être accompagnée et soutenue dans son parcours.

Pour certains, les bénéfices perçus prennent une forme plus globale. Sophie décrit une période plus stable : « *Je suis plutôt dans une très bonne période...Beaucoup moins de crises avec toute cette gestion-là, une vie tranquille avec tout ce qui est mis en place (...)* ». Cette amélioration s'accompagne d'une progression de son score EVA, qui passe de 0 à 60 entre T0 et T1, tandis que son score PGIC indique une légère amélioration. Elle nuance toutefois cette évolution en rappelant qu'elle ne l'attribue pas uniquement au centre de la douleur : « *J'ai une amélioration quand même mais après, j'ai fait plein d'autres choses aussi, donc il n'y a pas que ça* ».

Béatrice met également en avant une amélioration qui ne passe pas nécessairement par une évolution de son état de santé, mais davantage par une meilleure gestion de son quotidien : « *Dans mon état de santé, je ne sais pas s'il y a vraiment une amélioration, mais y a une meilleure gestion de l'effort et des symptômes...C'est plus gérable* ». Son score EVA passe de 40 à 55 entre T0 et T1, tandis que son score PGIC indique également une légère amélioration.

Absence de changement ou détérioration perçue

À l'inverse, plusieurs patients décrivent une douleur toujours fortement présente dans leur quotidien. Manon évoque ainsi l'épuisement généré par des douleurs persistantes et diffuses : « *C'est fatigant d'avoir mal tout le temps. Ce n'est jamais au même endroit (...). J'ai ces douleurs depuis 2021 (...), ce sont des douleurs qui sont vraiment épuisantes au quotidien* ».

Son score EVA reste stable à 75 entre T0 et T1, tandis que son score PGIC indique une absence de changement. Cet épuisement ressort également dans le discours de Gaëlle qui, bien qu'elle ait précédemment évoqué des moments d'amélioration, décrit aussi un vécu plus difficile au quotidien. Elle explique se sentir « *de plus en plus épuisée par la douleur qui ne s'arrête jamais* » et souligne qu'elle ne dispose pas encore de solution pour mieux vivre avec celle-ci. Son score EVA passe de 50 à 1 entre T0 et T1, tandis que son score PGIC indique une très forte détérioration.

Daphné exprime plus brièvement cette absence d'amélioration en indiquant : « *Voilà je vous avoue, je n'ai pas assez de changement* ». Son score EVA passe de 35 à 20 entre T0 et T1, tandis que son score PGIC indique une absence de changement. Rose rapporte quant à elle un bénéfice ponctuel lié à l'utilisation du TENS² prêté par le centre de la douleur, tout en indiquant ne pas percevoir d'autre impact plus global sur sa situation. Son score EVA passe de 40 à 20 entre T0 et T1, tandis que son score PGIC indique une absence de changement.

Pour d'autres, cette situation s'accompagne d'un sentiment d'aggravation plus marqué. Jeanne affirme ainsi qu'« *il n'y a rien qui va* » et que cela ne va « *pas du tout mieux* », allant jusqu'à évoquer « *aucun changement et encore pire* ». Son score EVA passe de 50 à 30 entre T0 et T1, tandis que son score PGIC indique une légère détérioration. Elisa rapporte également une évolution défavorable en expliquant que « *les douleurs sont plus fortes* ». Son score EVA passe de 10 au T0 à un niveau qu'elle estime inférieur à 10 au T1, sans pouvoir le préciser davantage, tandis que son score PGIC indique une forte détérioration.

Manque de recul sur les effets de la prise en charge

Pour plusieurs patients, les effets de la prise en charge restent difficiles à évaluer à ce stade du parcours. Clothilde résume cette incertitude en expliquant : « *C'est encore un peu tôt pour le dire, on va voir comment est-ce que ça va évoluer* ». Son score EVA reste stable à 40 entre T0 et T1, tandis que son score PGIC indique une légère détérioration. Cette attente ressort également dans le discours d'Aurore, qui indique : « *Comme il n'y a pas grand-chose qui a été*

² « La stimulation nerveuse électrique transcutanée (TENS) est une intervention non pharmacologique qui active un réseau neuronal complexe afin de réduire la douleur, notamment par l'activation des systèmes inhibiteurs descendants du système nerveux central, permettant ainsi de diminuer l'hyperalgésie » (25).

mis en place, je ne vais pas dire qu'il y a un changement. J'attends, j'attends, je suis dans l'attente ». Son score EVA passe de 25 à 10 entre T0 et T1, tandis que son score PGIC indique une forte détérioration. Pauline partage ce même constat lorsqu'elle affirme : « *Pour l'instant, grâce au centre de la douleur, ma douleur n'a pas vraiment changé* ». Elle ajoute : « *J'attends encore pas mal de choses, j'attends qu'il y ait un réel impact sur mon quotidien (...)* », tout en précisant : « *Je ne suis pas complètement fermée (...) je sais que je n'en suis qu'au début* ». Son score EVA passe de 70 à 50 entre T0 et T1, tandis que son score PGIC indique une absence de changement. Elisa exprime également cette difficulté à se positionner : « *Pour le moment, je ne peux pas vraiment dire si je suis satisfaite de la prise en charge dans son ensemble...Je n'ai pas encore vu tous les professionnels que je dois rencontrer* ».

Le poids des délais dans le parcours de soins

L'absence de résultats perçus à ce stade est fréquemment mise en lien par les patients avec les délais rencontrés au cours de leur prise en charge. Plusieurs expliquent que, malgré leur intégration au centre de la douleur depuis plusieurs mois, ils ont encore rencontré peu de professionnels, ce qui limite leur perception de changements concrets. Clothilde résume ce ressenti en expliquant qu'« *il y a une bonne prise en charge mais c'est très lent (...), surtout quand on a des douleurs, on aspire à quelque chose de mieux assez rapidement* ».

Pour certains, cette attente débute dès l'entrée dans le parcours. Manon rapporte ainsi qu'il lui a fallu « *presque 9 mois avant d'avoir le tout premier rendez-vous* », tandis que Pauline évoque des rendez-vous « *très éloignés* » ainsi que plusieurs reports au cours de son suivi. Pour d'autres, cette lenteur est également perçue dans la continuité de la prise en charge. Jeanne explique qu'elle doit se déplacer régulièrement pour des consultations dont elle ressort « *toujours sans résultat* », tandis que Gaëlle confie : « *Je ne sais pas ce qui m'attend pour la suite...Le début semble un petit peu lent* ».

Malgré ces délais, certains patients adoptent un discours plus nuancé. Aurore affirme ainsi : « *Je ne lâche pas, même s'il y a de l'attente* ». Béatrice explique qu'elle parvient à relativiser en se disant que « *chacun son tour* », tandis que Sophie rappelle qu'avec la douleur, « *on voudrait qu'on nous reçoive très vite et qu'on nous propose un miracle* ».

4. Discussion, perspectives et conclusion

4.1. Discussion des résultats

Les principaux résultats mis en évidence précédemment sont à présent discutés à la lumière de la littérature scientifique et du cadre conceptuel mobilisé, afin d'en approfondir la compréhension et d'apporter un regard plus analytique sur l'expérience des patients.

4.1.1 La reconnaissance de la douleur : un levier d'engagement thérapeutique

L'un des résultats les plus saillants de cette étude concerne l'importance accordée par les participants au sentiment d'être écoutés, crus et reconnus dans leur souffrance. Plusieurs patients décrivent le centre de la douleur comme un espace où leur expérience a enfin été entendue sans jugement, contrastant avec certains parcours antérieurs marqués par l'incompréhension ou la minimisation de leurs symptômes. Ces résultats rejoignent la littérature sur le concept de *pain-validation*, défini par Nicola et al. comme la reconnaissance explicite d'une douleur réelle et légitime. Les auteurs soulignent que ce besoin d'être cru et soutenu, fréquemment rapporté par les patients souffrant de douleurs chroniques, constitue un levier important de leur engagement dans la prise en charge (26).

Dans cette logique, la reconnaissance s'inscrit dans une relation thérapeutique plus large. Dans notre étude, les participants valorisent l'écoute, le temps accordé et l'absence de jugement, des éléments qui renvoient au concept *d'alliance thérapeutique*, fondé sur une relation de confiance, la définition d'objectifs communs ainsi qu'une participation active du patient. La littérature suggère d'ailleurs qu'une alliance thérapeutique positive, reposant notamment sur la qualité de la communication et le respect mutuel, est associée à une diminution de la douleur ainsi qu'à une amélioration du fonctionnement physique (27)(28). Cette dynamique relationnelle fait écho à l'approche développée au sein du centre de la douleur, qui s'inscrit dans les modèles de *Santé Positive* et de *Goal-oriented care*, visant à dépasser une lecture centrée sur le symptôme pour intégrer les priorités de vie, les ressources et le quotidien du patient (17)(22). Ainsi, au-delà d'un enjeu relationnel, la reconnaissance de la douleur apparaît comme une condition déterminante de l'engagement thérapeutique des patients.

À l'inverse, son absence peut également avoir des conséquences importantes. En effet, la stigmatisation liée à la douleur chronique est associée à une augmentation de la douleur, du handicap et des symptômes dépressifs (29). Cette situation peut notamment s'expliquer par le caractère encore méconnu et incompris de la douleur chronique, ainsi que par l'absence de signes visibles et l'incertitude étiologique, qui contribuent à fragiliser la crédibilité des patients (30). Dans cette perspective, certaines études montrent que les professionnels adoptent plus fréquemment des comportements empathiques lorsque les signes de douleur sont visibles (31). Cette tendance permet de mieux comprendre pourquoi, dans la littérature, de nombreux patients rapportent des expériences de scepticisme, de manque de compréhension et de sentiment de ne pas être pris au sérieux lors des consultations médicales, les conduisant parfois à fournir des efforts importants pour être perçus comme crédibles (30)(32). Lorsqu'elles se répètent, ces expériences peuvent néanmoins fragiliser la relation de soin et, à plus long terme, entraîner une perte de confiance envers le système de santé (33).

4.1.2 Le changement comportemental : un processus progressif et singulier

Au sein de l'échantillon, les patients n'intègrent pas les apprentissages et les changements liés à la prise en charge au même rythme. Si certains décrivent une évolution progressive, d'autres restent dans l'attente, soulignant ainsi la singularité du processus d'adaptation à la douleur chronique.

Ces différences peuvent notamment s'expliquer par des niveaux variables de préparation au changement chez les patients. À cet égard, le *Modèle Transthéorique du Changement*, développé par Prochaska et DiClemente dans les années 1980 et largement mobilisé dans différents domaines de la santé, apporte un éclairage pertinent. Il postule que les individus évoluent à travers cinq stades : précontemplation, contemplation, préparation, action et maintien, traduisant des degrés variables d'engagement. Les premiers stades renvoient à une faible disposition au changement, tandis que les stades plus avancés traduisent un engagement plus actif dans la modification des comportements (34)(35). Dans le champ de la douleur chronique, Katz et al. établissent un parallèle avec ce cadre théorique et montrent que les patients intégrant un programme interdisciplinaire présentent des niveaux variables de disposition au changement. Les patients en phase de précontemplation ont davantage tendance à considérer la douleur comme un problème principalement médical nécessitant

une solution externe, alors que ceux situés dans des stades plus avancés adoptent plus facilement des stratégies actives d'autogestion (36). Cet éclairage permet de mieux comprendre pourquoi certains participants de notre étude semblaient déjà engagés dans une dynamique active de réajustement de leur quotidien, tandis que d'autres restaient davantage dans l'attente d'une amélioration portée par les professionnels ou les traitements proposés par le centre, sans encore s'inscrire dans une logique active d'autogestion.

Dans cette perspective, la diversité des trajectoires observées peut également être mise en relation avec le processus d'acceptation de la douleur chronique. McCracken explique que lorsque les patients perçoivent leur douleur comme inacceptable, ils ont tendance à multiplier les tentatives pour l'éviter ou l'éliminer, ce qui peut les maintenir dans une lutte permanente contre une douleur difficilement contrôlable. L'acceptation peut alors être comprise comme le fait de reconnaître la présence de la douleur, de renoncer aux tentatives inefficaces de contrôle et de réorienter ses efforts vers des activités et des objectifs de vie compatibles avec cette nouvelle réalité (37). En ce sens, elle ne renvoie pas à une forme de résignation, mais davantage à un désengagement de cette lutte permanente, au profit d'une réappropriation progressive du quotidien (38).

Au-delà de l'acceptation de la douleur elle-même, cette dynamique implique également l'acceptation des pertes plus profondes qu'elle engendre. McCarroll et al. montrent que la douleur chronique peut s'apparenter à une forme de deuil, dans la mesure où elle implique parfois la perte de certaines possibilités de vie, la remise en question de projets personnels ainsi qu'une redéfinition progressive de l'identité et du quotidien (39). Cette perspective rappelle que l'engagement dans le changement ne dépend pas uniquement de la capacité à adopter de nouveaux comportements, mais peut aussi nécessiter un travail plus long de réajustement identitaire face aux transformations imposées par la maladie.

4.1.3 La temporalité de la prise en charge : un processus parfois difficile à appréhender

La question du temps s'impose comme une dimension centrale de l'expérience des patients : au-delà de la douleur, leurs discours mettent en évidence l'attente qui l'accompagne. À ce stade, plusieurs participants expriment des difficultés à se situer dans leur parcours de soins,

notamment en raison d'une prise en charge encore partiellement mise en place et de changements perçus comme lents ou difficiles à appréhender.

Cette perception doit toutefois être replacée dans le cadre propre à l'étude. Les entretiens réalisés à mi-parcours, quatre mois après l'entrée au centre de la douleur, interviennent à un moment où le programme n'est pas encore pleinement déployé : tous les professionnels n'ont pas encore été rencontrés et certaines dimensions de l'accompagnement restent en construction. Dans cette perspective, le modèle de Kirkpatrick apporte un éclairage pertinent : l'absence d'impacts perceptibles à ce stade ne traduit pas nécessairement une inefficacité du suivi, mais peut correspondre à un processus en cours aux niveaux intermédiaires (23). Les premiers effets observés peuvent ainsi précéder des impacts plus globaux, nécessitant davantage de temps pour émerger, ce qui contribue à expliquer l'impression d'être encore en début de prise en charge, fréquemment rapportée par les participants.

Cette difficulté à appréhender la temporalité du parcours au centre de la douleur peut également être éclairée par la *théorie de l'incertitude dans la maladie* développée par Merle H. Mishel dans les années 1980 (40). Selon ce modèle, l'incertitude apparaît lorsque les patients ne parviennent pas à construire des schémas suffisamment stables pour interpréter les événements liés à leur maladie, c'est-à-dire pour donner du sens aux symptômes, aux informations reçues ou aux étapes de la prise en charge (41)(42). Cette incertitude se caractérise par quatre dimensions clés : l'ambiguïté entourant la maladie, la complexité des traitements et du système de soins, le manque ou l'incohérence des informations sur le diagnostic ou la gravité de l'affection, ainsi que l'imprévisibilité de son évolution et de son pronostic (40)(41)(42). Cette théorie fait particulièrement écho aux résultats de notre étude : plusieurs participants semblaient en effet éprouver des difficultés à comprendre où ils se situaient réellement dans le parcours de soins et à percevoir son évolution. Le fait de n'avoir rencontré qu'une partie des professionnels, l'attente prolongée avant certaines consultations ou encore le caractère progressif du programme semblaient contribuer à un manque de repères quant à l'avancement réel de leur suivi. Plusieurs patients rapportaient également un manque de recul pour évaluer leur situation, certains estimant que la prise en charge était encore insuffisamment mise en place pour pouvoir en percevoir pleinement les effets. Ces éléments s'inscrivent directement dans les dimensions de complexité, d'ambiguïté et

d'imprévisibilité décrites par Mishel. Dans ce contexte, l'attente ne renvoie pas seulement à la durée des délais, mais également à une difficulté plus large à se projeter dans la suite du parcours de soins.

Cette incertitude peut être renforcée dans la douleur chronique, où les symptômes sont souvent fluctuants, l'origine de la douleur parfois difficile à expliquer et les traitements d'efficacité variable, ce qui entretient l'imprévisibilité et la difficulté à se projeter (41)(43). La littérature montre que ce manque de repères peut avoir des répercussions sur la qualité de vie, les activités quotidiennes et le vécu psychologique des patients, tandis qu'un accompagnement soutenant et des informations cohérentes favorisent une meilleure compréhension et appropriation du parcours de soins (42)(44)(45).

Enfin, les délais d'accès au centre de la douleur et l'espacement des rendez-vous, largement évoqués par nos participants, s'inscrivent dans un contexte plus large d'accès limité aux structures spécialisées, mis en évidence dans la littérature (6)(12)(46). Ce constat n'est pas récent : des travaux menés dans les années 1990 rapportaient déjà des délais prolongés pour accéder à ce type de prise en charge (47), soulignant le caractère structurel et persistant du problème. De plus, ces périodes d'attente ne sont pas anodines, dans la mesure où elles peuvent affecter le vécu des patients, notamment en engendrant de la frustration, de l'anxiété et parfois un sentiment d'abandon (46). De telles difficultés interrogent plus largement la capacité des systèmes de soins actuels à répondre efficacement à la problématique des douleurs chroniques, en mettant en lumière des enjeux d'accessibilité, de continuité des soins et d'adéquation aux besoins des patients.

4.1.4 Vivre malgré la douleur : fonctionnement et qualité de vie

Plus globalement, cette étude invite à interroger ce que signifie réellement « aller mieux » dans une situation de douleur chronique. Contrairement à une logique aiguë où l'amélioration est souvent associée à la disparition du symptôme, les résultats montrent ici que l'évolution perçue par les patients ne passe pas nécessairement par une diminution de l'intensité douloureuse. Elle s'exprime plutôt à travers des changements dans le quotidien : une meilleure gestion des activités, une reprise progressive de certaines occupations, un sentiment de contrôle plus important ou encore une transformation du rapport à la douleur.

Ces observations s'inscrivent dans une littérature qui souligne justement les limites d'une approche centrée uniquement sur le contrôle de la douleur. Dans les situations de chronicité, la disparition complète des symptômes est rarement atteignable et ne constitue pas toujours une condition nécessaire à une amélioration du quotidien des patients. C'est dans cette perspective que les prises en charge actuelles tendent à déplacer leurs objectifs vers le bien-être, le fonctionnement et la qualité de vie, en s'appuyant notamment sur l'autogestion et le développement de nouvelles manières de vivre avec la douleur (48)(49).

Ce déplacement des objectifs thérapeutiques s'inscrit dans une évolution plus large des modèles de soins, en lien avec des approches telles que la *Santé Positive* et le *Goal-oriented care*, mobilisées dans le cadre conceptuel de cette étude, qui invitent à dépasser une vision strictement symptomatique pour se centrer davantage sur le fonctionnement et les objectifs de vie des patients (17)(22). Cette manière de concevoir la santé amène également à interroger les critères utilisés pour évaluer les effets des interventions en douleur chronique. Dans ce sens, plusieurs travaux soulignent que les indicateurs classiquement utilisés ne reflètent pas toujours ce qui est réellement important pour les patients (50)(51). Au-delà de l'intensité douloureuse, les personnes vivant avec une douleur chronique accordent également une importance particulière à des dimensions telles que le sommeil, le plaisir de vivre, la vie sociale, les activités du quotidien ou encore le sentiment de contrôle sur leur situation (49)(50)(52). Ces dimensions font directement écho aux discours recueillis dans notre étude, où les patients évoquaient plus spontanément une amélioration dans leur organisation quotidienne, leurs capacités ou leur qualité de vie, qu'une diminution de l'intensité de la douleur ou de la fréquence des crises douloureuses.

Ainsi, ces éléments invitent à envisager la douleur chronique au-delà de ses seules manifestations physiques. Avec le temps, elle peut progressivement modifier le rapport que les individus entretiennent avec eux-mêmes, leurs rôles, leurs relations ou encore leurs projets de vie, en touchant plus largement certaines dimensions profondes du bien-être comme l'autonomie, le sens donné à la vie ou l'acceptation de soi. Dans cette perspective, l'enjeu des prises en charge ne consiste plus uniquement à « survivre » à la douleur chronique, mais davantage à permettre aux individus de préserver une qualité de vie satisfaisante, de continuer

à s'investir dans des activités qui font sens et, malgré la persistance des symptômes, de pouvoir encore s'épanouir (53).

4.2. Forces, limites et biais de l'étude

Cette étude comporte certaines limites qui doivent être prises en compte dans l'interprétation des résultats. Tout d'abord, le recours à des entretiens semi-directifs implique que les données recueillies restent influencées par la subjectivité des patients, mais également par celle de la chercheuse dans l'analyse et l'interprétation des discours. Une posture réflexive a toutefois été maintenue tout au long du processus afin de limiter ces biais. De plus, certains participants ont pu adapter leurs propos par crainte d'éventuelles répercussions sur leur suivi, malgré les garanties de confidentialité et la distinction établie entre l'étude et la prise en charge.

La temporalité du recueil de données constitue également une limite. En effet, les seconds entretiens ont été réalisés à mi-parcours, ce qui ne permet pas d'évaluer l'expérience des patients sur l'ensemble de leur prise en charge, ni de capter les effets à plus long terme de l'accompagnement. Par ailleurs, le caractère monocentrique de cette recherche, menée au sein du centre de la douleur du CHC MontLégia, peut limiter la transférabilité des résultats à d'autres contextes. Ces choix méthodologiques s'expliquent toutefois par les contraintes temporelles et organisationnelles propres à la réalisation d'un mémoire de fin d'études, notamment les délais liés aux démarches éthiques et au calendrier académique.

Malgré ces limites, cette étude présente plusieurs éléments renforçant son intérêt scientifique. D'une part, elle porte sur une thématique encore peu explorée dans la littérature puisque l'intégration du concept de *Santé Positive* dans la prise en charge de la douleur chronique reste très peu documentée à ce jour. D'autre part, le choix d'une approche qualitative a permis d'explorer en profondeur l'expérience vécue des patients et de mieux comprendre les effets perçus, ainsi que les freins et leviers associés à ce type de prise en charge. Sans prétendre à une généralisation des résultats, cette étude apporte de premières pistes qui pourront être approfondies dans de futurs travaux. Enfin, cette recherche bénéficie d'un ancrage clinique concret puisqu'elle s'appuie sur des données recueillies dans un contexte réel de soins, au plus près du vécu des patients.

4.3. Perspectives

Les résultats de cette étude ouvrent plusieurs pistes de réflexion et d'approfondissement pour la santé publique, tant sur le plan de la recherche que de la prise en charge de la douleur chronique.

Tout d'abord, il serait pertinent de poursuivre ce travail à plus large échelle à travers une étude mixte, afin de compléter les données qualitatives recueillies par des indicateurs quantitatifs permettant d'évaluer plus objectivement l'impact de ce type de prise en charge sur la qualité de vie, la perception de la douleur ou encore l'évolution de l'état de santé perçu des patients. Une étude multicentrique pourrait également être envisagée afin de comparer différents modèles de prise en charge entre plusieurs centres spécialisés et d'identifier les pratiques les plus favorables à l'expérience des patients. De plus, la poursuite de cette recherche avec un troisième temps de mesure en fin de parcours (T2) permettrait de mieux comprendre les effets à plus long terme de cet accompagnement. Cette perspective apparaît particulièrement pertinente au regard de la temporalité propre aux parcours en douleur chronique, souvent marqués par des évolutions progressives et non linéaires.

Par ailleurs, cette étude met en évidence la nécessité de renforcer la reconnaissance de la douleur chronique au sein du système de soins. Plusieurs patients ont évoqué un sentiment d'incompréhension ou de remise en question de leur douleur avant leur arrivée au centre, soulignant l'importance de sensibiliser davantage les professionnels de santé à cette problématique. Enfin, cette recherche rappelle l'importance de tenir compte de l'hétérogénéité des parcours patients. Tous n'intègrent pas la prise en charge au même stade d'acceptation de la maladie, de deuil de leur état de santé antérieur ou d'engagement dans le changement. Une meilleure prise en compte de ces temporalités pourrait favoriser des accompagnements plus individualisés et davantage adaptés aux besoins des patients.

4.4. Conclusion

Ce mémoire met en lumière la manière dont les patients souffrant de douleurs chroniques perçoivent une prise en charge pluridisciplinaire axée sur le concept de *Santé Positive*. Il montre que la douleur chronique ne se résume pas à un symptôme physique, mais s'inscrit dans des dimensions plus larges touchant le quotidien, l'identité et la qualité de vie des patients.

Les résultats soulignent l'importance du sentiment d'écoute, de reconnaissance et d'absence de jugement dans l'expérience de soin. Ils mettent également en évidence que les bénéfices perçus ne se limitent pas à une diminution de la douleur, mais concernent aussi l'acquisition de nouveaux apprentissages, le développement de stratégies d'adaptation ainsi qu'une évolution progressive du rapport à la maladie. Toutefois, ces changements restent souvent non linéaires et se confrontent à plusieurs freins, notamment des attentes initiales parfois centrées sur une logique biomédicale, la difficulté d'accepter certains renoncements ou encore la temporalité propre aux parcours en douleur chronique.

Ces résultats rappellent ainsi les limites d'une approche exclusivement centrée sur la réduction du symptôme douloureux et soulignent l'intérêt de modèles de prise en charge davantage centrés sur les ressources, la qualité de vie et les trajectoires individuelles des patients.

Bien que cette étude exploratoire ne permette pas de généraliser les résultats, elle apporte de premières pistes de compréhension sur un modèle de prise en charge encore peu documenté dans la littérature scientifique. À l'heure où la douleur chronique représente un défi croissant pour les systèmes de soins, ces constats soulignent l'importance de poursuivre le développement de modèles de prise en charge davantage centrés sur la qualité de vie et les ressources des patients.

Références bibliographiques

1. European Pain Federation, Pain Alliance Europe. Le Fardeau de la douleur - Recueil de preuves sur l'impact sociétal de la douleur. 2024;1–46.
2. Bock LA, Noben C, Yaron G, George E, Masclee A, Essers B, et al. Positive Health dialogue tool and value-based healthcare: a qualitative exploratory study during residents' outpatient consultations. *BMJ Open*. 2021;11:1–10.
3. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H. The Revised IASP definition of pain : concepts, challenges, and compromises. 2020;161(9)
4. Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique. Haute Autorité de Santé; 2023. (Recommander les bonnes pratiques).
5. Hylands-White N, Duarte RV, Raphael JH. An overview of treatment approaches for chronic pain management. *Rheumatol Int*. 2017;37:29–42.
6. Van Hecke O, Torrance N, Smith BH. Chronic pain epidemiology and its clinical relevance. *Br J Anesth*. 2013;111(1):13–8.
7. Braunwalder C, Müller R, Glisic M, Fekete C. Are Positive Psychology Interventions Efficacious in Chronic Pain Treatment ? A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Pain Med*. 2022;23(1):122–36.
8. Dansie EJ, Turk DC. Assessment of patients with chronic pain. *Br J Anesth*. 2013;111(1)
9. Blyth FM, Van Der Windt DA, Croft PR. Chronic Disabling Pain A Significant Public Health Problem. *Am J Prev Med*. 2015;49(1):98–101.
10. Glajchen M. Chronic Pain: Treatment Barriers and Strategies for Clinical Practice. *J Am Board Fam Pract*. 2001;14(3):211–8.

11. Hassett AL, Finan PH. The Role of Resilience in the Clinical Management of Chronic Pain. *Curr Pain Headache Rep.* 2016;20(39):1–9.
12. Van Hecke O, Torrance N, Smith BH. Chronic pain epidemiology – where do lifestyle factors fit in? *Br J Pain.* 2013;7(4):209–2017.
13. Sarzi-Puttini P, Vellucci R, Zuccaro SM, Cherubino P, Labianca R, Fornasari D. The Appropriate Treatment of Chronic Pain. *Clin Drug Investig.* 2012;32(1):21–33.
14. Danilov AI, Danilov An, Barulin A, Kurushina O, Latysheva N. Interdisciplinary approach to chronic pain management. *Postgrad Med.* 2020;132(3):5–9.
15. Goudman L, De Smedt A, Linderoth B, Eldabe S, Witkam R, Henssen D, et al. Identifying goals in patients with chronic pain: A European survey. *Eur Pain Fed.* 2021;25:1959–70.
16. Wahl AK, Rustoen T, Rokne B, Lerdal A, Knudsen O, Miaskowski C, et al. The complexity of the relationship between chronic pain and quality of life: a study of the general Norwegian population. *Qual Life Res.* 2009;18:971–80.
17. Huber M, Jung HP, Van Den Brekel-Dijkstra K. *Handbook Positive Health in Primary Care.* Bohn Stafleu van Loghum Houten. 2022. 297 p.
18. Huber M, Van Vliet M, Giezenberg M, Winkens B, Heerkens Y, Dagnelie PC, et al. Towards a ‘patient-centred’ operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open.* 2016;5:1–11.
19. Bodryzlova Y, Moullec G. Definitions of positive health: a systematic scoping review. *IUHPE – Glob Health Promot.* 2023;30(3):6–14.
20. Mittelmark MB, Bauer GF. The Meanings of Salutogenesis. In: *The Handbook of Salutogenesis.* 2017.

21. Antonovsky A. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. Oxf Univ Press. 1996;11(1):11–8.
22. Boeykens D, Boeckxstaens P, De Sutter A, Lahousse L, Pype P, De Vriendt P, et al. Goal-oriented care for patients with chronic conditions or multimorbidity in primary care: A scoping review and concept analysis. PLOS One. 2022;17(2).
23. Kirkpatrick DL, Kirkpatrick JD. Evaluating Training Programs. Berrett-Koehler Publishers. 2006. 399 p.
24. Jamieson-Lega K, Berry R, Brown CA. Pacing: a concept analysis of a chronic pain intervention. Pain Res Manag. 2013;18(4):207-213.
25. Vance CGT, Dailey DL, Rakel BA, Sluka KA. Using TENS for pain control: the state of the evidence. Pain Manag. 2014;4(3):197-209.
26. Nicola M, Correia H, Ditchburn G, Drummond PD. Defining pain-validation: The importance of validation in reducing the stresses of chronic pain. Front Pain Res (Lausanne). 2022 Oct 14;3:884335
27. Lakke SE, Meerman S. Does working alliance have an influence on pain and physical functioning in patients with chronic musculoskeletal pain: a systematic review. J Compassionate Health Care. 2016;3:1.
28. Rodríguez-Nogueira O, Leiros-Rodríguez R, Pinto-Carral A, Álvarez-Álvarez MJ, Morera-Balaguer J, Moreno-Poyato AR. The association between empathy and the physiotherapy–patient therapeutic alliance: a cross-sectional study. Musculoskelet Sci Pract. 2022;59:102557.
29. Hickling LM, Allan S, Cella M, Scott W. A systematic review with meta-analyses of the association between stigma and chronic pain outcomes. Pain. 2024 Aug 1;165(8):1689-1701.

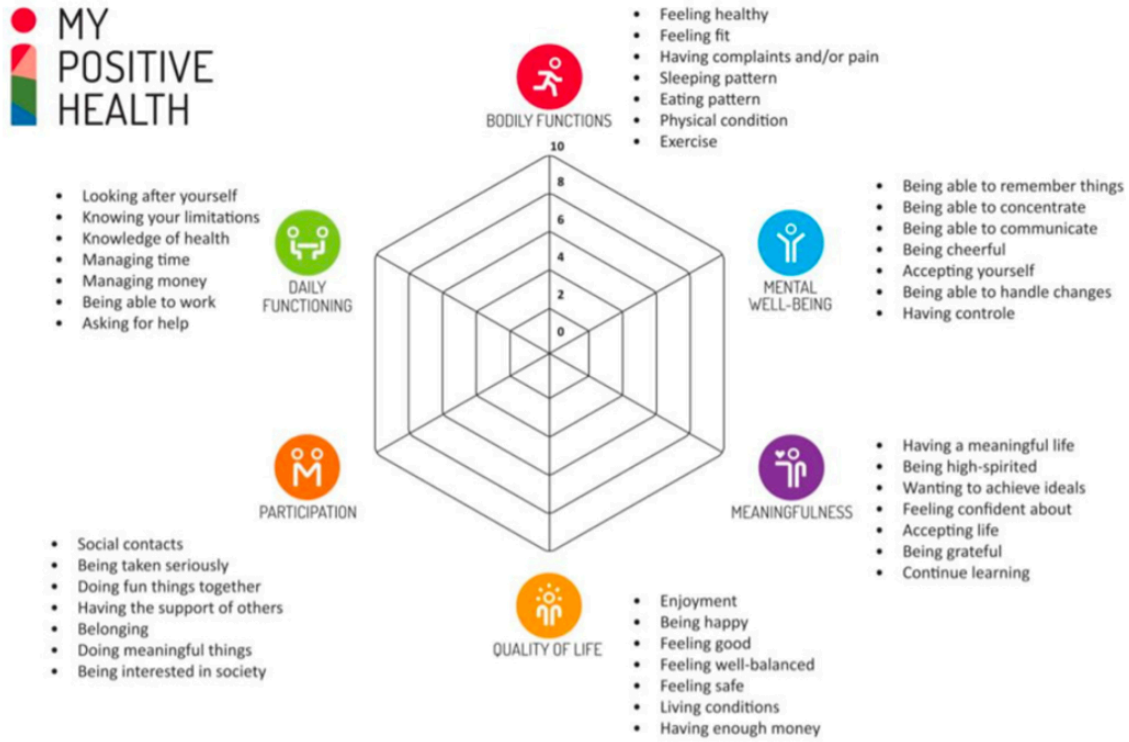
30. Lévesque-Lacasse A. La stigmatisation sociale de la douleur chronique : de sa conceptualisation à son évaluation. Gatineau (QC): Université du Québec en Outaouais; 2025.
31. Paul-Savoie E, Bourgault P, Potvin S, Gosselin E, Lafrenaye S. The impact of pain invisibility on patient-centered care and empathetic attitude in chronic pain management. *Pain Res Manag.* 2018;2018:6375713.
32. Werner A, Malterud K. It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Soc Sci Med.* 2003;57(8):1409–1419.
33. McCleskey S, Hero J, Berdahl C, Schiff G, Upadhyay D, Ahluwalia SC. Between doubt and diagnosis: Patient experiences of emotional harm from diagnostic delays. *Patient Educ Couns.* 2026;149:109610.
34. Prochaska JO, DiClemente CC. Transtheoretical therapy: toward a more integrative model of change. *Psychother Theory Res Pract.* 1982;19(3):276–288.
35. Romain AJ, Chevance G, Caudroit J, Bernard P. Le modèle transthéorique : description, intérêts et application dans la motivation à l'activité physique auprès de populations en surcharge pondérale. *Obésité.* 2015;10:1-9.
36. Katz L, Patterson L, Zacharias R. Evaluation of an interdisciplinary chronic pain program and predictors of readiness for change. *Can J Pain.* 2019;3(1):70-78.
37. McCracken LM. Learning to live with the pain: acceptance of pain predicts adjustment in persons with chronic pain. *Pain.* 1998;74(1):21-7.
38. McCracken LM, Eccleston C. Coping or acceptance: what to do about chronic pain? *Pain.* 2003;105(1-2):197-204.

39. McCarroll CJ, Lin YT, Koesling D, Bozzaro C. Chronic pain and unrecognized grief: epistemic barriers to personal and social recognition. *Med Health Care Philos.* 2026;29:371-382.
40. Mishel MH. Uncertainty in illness. *Image J Nurs Sch.* 1988;20(4):225-232.
41. Wright LJ, Afari N, Zautra A. The illness uncertainty concept: a review. *Curr Pain Headache Rep.* 2009;13(2):133-138
42. Skojec TA, Davidson TM, Kelechi TJ. The relationship between uncertainty in illness and psychological adjustment to chronic illness. *J Health Psychol.* 2025;30(4):622-637.
43. Zaman J, Van Oudenhove L, Vlaeyen JWS. Uncertainty in a context of pain: disliked but also more painful? *Pain.* 2021;162(4):995-998.
44. Caruso V, Giammanco MD, Gitto L. Quality of life and uncertainty in illness for chronic patients. *Mediterr J Clin Psychol.* 2014;2(2):1-12.
45. Brown A, Hayden S, Klingman K, Hussey LC. Managing uncertainty in chronic illness from patient perspectives. *J Excell Nurs Healthc Pract.* 2020;2(1):1-16.
46. Deslauriers S, Roy JS, Bernatsky S, Blanchard N, Feldman DE, Pinard AM, et al. The burden of waiting to access pain clinic services: perceptions and experiences of patients with rheumatic conditions. *BMC Health Serv Res.* 2021;21:160.
47. Davies HTO, Crombie IK, Macrae WA. Waiting in pain: delays between referral and consultation in outpatient pain clinics. *Anaesthesia.* 1994;49(8):661-665.
48. Gauntlett-Gilbert J, Brook P. Living well with chronic pain: the role of pain-management programmes. *BJA Educ.* 2018;18(1):3-7.
49. Liddiard K, Raynor AJ, Rivard AM, Brown CA. Patient-defined meaningfulness within chronic pain rehabilitation: a concept analysis. *Int J Caring Sci.* 2019;12(2):832-843.

50. Themelis K, Tang NKY. The management of chronic pain: re-centring person-centred care. *J Clin Med*. 2023;12(22):6957.
51. Ebbevi D, Forsberg HH, Essen A, Ernestam S. Value-based health care for chronic care: aligning outcomes measurement with the patient perspective. *Q Manage Health Care*. 2016;25(4):203-212.
52. Reneman MF, Brandsema KPD, Schrier E, Dijkstra PU, Krabbe PFM. Patients first: toward a patient-centered instrument to measure impact of chronic pain. *Phys Ther*. 2018;98(7):616-625.
53. Kim SY, Shigemoto Y, Neduvelil A. Survive or thrive? Longitudinal relation between chronic pain and well-being. *Int J Behav Med*. 2019;26(5):486-498.
54. Bouckaert N, Gerkens S, Devriese S, Cleemput I. An EQ-5D-5L value set for Belgium – How to value health-related quality of life? Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2021. KCE Report 342.
55. Centre Hospitalier Universitaire de Liège. Échelle de réponse des patients Alzheimer au traitement : Clinical Global Impression of Change (CGI-C). Liège (BE) : CHU Liège; 2013.

Annexes

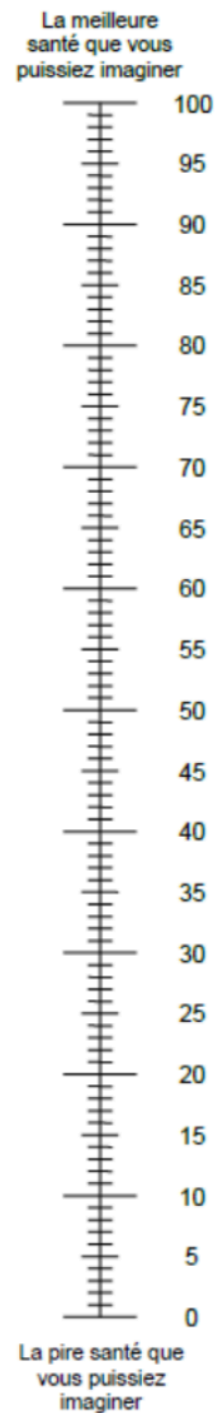
Annexe 1 – Santé Positive et diagramme en toile d'araignée (2)



Annexe 2 – EVA de l'échelle EQ-5D (54)

- Nous aimerions savoir dans quelle mesure votre santé est bonne ou mauvaise AUJOURD'HUI.
- Cette échelle est numérotée de 0 à 100.
- 100 correspond à la meilleure santé que vous puissiez imaginer. 0 correspond à la pire santé que vous puissiez imaginer.
- Veuillez faire un X sur l'échelle afin d'indiquer votre état de santé AUJOURD'HUI.
- Maintenant, veuillez noter dans la case ci-dessous le chiffre que vous avez coché sur l'échelle.

VOTRE SANTÉ AUJOURD'HUI =



Annexe 3 – Échelle PGIC (55)

Score	PGIC
1	Très forte amélioration
2	Forte amélioration
3	Légère amélioration
4	Aucun changement
5	Légère détérioration
6	Forte détérioration
7	Très forte détérioration

Annexe 4 – Guide d’entretien basé sur le modèle de Kirkpatrick

Bonjour, je m’appelle Kenza, je suis étudiante en Master en Sciences de la Santé publique à l’Université de Liège, et dans le cadre de mon mémoire de fin d’études, je réalise une recherche sur la manière dont les patients souffrant de douleurs chroniques vivent une prise en charge pluridisciplinaire axée sur la Santé Positive.

L’entretien d’aujourd’hui est un deuxième entretien, réalisé par téléphone, qui fait suite à votre tout premier passage au centre de la douleur, lors duquel vous aviez rencontré ma collègue Sandrine Naveau ou moi-même. Il vise à faire le point sur votre expérience depuis notre dernier échange et à mieux comprendre comment vous avez vécu cette prise en charge sur la durée ; ce que vous en avez pensé, ce que cela a pu vous apporter ou non, et comment cela a pu influencer votre état de santé.

Votre témoignage est très précieux, car il va me permettre de mieux saisir ce que cette approche change, ou ne change pas, pour les personnes qui la vivent. Je tiens à préciser qu’il n’y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, je suis là pour écouter votre point de vue, votre vécu et votre ressenti.

L’entretien dure environ 45 minutes à 1 heure. Vos réponses resteront strictement confidentielles et seront traitées de manière anonyme, uniquement dans le cadre de ce travail académique. Je tiens encore à vous remercier grandement pour votre participation, qui est essentielle pour faire avancer ce projet.

NIVEAU 1 – RÉACTIONS :

→ Recueillir les perceptions/impressions générales relatives à la prise en charge

- Comment décririez-vous, de manière globale, votre expérience de cette prise en charge ?
- Quels éléments du suivi vous ont particulièrement marqué, de façon positive ou négative ?
- Avez-vous eu le sentiment d’être écouté, compris et soutenu tout au long du parcours
- Quelles étaient vos attentes en début de prise en charge et dans quelle mesure ont-elles été satisfaites ?

NIVEAU 2 – APPRENTISSAGES :

→ Explorer apprentissages, prises de conscience et nouvelles compréhensions développées au cours du suivi

- Au cours de ce parcours, avez-vous appris ou compris de nouvelles choses concernant vous-même ou votre santé ?
- Cette prise en charge a-t-elle modifié votre perception de votre rôle dans la gestion de votre santé ?
- Y a-t-il eu un moment clé, une rencontre ou un professionnel qui vous a particulièrement aidé à prendre conscience d’un élément important ?

NIVEAU 3 – CHANGEMENTS DE COMPORTEMENTS :

→ Identifier les évolutions concrètes dans les habitudes, attitudes, comportements quotidiens

- Depuis le début de cette prise en charge, avez-vous modifié certaines habitudes dans votre vie quotidienne ?
- Avez-vous mis en place de nouvelles stratégies ou façons de faire pour gérer votre douleur ou améliorer votre bien-être ?
- Avez-vous observé des changements dans votre manière d’agir, penser ou réagir face à la douleur ?

NIVEAU 4 – IMPACT PERÇU SUR LA QUALITÉ DE VIE :

→ Recueillir les effets globaux perçus sur l'état de santé, le bien-être et la qualité de vie

- Aujourd'hui, comment évalueriez-vous votre situation par rapport au début de la prise en charge ?
- Avez-vous le sentiment que cette approche a eu un impact sur votre santé ou bien-être ?
- Si oui, comment cet impact se manifeste-t-il dans votre vie quotidienne (sur le plan physique, psychologique, social...) ?

FREINS ET LEVIERS À L'APPROPRIATION DE L'APPROCHE :

→ Identifier les éléments facilitant ou entravant l'engagement dans la prise en charge

- Qu'est-ce qui vous a aidé ou motivé à vous engager dans ce processus de prise en charge ?
- À l'inverse, avez-vous rencontré des difficultés, résistances ou moments de doute ?
- Selon vous, quels aspects de l'accompagnement pourraient être améliorés ?

Souhaitez-vous partager un élément que nous n'avons pas abordé et qui vous semble important ? Y a-t-il un mot, une image ou une expression qui représenterait le mieux votre expérience de ce suivi ?

Je vous remercie sincèrement pour le temps que vous m'avez accordé ainsi que pour la richesse de votre témoignage. Votre contribution est précieuse pour mon travail de recherche. Je vous souhaite une excellente continuation.

Annexe 5 – Présentation de l'échantillon et indicateurs complémentaires

Nom d'emprunt	Âge (années)	Pathologie	EVA de santé perçue au T0	EVA de santé perçue au T1	PGIC
Aurore	58	Douleurs abdominales	25	10	6
Béatrice	50	Covid long	40	55	3
Clothilde	52	Polyarthrite rhumatoïde	40	40	5
Daphné	33	Fibromyalgie	35	20	4
Elisa	42	Fibromyalgie	10	< 10 ³	6
Gaëlle	29	Syndrome douloureux chronique	50	1	7
Jeanne	74	Lombosciatalgie	50	30	5
Kevin	60	Lombalgie	50	50	3
Manon	60	Lombalgie	75	75	4
Pauline	37	Endométriose	70	50	4
Rose	33	Endométriose	40	20	4
Sophie	51	Fibromyalgie	0	60	3

Légende :

- **EVA de santé perçue au T0/T1 :**
 - 0 = pire état de santé imaginable
 - 100 = meilleur état de santé imaginable

- **PGIC :**
 - 1 = très forte amélioration
 - 2 = forte amélioration
 - 3 = légère amélioration
 - 4 = aucun changement
 - 5 = légère détérioration
 - 6 = forte détérioration
 - 7 = très forte détérioration

³ Lors du second entretien, Elisa n'a pas été en mesure d'attribuer un score précis à son état de santé perçue, elle a néanmoins indiqué que celui-ci était inférieur à 10.