

ACADEMIE DE VERSAILLES
UNIVERSITE DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES
U F R SIMONE VEIL – SANTE

ANNEE 2020

N°

THESE
POUR LE DIPLOME
D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
D.E.S. MEDECINE GENERALE
PAR

Nom : DALLE

Prénom : Guillaume

Né le 05/06/1989 à Saint-Germain-en-Laye

Présentée et soutenue publiquement le 7 mai 2020

TITRE : Parcours biographique de patients lombalgiques : démarche qualitative par approche compréhensive

JURY :

Président : Professeur Alain JAMI

Directeurs : Docteur Pascal CLERC, Docteur Julien LE BRETON,
Docteur Camila ALOISIO ALVES

Membres du Jury : Professeur Valérie BARDET, Professeur Mario SPERANZA

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur Alain JAMI

Pour me faire l'honneur de présider cette thèse.

À Monsieur le Docteur Pascal CLERC

Merci d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse et de m'avoir guidé tout au long de son élaboration.

Merci aussi d'avoir contribué grandement à ma formation, en tant qu'enseignant, tuteur et maître de stage, ainsi que pour tes conseils et ta gentillesse.

À Madame le Docteur Camila ALOISIO ALVES

Merci d'avoir accepté de codiriger ce travail de thèse et de m'avoir accompagné, de près comme de très loin, tout au long de son élaboration.

Un grand merci pour m'avoir fait découvrir des horizons scientifiques nouveaux qui changent ma perception de la médecine, pour ta disponibilité, ton investissement, ta patience (il en a fallu !) et ta gentillesse.

À Monsieur le Docteur Julien LE BRETON

Merci d'avoir accepté de codiriger ce travail de thèse et de m'avoir guidé tout au long de son élaboration.

Merci de m'avoir accordé ta confiance pour apporter ma contribution à ton projet, pour tes conseils et ta patience.

Aux patients qui ont participé à cette étude

Sans vous, ce travail n'existerait pas.

Merci de m'avoir consacré du temps et merci pour nos échanges enrichissants.

À Madame le Docteur Rachel COLLIGNON-PORTES

Merci d'avoir contribué à la réalisation de cette thèse.

Merci pour ton accompagnement comme tutrice au cours de ces trois années d'internat, pour ton soutien, tes conseils et ta bienveillance.

**Aux Docteurs Josyane DELOFFRE, Marie-Françoise BRINDISI, Jens MARIE,
Jean-Marc LE QUERE, Patrick LEFEVRE et Philippe BARTHEZ**

Merci d'avoir contribué à ma formation médicale, au cours de mes stages et de mes remplacements.

À tous les médecins, enseignants et personnel soignant qui m'ont formé pendant mes études.

À mes parents, merci pour votre amour et votre soutien sans faille. Merci pour votre investissement dans mon éducation, mes études, et j'en passe ! Enfin, merci de m'avoir toujours laissé le choix de faire ce que j'aime, cette thèse en est un bel exemple d'aboutissement !

À ma sœur, mon amie, ma confidente, merci d'avoir toujours été là pour moi, pour ton soutien, et pour tous nos délires. Merci d'avoir ouvert le chemin vers la quête doctorale ! Que les NY soient avec toi !

À ma tante et au cousin, qui suivent mon parcours avec bienveillance. Merci pour votre soutien, là aussi sans faille !

Aux grands-parents et au Bulot, qui partent toujours trop tôt, une pensée pour vous en ce moment particulier.

À mes amis d'enfance Paulo, Clément x 2, Alexandre, Damien, J2B, Nénette, Clémence, Pauline, Mikou, Simon, Charles, Anthony et Ludo, merci de continuer de grandir à vos côtés, pour tous les bons moments passés et à venir ensemble.

Au trio magique Fabien, Yann et Henry unis pour toujours par les liens sacrés de la première année de médecine. Merci pour votre amitié et pour toutes les tranches de rigolade.

À mes amis plus récents, mais pas des moindres, Marc, Pierre, Nico, Valoch, Agathe, Maud, David, Henri, Plex. Merci à la médecine et aux amis d'avoir pu construire ces belles amitiés.

À mon ami et père spirituel Pietro, merci pour ton amitié, ta bienveillance, tes performances artistiques, nos délires et toutes nos discussions à refaire le monde autour d'un bon repas. Ton influence a été importante dans la réussite de mes études.

Aux Champions Paul, Fabien, Yann & Henry, à titre honorifique.

À ma belle Isabelle, merci pour ta patience et ton soutien de tous les instants, suite à ces longues heures de travail qui aboutissent enfin ! Merci pour les beaux moments déjà passés ensemble. Je vous souhaite plein de bonheur, en espérant que l'avenir nous réserve de belles surprises.

TABLE DES MATIERES

<u>LISTE DES ABREVIATIONS</u>	6
<u>INTRODUCTION</u>	7
1.1 – EPIDEMIOLOGIE	7
1.2 – REPERCUSSION HUMAINE	8
1.3 – REPERCUSSION ECONOMIQUE	8
1.4 – RECHERCHES SOCIOLOGIQUES	9
<u>METHODOLOGIE</u>	11
2.1 – LE PROCESSUS DE RECUEIL DES DONNEES	12
2.2 – LE PROCESSUS D’ANALYSE ET INTERPRETATION DES DONNEES	14
<u>RESULTATS</u>	16
3.1 – PROFIL DES PARTICIPANTS ET LEUR PARCOURS DANS LE SYSTEME DE SANTE	16
3.2 – SYNTHESE ET POINTS D’INTERSECTION ENTRE LE PROFIL DES PARTICIPANTS ET LEUR PARCOURS	45
3.3 – LA DIMENSION DU VECU DES PATIENTS : LES PORTRAITS	49
3.3.1 PORTRAIT 1 – FAIRE AVEC LA MALADIE : LA PRISE DE RISQUE	50
3.3.2 PORTRAIT 2 – LA QUÊTE DE SENS ET L’EXPLORATION PROGRESSIVE DE LA MALADIE	55
3.3.3 LA FRONTIERE	63
3.4 – LES MESSAGES	64
3.4.1 AUX MALADES	65
3.4.2 AUX SOIGNANTS	66
3.4.3 À L’ENTOURAGE	69
<u>DISCUSSION</u>	72
4.1 – A PROPOS DE LA DIMENSION DU VECU DES PATIENTS	72
4.2 – A PROPOS DES MESSAGES TRANSMIS PAR LES PATIENTS	74
<u>CONCLUSION</u>	78
<u>ANNEXES</u>	80
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	96

LISTE DES ABREVIATIONS

AINS : Anti-Inflammatoire Non Stéroïdiens

AT-MP : Accident du Travail - Maladie Professionnelle

ATSEM : Agent Territorial Spécialisé des Ecoles Maternelles

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

FdR : Facteur(s) de Risque

HAS : Haute Autorité de Santé

INRS : Institut National de Recherche et de Sécurité

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

OMG : Observatoire de la Médecine Générale

SFMG : Société Française de Médecine Générale

I. INTRODUCTION

La lombalgie, plus communément qualifiée de “ mal de dos ”, “ lumbago ” ou “ tour de rein ” est un véritable phénomène mondial, en augmentation constante et aux répercussions multiples. Elle impacte la société sur différents niveaux : à l'échelle humaine en altérant la qualité de vie, mais aussi l'économie, liée à l'absentéisme professionnel et aux dépenses de santé majeures (voir annexe 1).

La variabilité hétérogène des définitions de la lombalgie (voir annexe 2) et l'identification de nombreux facteurs de risque (voir annexe 3) sur lesquelles reposent les stratégies de prise en charge, apparaissent non pertinents pour les médecins généralistes.

Devant une prise en charge peu efficace et l'absence de traitement spécifique (voir annexe 4), l'abord biomédical de ce trouble a été repensé pour la lombalgie chronique dans les années 1990, et plus récemment pour les stades antérieurs afin d'adopter un modèle biopsychosocial plus large qui conviendrait mieux à la complexité de cette maladie (1–4). Mais malgré une littérature abondante dans ce domaine, la prise en charge médicale demeure tout aussi difficile et est source de désespoir, à la fois pour le patient et pour le médecin. L'application uniforme d'interventions à tous les patients lombalgiques semble inappropriée.

1.1 - Epidémiologie

Les données de l'Observatoire de la Médecine Générale (OMG), dirigé par la Société Française de Médecine Générale (SFMG), ont montré qu'entre 1993 et 2012, un médecin généraliste français voyait en moyenne chaque année 92 patients pour une lombalgie qui consultaient en moyenne une fois et demi pour ce problème.

La lombalgie est un des 10 motifs de consultation les plus fréquents pour tous les patients confondus et elle fait partie des 5 motifs de consultation les plus fréquents pour la population des 40-50 ans. La répartition des patients lombalgiques par tranche d'âge ne retrouve pas de différence significative entre les hommes et les femmes et touche principalement les patients de 30 à 70 ans, et plus particulièrement les 40-60 ans.

L'évolution de la prévalence de la lombalgie sur 15 années d'observation, de 1995 à 2009, a montré une augmentation régulière, qui passe de 5,2 % à 6,9 %, soit une augmentation de 14 % (5). A l'échelle mondiale, la lombalgie est le trouble musculo-

squelettique le plus prévalent et représente le 2^{ème} motif de consultation médicale derrière les céphalées et les migraines (6–8). La prévalence d'une lombalgie sur toute la vie est estimée à 80 % et bien qu'une majorité des lombalgies aiguës évoluent favorablement dans les 6 premières semaines, environ un tiers évoluent en lombalgie récurrente ou persistante (8–12).

Les sociétés savantes de médecine distinguent les lombalgies spécifiques (ou atteinte organique) et les lombalgies communes. Environ 90 % des cas de lombalgie n'ont pas de cause identifiable et sont donc désignées comme lombalgie commune (13).

1.2 - Répercussion humaine

Son retentissement individuel entraîne une altération de la qualité de vie. C'est la première cause d'invalidité par année de vie vécue dans le monde touchant aussi bien les populations des pays développés que celles des pays en voie de développement (14–16). Pour rappel, l'invalidité correspond à l'état d'une personne rendue invalide de façon plus ou moins durable, inapte à mener une vie active du fait d'une blessure, d'un accident, d'une maladie, ou de l'âge.

1.3 - Répercussion économique

Son retentissement économique est important avec des dépenses de santé élevées pour sa prise en charge et une efficacité des soins aléatoire. C'est une des premières causes de baisse de productivité, de perte de revenus et d'absentéisme au travail. Par exemple en France, d'après les données statistiques du rapport de l'Institut National de Recherche et de Sécurité (INRS) de 2018 (17), les lombalgies en lien avec le travail représentent pour la branche accident de travail - maladie professionnelle (AT-MP), un coût de plus d'un milliard d'euros par an, comme pour l'Australie (18). Au Canada, les dépenses de soins engendrées pour la lombalgie sont estimées à 12 milliards de dollars par an et à 50 milliards de dollars par an pour les Etats-Unis (10,19).

1.4 - Recherches sociologiques

Dans le domaine des sciences sociales, Michel Foucault, philosophe français du XX^{ème} siècle, explique dans son ouvrage “ Naissance de la clinique ” publié en 1963 (20), que la conception de la pathologie est socialement construite et circonscrite à un contexte historique délimité. La façon dont la médecine moderne conçoit le fait pathologique ne correspondrait qu'à l'une des multiples façons possibles d'entrevoir la maladie, remettant en cause la manière même de penser ce concept.

Georges Canguilhem, un autre philosophe et médecin français, développe en 1943 dans son ouvrage épistémologique “ Le normal et le pathologique ” sa conception du normal et du pathologique dans une perspective qualitative où tout s'explique par rapport à l'individu, et dans sa relation avec son environnement (21).

Il a aussi été établi dans différents travaux que chaque personne a des connaissances, donne ses propres explications et du sens à ce qui lui arrive : ce sont ses représentations (22–24). Il semble nécessaire de connaître les représentations mentales que se fait le patient de sa maladie et de sa santé, son environnement et ses besoins éducatifs pour définir avec lui un projet de soin “ sur mesure ” et pour permettre de réduire le risque de prise en charge inefficace.

La perspective de la recherche biographique permet une compréhension plus globale de la complexité de chaque parcours. Cette perspective éclaire la nécessité des systèmes de santé de s'ouvrir à l'expérience des individus pour leur permettre de déployer leur puissance d'agir et accompagner de manière plus éthique la prise en charge de la maladie. Il s'agit pour cela de mieux comprendre l'expérience des individus face à la maladie, les obstacles qu'ils rencontrent, les contraintes qui déterminent leur possibilité d'agir et de promouvoir une construction partagée de savoirs concernant les soins.

Le projet de soins doit partir de l'analyse du besoin de la personne soignée, prendre en compte ses aspects biologiques, psychologiques et sociaux, ainsi que les ressources internes ou externes disponibles, afin de permettre l'élaboration d'un guide d'action.

L'objectif principal de cette thèse est de comprendre quelles sont les représentations des patients lombalgiques à partir de leur parcours biographique, dans le but d'améliorer leur prise en charge.

Ce travail s'intègre dans un programme de recherche sur la lombalgie traité par la SFMG, en partenariat avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) et utilisant des méthodes mixtes : une analyse par focus group médecins, une analyse qualitative des patients lombalgiques qui constitue notre travail de recherche, et une typologie sur critères cliniques et base de données.

Les résultats de ces études permettront de construire une étude d'intervention.

II. METHODOLOGIE

Cette thèse s'est développée dans le cadre d'un programme de recherche sur la lombalgie, mené par la SFMG, en partenariat avec la CNAMTS et dont l'objectif majeur est l'amélioration du projet de soins. Motivés par l'envie de comprendre ce qui se passait dans la vie des patients atteints de lombalgie à partir de ce qu'ils ont vécu au cours de leur parcours de vie, l'élaboration de ce travail de recherche a muri au cours de multiples réunions qui ont rassemblé deux médecins généralistes maîtres de stage universitaire (Universités Versailles, Saint Quentin en Yvelines et Paris-Est Créteil Val de Marne), un docteur en sciences de la santé spécialisée en santé publique et en sciences humaines et sociales (Faculté de médecine de Petrópolis, Brésil) et trois internes en médecine générale. Le projet s'est donc développé au travers de leur engagement et de leur contribution.

Le travail de réflexion s'est porté sur la compréhension des représentations sociales des patients lombalgiques et sur le " comment ces patients vivaient avec leur lombalgie " afin de mieux les aider dans leur condition de vie et apporter des réponses aux médecins à partir du vécu des patients.

Face à ces objectifs, la démarche qualitative et l'approche compréhensive se sont montrées les plus adaptées pour répondre aux questions de recherche. Ce travail de thèse s'est donc développé à partir de la démarche de la recherche biographique (25). Cette démarche en éducation cherche à comprendre les processus de genèse des individus dans l'espace social et montrer comment ils font pour signifier les événements de leur existence. À travers son approche épistémologique et méthodologique, il était possible d'observer comment les individus, à partir de la narration de leur vécu, inscrivaient leur existence dans l'espace et le temps, comment ils faisaient pour affronter les épreuves vécues, gérer les changements et les transformations provoqués par la maladie et comment ils les intégraient à leur parcours de vie.

La population étudiée a été constituée de patients lombalgiques, préalablement recrutés par des maîtres de stage universitaires en médecine générale exerçant en Ile-de-France.

Pour participer à la recherche, les patients devaient remplir les critères d'inclusion suivants : lombalgiques quels que soient leur parcours de soin, majeurs (âge ≥ 18 ans), volontaires et suivis dans des cabinets de médecine générale d'Ile-de-France (milieu urbain et semi-rural).

Les maîtres de stage universitaires ont été contactés par e-mail ou par téléphone pour recruter les patients qui remplissaient les critères d'inclusion. Les patients volontaires ont été rappelés pour convenir d'une date et d'une heure au cabinet de médecine générale, afin de réaliser l'entretien dans une salle dédiée. Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone après consentement oral des patients puis retranscrits.

2.1 - Le processus de recueil des données

Une étape préalable au travail du terrain concernait l'analyse des données de la littérature face à l'hypothèse que la typologie de patients pouvait définir le type de lombalgie et non l'inverse. La réalisation d'un travail d'analyse bibliographique mixte, quantitative et qualitative a eu comme critères d'inclusion : articles anglophones et français, sur les 12 dernières années (à partir de 2008), ainsi que les articles référencés dans les recherches bibliographiques des articles retenus, même si leurs publications étaient antérieures à 2008, tous les types de lombalgie, population adulte (âge ≥ 18 ans).

La recherche a été menée à partir des mots clés suivants dans les moteurs de recherche PUBMED, HAL, CAIRN, PERSEE et GOOGLE SCHOLAR : “ back pain ”, “ low back pain ”, “ non specific low back pain ”, “ acute, subacute, chronic low back pain ”, “ low back pain risk factors ”, “ primary care ”, “ general practitioner ” et leurs équivalents en français “ lombalgie ”, “ lombalgie commune ”, “ lombalgie aiguë, subaiguë, chronique ”, “ facteurs de risque de lombalgie ”, “ soins primaires ”, “ médecin généraliste ”. Ensuite, une répartition des articles retenus a été effectuée dans deux tableaux : quantitatif et qualitatif en indiquant les caractéristiques pour chaque étude, le type de lombalgie étudiée, la conclusion générale et les variables importantes identifiées.

Cette quête bibliographique a permis de trouver à la fois des articles quantitatifs qui montraient les variables significatives impliquées chez les patients lombalgiques et des articles qualitatifs qui ont servi pour identifier chez les patients lombalgiques leurs attentes dans le projet de soins.

Ce travail en amont sur les publications de base quantitative a mis en évidence une liste de facteurs de risque de lombalgie exhaustive (voir annexe 3) et menait à penser qu'il n'y avait pas de démarche dont le médecin pouvait s'emparer pour établir un projet de soins.

En pratique, identifier tous les facteurs de risque de lombalgie ne semble pas être d'un apport majeur pour établir un plan de soins adapté. En médecine générale, le médecin est plus influencé par le patient et son handicap, plutôt que par les recommandations médicales qui tiennent compte de ces facteurs. Dans ce cadre, le terme de “facteurs de risque” est contextuel et semble être inapproprié voir confusionnel pour la compréhension de la lombalgie et sa prise en charge.

D'autre part, les références bibliographiques d'études qualitatives ont montré que les critères de satisfaction des patients pour la prise en charge de leur lombalgie s'orientaient autour de la structure de soins (accès, délai d'attente court, temps accordé, coût financier, administratif et bureaucratie) et du processus de soins incluant l'attitude personnelle et professionnelle des soignants, la qualité de l'information délivrée, l'engagement du patient dans son projet de soins, le traitement, ses résultats et le suivi.

Face aux résultats de cette phase de préparation et dans le but d'obtenir une typologie de patients pour personnaliser le projet de soins, l'entretien biographique non-directif s'est montré la méthode la plus adaptée pour débiter la recherche sur le terrain afin de comprendre comment s'est construit le parcours de vie des patients avec la maladie. Ces entretiens de patients ont été orientés par des grandes questions (voir annexe 5 : guide d'entretien), qui exploraient le commencement des premiers symptômes, les facteurs favorisants, l'arrivée du diagnostic, le retentissement de la lombalgie sur la vie professionnelle, familiale et sociale, comment ils vivaient avec, ainsi que la relation avec l'entourage. Nous avons cherché à comprendre aussi comment les patients ont vécu le déroulement du traitement et les recommandations pratiques de la lombalgie, ainsi que la construction des savoirs et des connaissances qui ont émergé de la vie avec la maladie. Enfin, nous avons cherché à comprendre leurs attentes vis-à-vis des professionnels de santé dans leur prise en charge. Ces questions ont été abordées au fur et à mesure de la construction du récit de vie de chaque participant.

Les entretiens ont été menés durant 6 mois, de février à juillet 2019. D'abord, trois entretiens pilotes ont été menés pour tester la pertinence des grandes questions formulées ainsi que pour entraîner le chercheur à la méthode d'entretien biographique non directive. A la fin de cette première phase, des petits ajustements ont été effectués et d'autres patients ont été contactés. Le corpus d'analyse a donc été constitué de 13 entretiens et guidé par le critère de saturation des données.

2.2 - Le processus d'analyse et interprétation des données

Le processus de traitement des données issues des entretiens s'est divisé en deux grandes phases : d'abord portée sur l'interprétation de chaque entretien, puis portée sur l'analyse de l'ensemble des récits afin de trouver les points de convergence et d'intersection entre les différents parcours et expériences vécues. En ce qui concerne la phase d'interprétation, tous les entretiens ont d'abord été retranscrits puis chaque récit a été interprété individuellement, selon la méthode herméneutique développée par Delory-Momberger en s'appuyant sur le modèle de Walter Heinz (25). Ce travail a démarré avec deux moments de lecture, ce qui a permis de repérer la manière dont chacun a construit son histoire à travers les différentes formes de discours, les motifs récurrents dans le récit, les schémas d'action construits et qui montrent comment chaque patient a articulé et intégré la maladie dans sa vie et dans son processus de construction biographique.

Ce travail interprétatif a donné lieu à un document composé par la corrélation entre le récit de chaque participant et les éléments de base du modèle de Walter Heinz. En outre, une frise chronologique a été construite avec les éléments les plus marquants évoqués dans chaque récit, les phases par lesquelles les patients sont passés, en lien avec les traitements et les interventions proposés au cours du projet de soins. Ces frises ont servi comme support pour élaborer un inventaire des expériences constitutives du parcours de chaque patient, permettant ainsi d'enrichir l'interprétation.

En ce qui concerne la phase d'analyse, celle-ci s'est concentrée sur la dimension collective du vécu des patients. C'est-à-dire qu'à partir de l'interprétation de chaque récit et du matériel produit dans la première phase, il a été possible d'établir un croisement entre les différents parcours de vie pour saisir les points de convergence et d'intersection, permettant ainsi la compréhension des phénomènes vécus par les patients lombalgiques.

A la fin de ce travail, nous avons pu comprendre comment chaque patient a vécu les expériences autour de la maladie et à partir de l'ensemble des interprétations, il a été possible d'établir deux grands profils de patients en fonction des expériences vécues.

La présentation des résultats s'organise donc selon les étapes du travail d'interprétation et d'analyse afin de montrer les différentes compréhensions qui s'en dégagent. D'abord, le profil des patients et les caractéristiques de leur parcours de vie seront

présentés, suivis de deux portraits trouvés en fonction des intersections entre les différents parcours. Le chapitre des résultats se clôture avec l'analyse des messages à transmettre aux autres selon la perspective des participants. Chaque sous-chapitre apporte une discussion qui accompagne les principaux éléments et concepts qui ont émergé du travail analytique et interprétatif.

III. RESULTATS

3.1 - Profil des participants et leur parcours dans le système de santé

Avant de présenter les résultats concernant les parcours des patients, il est important de montrer leur profil avec quelques données qui vont, par la suite, aider à comprendre le chemin parcouru ainsi que les événements marquants qui seront mis en avant.

Parmi les 13 entretiens menés, il y a eu quatre hommes (30,7 %) et neuf femmes (69,3 %). Le plus jeune avait 25 ans et le plus âgé 73 ans. La moyenne d'âge était de 52 ans (voir tableau 1).

Les participants étaient issus de catégories socio-professionnelles variées qu'il est important de prendre compte. En effet, dans un contexte dépassant le biomédical, le contexte professionnel est considéré et occupe une part de plus en plus importante dans l'arbre décisionnel de prise en charge.

PATIENT	SEXE	AGE	PARCOURS PROFESSIONNEL
1	Homme	60	Boucher / Ouvrier en électricité / Agent de voirie
2	Femme	25	Aide soignante
3	Femme	54	Hôtesse d'accueil / Garde d'enfants / Recherche d'emploi
4	Homme	68	Agent de maintenance / Pompier / Retraité
5	Femme	68	Aide soignante / Retraîtée
6	Femme	73	Restauration scolaire / Retraîtée
7	Homme	33	Mécanicien en aéronautique
8	Femme	47	Agricultrice
9	Femme	42	Aide soignante
10	Femme	51	Agent territorial spécialisé des écoles maternelles
11	Homme	52	Plombier / Chauffagiste
12	Femme	44	Responsable comptable
13	Femme	60	Préparatrice de commandes

Tableau 1 – Profil des participants selon le sexe, l'âge et le parcours professionnel

Dans les dernières recommandations de mars 2019 de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur la prise en charge des patients présentant une lombalgie commune (26), des facteurs de risque d'incapacité prolongée au travail ou d'obstacle au retour du travail ont été reconnus et doivent être recherchés pour maintenir l'emploi et prévenir la désinsertion professionnelle.

Étaient reconnus comme facteurs pronostiques liés aux représentations perçues du travail et de l'environnement par le travailleur : la charge physique élevée de travail, une forte demande et un faible contrôle sur le travail, le manque de soutien social, la pression temporelle ressentie, l'absence de satisfaction au travail, le stress professionnel, le faible espoir de reprise du travail et la peur de la rechute. Ces facteurs paraissent peu spécifiques au regard des parcours professionnels des participants de notre étude. En effet, il est possible de relever un ou plusieurs de ces facteurs pour chacun des participants.

Face à l'objectif de comprendre les représentations des patients lombalgiques sur leur parcours de soins, il semblait important de mettre en avant d'autres données qui caractérisent le cheminement dans le système de santé au regard de la maladie tel que le délai diagnostique, les professionnels rencontrés par les patients, les thérapeutiques utilisées et le recours à une éventuelle chirurgie (voir tableau 2). À partir de ce tableau et des données sélectionnées, chaque participant a été présenté dans son parcours dans les paragraphes suivants.

PATIENT	DELAI DIAGNOSTIC	PROFESSIONNELS DE SANTE	THERAPEUTIQUES	CHIRURGIE
1	- 1 à 2 ans	- généraliste - radiologue - chirurgiens (2) - kinésithérapeute - centre de rééducation	- antalgiques de palier 1 à 3 - Anti-inflammatoire non stéroïdien (AINS) - kinésithérapie en centre de rééducation - arrêts de travail	4 interventions
2	- immédiat après ses 3 épisodes douloureux (enfance, grossesse, accident du travail)	- sage-femme / ostéopathe - médecins du service où elle exerce - urgentiste - généraliste	- antalgiques de palier 1 à 2 - AINS - myorelaxants - patchs anesthésiants - ostéopathie - chaleur (douche et poche) - arrêts de travail	Non
3	- immédiat pour ses douleurs pendant l'adolescence - immédiat pour son accès de douleur à 54 ans	- généraliste - kinésithérapeute	- antalgique de palier 1 - AINS - renforcement musculaire, travail postural - chaleur (patch, douche) - huiles essentielles - appareil de massage - gilet de redressement - application des gestes en formation CAP petite enfance	Non
4	- 10 à 15 ans	- pharmacien - ostéopathe - urgentiste - généraliste - spécialiste du dos - radiologue	- myorelaxant - AINS - antalgiques de palier 1 à 3 - ostéopathie - infiltrations rachidiennes - ceinture de soutien lombaire - activité physique type piscine	Non (Pas d'indication opératoire)

5	- 6 à 12 mois	<ul style="list-style-type: none"> - urgentiste - généraliste - médecine du travail - rhumatologues (2) - chirurgien - kinésithérapeutes (2) 	<ul style="list-style-type: none"> - antalgiques de palier 1 à 2 - AINS - infiltrations (3) - corset - ceinture de soutien lombaire - kinésithérapie (électrostimulation puis mouvements actifs et massages) - arrêts de travail 	Non (Pas d'indication opératoire)
6	- environ 15 ans	<ul style="list-style-type: none"> - généraliste - kinésithérapeute 	<ul style="list-style-type: none"> - antalgiques de palier 1 à 2 - kinésithérapie 	Non
7	<ul style="list-style-type: none"> - plusieurs mois pour ses douleurs au cours de l'adolescence - environ 18 mois à l'âge adulte suite à ses douleurs au travail 	<ul style="list-style-type: none"> - généraliste - radiologue - kinésithérapeute - podologue 	<ul style="list-style-type: none"> - antalgiques de palier 1 à 2 - AINS - kinésithérapie et balnéothérapie - ostéopathie - infiltrations - semelles orthopédiques - ceinture de soutien lombaire - arrêts de travail - formation professionnelle posturale - activité physique 	Non
8	- 15 à 20 ans	<ul style="list-style-type: none"> - généralistes (2) - neurochirurgiens (2) - kinésithérapeute 	<ul style="list-style-type: none"> - AINS / Corticoïdes - myorelaxants - antalgiques de palier 1 à 3 - neuroleptiques - infiltrations (3) - kinésithérapie - arrêts de travail - marche active - chaleur 	Evoquée si absence d'efficacité des infiltrations
9	<ul style="list-style-type: none"> - pas de diagnostic entre 22 et 42 ans - 1 mois à partir de l'épisode aigu 	<ul style="list-style-type: none"> - généraliste - radiologue - rhumatologues (2) - kinésithérapeute - ostéopathes (2) - acupuncteur - école du dos / coach 	<ul style="list-style-type: none"> - AINS - antalgiques de palier 1 à 2 - antidépresseur - arrêts de travail - ceinture de soutien lombaire - kinésithérapie avec étirements, conseils posturaux , neurostimulation électrique transcutanée, balnéothérapie 	Non évoqué dans le parcours de soins mais souhaiterait des informations à ce sujet

9 (suite)		<ul style="list-style-type: none"> sportif - psychologue - hypnotiseur - podologue 	<ul style="list-style-type: none"> - ostéopathie - semelles orthopédiques - mésothérapie 	
10	- diagnostic non déterminé	<ul style="list-style-type: none"> - kinésithérapeutes (2) - généraliste 	<ul style="list-style-type: none"> - AINS - antalgiques de palier 1 à 2 - myorelaxants - arrêts de travail - kinésithérapie (massage et électrostimulation) - activités sportives - marche rapide 	Non
11	- 2 à 3 mois	<ul style="list-style-type: none"> - généraliste - podologue - médecine du travail 	<ul style="list-style-type: none"> - semelles orthopédiques - AINS - antalgiques de palier 1 à 2 - arrêt de travail - ceinture de soutien lombaire - formation professionnelle posturale - activité physique pour renforcement musculaire 	Non
12	- 5 ans	<ul style="list-style-type: none"> - généraliste - kinésithérapeute - médecine du travail - ostéopathe 	<ul style="list-style-type: none"> - AINS - antalgiques de palier 1 à 2 - arrêts de travail - kinésithérapie (renforcement musculaire et conseils posturaux) - ostéopathie - activité physique - marche active - perte de poids 	Evoqué mais considérée comme trop jeune et non souhaité
13	- plusieurs années (indéterminé)	<ul style="list-style-type: none"> - généraliste - ostéopathe 	<ul style="list-style-type: none"> - antalgiques de palier 1 à 2 - arrêts de travail - ostéopathie 	Non

Tableau 2 – Quelques données du parcours de soins de chaque patient (délai diagnostic, professionnels de santé rencontrés, thérapeutiques utilisées, recours à une chirurgie)

Concernant le patient n° 1, âgé de 60 ans, il a travaillé dès l'âge de 16 ans comme boucher avec des plages horaires importantes et une charge physique de travail élevée sans formation de prévention ou quelques informations à ce propos : “ *Oh bah non parce que... la d'dans c'était l'usine hein ! Ils avaient pas l'temps !* ”. Ses premières douleurs qu'il attribue au travail - “ *... ça a toujours été à cause du boulot quoi !* ” - sont apparues vers 28 ans pour lesquelles il consulte son médecin traitant. La prescription d'anti-inflammatoires et d'antalgiques de palier 1 à 2 associée à des arrêts de travail répétés le soulagent provisoirement avec récurrence de ses douleurs dès la reprise du travail. Ce schéma se répète pendant environ un an aboutissant à la réalisation d'un scanner retrouvant une hernie discale. Il rencontrera un premier chirurgien qui l'opèrera à l'âge de 30 ans puis sera rééduqué par kinésithérapie avant la reprise de son activité professionnelle “ *comme avant* ”, sans modification de son mode de travail après cette 1^{ère} opération : “ *Oh bah de toute manière, j'étais au pied du mur, terminé, j'ai repris mon boulot comme avant et puis c'est tout quoi.* ”.

A propos de sa perception sur ses conditions de reprise du travail, il remarque avoir pensé faire attention à ses gestes et postures, mais les habitudes ont pris d'avantage la place : “ *Instinctivement, au lieu de me dire faut qu'j'me baisse, porter le soulever avec les jambes, bah j'refaisais comme avant, je reportais à bout de bras. [...] Les mauvaises habitudes. Bah oui ça c'est vrai. Ca c'est... J'ai repris les mauvaises habitudes.* ”. Là aussi, ce schéma d'action va se répéter trois fois avec au total quatre interventions chirurgicales, la prise d'antalgiques de palier 1 à 3 régulière, des arrêts de travail prolongés et de la kinésithérapie en centre de rééducation. Concernant son parcours jusqu'à sa 2^{ème} opération, il souligne que : “ *Et bah c'est pareil, les douleurs et tout ça et puis que... J'ai eu l'dos coincé. Que bah rebelote, scanner et tout ça, deuxième hernie discale, et bah ré opération.* ”. Il montre n'avoir pas eu d'éventuelle remise en question de son mode de travail et de ses postures après sa 3^{ème} opération - “ *Même pas non. Même pas.* ” - même s'il reconnaît qu'il aurait pu éviter les douleurs : “ *Bah et puis, bah éviter les conneries qu'j'ai faites, toujours tête baissée puis n'pas réfléchir (rit).* ”. Sur le plan professionnel, une reconnaissance en maladie professionnelle et deux reconversions cheminent sont parcours après avoir été déclaré inapte : une fois comme électricien puis en tant qu'agent de voirie.

La patiente n° 2 âgée de 25 ans décrit plusieurs événements douloureux au cours de sa vie. Les premières douleurs débutent dans l'enfance vers l'âge de 6 ans suite à une chute entraînant une fracture du coccyx. Elle passe le reste de son enfance et de son adolescence avec de " petites " douleurs de dos survenant principalement en station assise prolongée. Ses douleurs s'accroissent à l'âge adulte au cours de sa grossesse avec une prise pondérale importante : *" J'ai pris trente kilos pendant la grossesse donc heu pendant ma grossesse j'avais énormément mal au dos aussi. "* A ce moment, la rencontre avec une sage-femme ostéopathe lui apporte une signification à ses douleurs et la soulage : *" Elle m'a tout expliqué ! [...] Quand on va vers l'inconnu, quand on vous explique les choses qui sont parfois quand même délicates... Oui j pense que ça met déjà une certaine confiance envers la personne. "* En parallèle, elle expérimente des soins alternatifs tels que les douches chaudes et les poches de chaleur, et prend quelques mesures comme le changement de matelas, afin de se soulager :

" J'essayais d'prendre le moins de choses possible pendant ma grossesse donc j'ai fait avec, après c'était quand j'avais vraiment trop mal surtout l'soir, c'était douche bouillante... " ; " Pendant ma grossesse j'ai également changé de matelas, parce que j'me suis dit que ça pouvait p't'être venir de là donc j'ai pris un... On a racheté un matelas à mémoire de forme... "

Elle sollicite les médecins du service où elle exerce en tant qu'aide-soignante pour soulager ses douleurs avec des prescriptions de patchs anesthésiants : *" Dès que j'avais mal j'prenais des patchs de Versatis... Que j'mettais en bas du dos. [...] Ca m'soulageait très bien [...] Oui, oui les médecins nous font une prescription après nous on prend ce qui nous prescrivent. "*

Plus récemment, des douleurs plus intenses surviennent dans le cadre d'un accident de travail motivant un passage aux urgences. Après de brèves explications sur l'étiologie de ses douleurs, l'urgentiste lui prescrit un traitement antalgique, myorelaxant et anti-inflammatoire associé à du repos. La suite de la prise en charge antalgique et les procédures administratives de cet accident de travail ont été assurées par son médecin traitant avec une reprise du travail après neuf jours d'arrêt. Elle décrit cet événement comme un moment difficile de sa vie devant l'absence d'informations sur l'évolution de ses douleurs, le handicap généré par celles-ci et la dépendance à son entourage :

" J'ai eu l'impression après ce lumbago d'être handicapée, clairement [...] Je n'pouvais plus gérer mon quotidien seule. J'avais besoin de quelqu'un pour garder mon enfant. J'avais besoin de mon conjoint quand il rentrait pour s'occuper de tout parce que je ne pouvais vraiment plus rien faire. "

Cette situation qualifiée d'anxiogène, elle l'attribue à la perte de ses repères dans sa gestion du quotidien en plaçant au premier plan ses préoccupations par rapport à l'avenir auprès de son fils : *“ J'ai eu un état anxieux mais pas de la douleur. Vraiment de m'dire comment j'veis faire pour gérer parce que... Enfin clairement je pouvais pas quoi. ”*

La patiente n° 3 âgée de 54 ans évoque ses premières douleurs de dos pendant l'adolescence, en rapport avec des troubles posturaux et une scoliose, comme lui explique son médecin traitant : *“ Enfin l'médecin m'avait dit que je m'tenais mal en fait. Donc j'étais trop... Trop souvent comme ça (se courbe en avant). Il fallait que j'remonte, et pi j'le fais toujours en plus ! (Rit) [...] Du coup, on m'avait dit qu'c'était ça qui me... Qui m'occasionnait toutes ces douleurs. ”*. Ensuite, sa vie professionnelle passée vers l'âge de 30 ans en tant qu'hôtesse d'accueil avec une station assise prolongée et une mauvaise ergonomie de son poste de travail contribuent à aggraver son état :

“ Moi, quand on est hôtesse d'accueil on est beaucoup assis. Et du coup c'est vrai qu'le soir parfois... Pas tous les jours hein, mais de temps en temps, j'avais vraiment mal dans l'dos. Parce que, bah parce que j'avais certainement pas le bon fauteuil hein ! Sûrement ou j'me tenais mal. Donc y avait des jours où j'avais plus mal que d'autres en fait. Et ça, ça a toujours été en fait... ”

Au cours de son parcours, elle évite tant que possible d'avoir recours au corps médical par peur des effets secondaires des traitements prescrits et opte pour des soins “ naturels ” trouvés via différents médias (internet, publicités audiovisuelles, magazines) ou conseils de son entourage tels que la chaleur (parches, douche), l'utilisation d'un appareil de massage, un gilet de redressement et les huiles essentielles :

“ C'est mieux qu'les médicaments hein ?! Moi j'suis pas très médicament donc heu... [...] Bah, bah parce que prendre des médicaments comme ça pour moi c'est pas bon pour l'organisme. Donc du coup, je préfère m'en passer si j'peux quoi. [...] Parce que bon, j'estime qu'on vit dans un monde ou y a trop de... (inspire) De choses qui n'sont pas bonnes pour nous et du coup bah j'préfère chercher les, les produits naturels. ”

Actuellement en recherche d'emploi depuis 2 ans, elle présente un accès de douleur à la suite d'un faux mouvement pour lequel elle consulte son médecin traitant. Il diagnostique à l'aide d'une radio une discopathie qu'il traite par anti-inflammatoire et antalgique de palier 1. Devant la persistance des douleurs, de la kinésithérapie est prescrite dont elle attend toujours son premier rendez-vous : *“ Mais le problème c'est que j'peux pas faire ma rééducation*

parce qu'il y a pas d'place pour l'instant. J'ai pas d'place avant juillet... [...] Comme c'est très dur d'avoir un kiné maintenant bah... J'attends. ”. La chirurgie n'a jamais été évoquée dans son récit.

Le patient n° 4, âgé de 68 ans évoque ses douleurs dans deux périodes de sa vie. La première vers 40 ans en tant qu'agent de maintenance avec des conditions de travail où les mauvaises positions et le port de charges lourdes sont identifiés comme la cause de ses maux : *“ A c't'époque là on n'avait pas les façons d'porter, de lever et tout donc on, on faisait ça un p'tit peu n'importe comment. [...] C'est c'qui m'a, si vous voulez, écrasé un peu les vertèbres ! ”.* Selon lui, ses douleurs s'inscrivent dans une époque où la prévention au travail n'était pas performante :

“ Bah non à c't'époque là ils faisaient... Maintenant moi je sais que, quand j'suis parti en 2010, p't'être trois, quatre ans avant qu'je parte, y avait des personnes qui venaient pour nous faire voir pour lever, pour s'baïsser... Ca commençait seulement ! [...] Je pense que si on nous avait dit comment lever, comment, comment s'baïsser... Ca aurait arrangé beaucoup de choses, j'aurais p't'être pas ça. C'est vrai que, y a une façon de faire, mais qu'on nous apprenait pas à c't'époque là hein ! ”

Les douleurs, qualifiées de “ supportables ” lui permettent de “ faire avec ” et il sollicite parfois le pharmacien pour un traitement myorelaxant lorsque les douleurs ne cèdent pas : *“ C'est vrai que c'est malheureux à dire mais bon à c't'époque là nous on n'était pas des... Des gars à aller voir le médecin toutes les cinq minutes hein ! Bon on avait mal au dos, oh ça va s'faire hein ! Et puis on remuait, et puis souvent après ça s'passait hein ! ”.* Il considère que l'activité physique est un facteur protecteur de ses douleurs et que son activité de pompier volontaire en parallèle est un bon complément : *“ Bah de... De bidouiller hein ! D' travailler. De remuer parce que j'me suis rendu compte que si on reste les fesses dans l'canapé bah on coince hein ! [...] Parce que si on bouge pas c'est vrai qu'on s'ankylose et puis après... CRACK (bruitage de bouche) ”.* Les accès de douleurs qu'il ne peut gérer seul et l'aggravation de ses symptômes l'obligent à consulter des professionnels de santé (généraliste, urgentiste, radiologue, spécialiste du dos, ostéopathe) pour le soulager et s'informer sur l'origine de ses douleurs. Les tassements vertébraux multiples expliquant sa symptomatologie, le spécialiste du dos ne pose pas d'indication opératoire, mais s'ensuivent des traitements antalgiques de palier 1 à 3, des injections d'anti-inflammatoires et une infiltration rachidienne associée à du repos forcé. Soulagé, il reprend son activité

professionnelle “comme avant ”, jusqu’à la prochaine récurrence : “ *Non parce qu’à c’t’époque là bon ça... On avait mal, bon bah... On gardait l’mal pendant trois, quatre jours et puis hop ! Ca s’passait et puis hop ! On recommençait !* ”. Sa retraite correspond à la 2^{ème} période en rapport avec ses douleurs. Il applique le même schéma d’action que lors de sa vie professionnelle : il consacre du temps à l’entretien de sa propriété avec des activités favorisant ses douleurs (jardinage, bricolage), mais il consulte plus facilement son médecin traitant devant des douleurs moins supportables qu’il attribue à l’âge :

“ Bah là on vieillit hein ?! Les douleurs on les supporte un peu moins hein ! [...] Parce que, c’est vrai qu’au fur et à mesure qu’on vieillit, on est toujours en train d’faire le même travail hein ! Et à la fin ça...Ca continue, ça continue pi à la fin on a trop mal. Mais bon après on n’a plus vingt ans hein ! ”

Les antalgiques et surtout sa ceinture de soutien lombaire le soulagent et lui permettent de reprendre ses activités quand la douleur se fait moins ressentir : “ *Si vous voulez, pendant une semaine vous preniez tout vos trucs et puis vous essayez d’faire moins de... Et là après ça s’passait ! Mais bon p’t-être un mois, deux mois après, PAF ! Ca revenait ! Moi c’est souvent que c’est deux, trois mois puis pam ! (rit)* ”. Afin de l’aider à affronter les douleurs et les prévenir, il prévoit de débiter la natation :

“ Donc si j’fais d’la piscine et bah peut-être que au printemps j’aurais pas mal. [...] Mais moi j’pense que c’est un sport qui développe tous les muscles hein ! Les muscles ils bougent, les bras, les jambes. Donc ça évite de s’ankyloser ! A mon avis hein ! Parce qu’on remuscle le dos aussi hein ! ”

La patiente n° 5 âgée de 68 ans est une ancienne aide-soignante. Elle évoque ses premières douleurs à l’âge de 47 ans suite à un accident de travail après avoir soulevé un patient. D’après elle, la dureté de son travail qu’elle exerce dans des conditions difficiles à un rythme soutenu explique ses douleurs :

“ Donc bon, à force de porter [...] J’sais pas comment c’est maintenant mais à c’t’époque là on était quand même bien équipé mais fallait quand même du rendement. Donc à force de porter les gens bah un jour ça a lâché ! ” ; “ C’est trop, c’est trop dur comme métier quoi ! C’est trop dur ! C’est pas... C’est pas humain ! ”

Elle est donc amenée à consulter sur son lieu de travail l’urgentiste (imagerie et traitement), puis orientée vers son médecin traitant qui adapte le traitement en majorant les antalgiques avec des opioïdes en plus des anti-inflammatoires. Elle reconnaît les effets des antalgiques, mais elle remarque aussi l’importance de faire attention à son comportement au

travail : *“ Bah les antalgiques... Oui ! Ca apaisait, ça apaisait les douleurs mais bon, à condition d’pas trop... Forcer quoi ! Sinon ça sert à rien. Donc, bah il m’avait changé plusieurs fois d’antalgiques hein. ”*. Le médecin lui explique les pincements vertébraux qu’elle présente sur la radio, l’oriente en kinésithérapie et prolonge son arrêt de travail devant la persistance de ses douleurs. Devant le peu d’amélioration, elle reprend le travail contre avis médical avec récurrence de ses douleurs dès sa reprise : *“ Y avait pas d’amélioration et au bout d’trois mois j’m suis dit : “ J’peux plus rester comme ça, j’vais... J’vais reprendre le travail, tant pis, on verra bien hein ! ”*.

Ainsi s’ensuivra une période d’arrêts de travail pendant 3 mois, associée à du repos bénéfique et de la kinésithérapie. Ce schéma se répète une seconde fois avec un nouveau passage aux urgences suivi des mêmes modalités de traitement :

“ De moi-même et il m’avait bien prévenu le... Le toubib, le kiné de n’pas reprendre ! Mais... J’suis allé voir le... Comment ça s’appelle ? ... L’encadrement du travail, la... Oui la médecine et puis le... Le cadre quoi. Comme quoi j’voulais reprendre. [...] Et donc j’ai repris. Et ça a lâché tout d’suite. ”

Devant la persistance des douleurs, elle est orientée vers un premier rhumatologue où elle aura trois infiltrations qui la soulageront partiellement avec prolongation de ses arrêts de travail jusqu’à un point où la patiente évoque le caractère suspicieux du rhumatologue et plus généralement du corps médical face à ses douleurs : *“ Parce que à c’t’époque-là, le rhumatologue, bah non. Non c’est vrai qu’il voulait plus s’occuper d’moi ! Fallait qu’j’reprenne le boulot et puis voilà pfff. Basta ! ”*. Les expériences vécues auprès des médecins génèrent un sentiment de manque d’écoute et d’être mal comprise à propos de ses douleurs :

“ On a l’impression, enfin j’avais l’impression de... De pas être trop crue on va dire. Parce que c’était des p’tits pincements... C’était pas assez important pour eux disons, par rapport à la radio, les douleurs que j’avais quoi. ” ; “ C’est, ça fait MAL de pas être trop crue hein ! Ils nous entendent mais ils nous croient pas donc... (rire ironique) C’est l’problème. ”

Ces expériences la poussent à demander un 2^{ème} avis rhumatologique, à changer de kinésithérapeute et à explorer des solutions alternatives pour la soulager via des conseils de son entourage, trouvés sur internet et dans les émissions télévisuelles :

“ Parce qu’on n’a pas d’issue sinon. Nous même on n’a pas d’issue, on sait pas... On sait pas qu’est-ce qui faut faire ou quoi. Bon à la longue j’vous dis, bon bah on trouve des p’tites solutions comme s’allonger ou des trucs comme ça mais sinon on n’a pas d’solution nous. [...] On sait plus où aller

hein ! On n'sait plus où aller, on demande mettons, où s'adresser ou quoi bah y a personne pour nous répondre quoi ! On est là devant un mur... ”

Elle se voit aussi prescrire un corset par le second rhumatologue qu'elle portera trois mois avec des résultats bénéfiques mais en faisant part de sa difficulté d'observance. Le changement de méthodologie de kinésithérapie par massages en profondeur et mouvements actifs, ainsi que quelques astuces posturales dans les activités de la vie quotidienne et l'adoption de la ceinture de soutien lombaire l'ont aidé : *“ Re-kiné, que j'ai changé d'ailleurs, j'en ai pris un à (nom de ville), qui massait en profondeur... [...] Bah parce que l'autre il faisait plus rien, il mettait plus qu'les électrodes parce que y a rien qui faisait. ”*

De plus, un aménagement de son poste de travail en accord avec la médecine du travail lui permet de reprendre son activité professionnelle en soulignant l'importance du soutien de sa hiérarchie : *“ La chef était, était... Etait gentille donc voilà. Y a des jours où j'me posais un p'tit peu. ”* ; *“ Une chef qu'était compréhensible. Parce que, quand j'avais mal bah elle était tout d'suite là. Ca c'est important aussi. ”*

Elle explique son sentiment de confusion à cette période concernant la discordance des explications médicales sur l'étiologie de ses douleurs et notamment une hernie discale confirmée par un chirurgien ne posant pas d'indication opératoire :

“ Et c'que j'ai pas compris c'est que l'expert, quand j'étais allée l'voir, on m'a envoyé voir l'expert... M'a dit : “ Vous avez une petite hernie. Est-ce qu'on vous en a parlé ? ”. Bah j'dis : “ Non, aucun médecin m'en a parlé. ” Et lui il m'a sorti ça. Donc après j'ai reposé la question. Ils m'ont dit : “ Non ”. Voilà. Alors est-ce qu'il s'est basé sur la conclusion... Simplement du compte-rendu là ? Est-ce que vraiment il regarde les radios ? Je n'sais pas mais y a toujours un doute quelque part quoi, donc... ”

Son sentiment de confusion s'exprime aussi, lié à l'idée de se faire opérer : *“ Pour et contre hein. Si vraiment c'est nécessaire là, j'crois qu'celui qu'j'ai vu il a eu bien raison si c'est une petite de pas opérer quoi, parce que voilà ! Les hauts risques ! ”*. Son parcours montre également que suite à ces neuf mois d'arrêt de travail jusqu'à sa retraite à 55 ans, persistera un fond douloureux supportable - *“ Les douleurs de fond on vit avec. ”* - qu'elle attribue au poids, l'âge, l'arthrose et aux changements de temps : *“ Bon là, ça va, il fait beau mais sinon le, le changement de temps aussi, joue. Ouais. Quand ça devient humide, la pluie ou quoi ça, ça joue, j'ai mal au dos. [...] Mais quand j'ai d'jà mal au dos, qui va pleuvoir ou quoi comme le changement de temps, c'est une douleur persistante... ”*.

Même si la retraite représente la fin d'une activité qui entraînait ses douleurs, elle représente aussi une période qui contribue, selon elle, à les entretenir avec une baisse

d'activité physique favorisant sa prise de poids : *“ Et depuis la retraite, j'ai pris... Bah vingt kilos ! Ménopause, retraite... Moins bouger. Parce que j'étais moins active automatiquement, avec les douleurs. [...] Et comme j'pèse de plus en plus lourd ça pince de plus en plus lourd. ”*. De plus, l'arthrose vient ajouter des douleurs à ses douleurs préexistantes : *“ Bah oui automatiquement l'arthrose ça joue aussi hein ! Ca pince tout, c'est usé... Bon maintenant j'vous dis, moi c'est... C'est les pincements ! ”*

La patiente n° 6 âgée de 73 ans, évoque d'emblée l'origine de ses douleurs comme pouvant être liées à son activité professionnelle en restauration scolaire, incluant des ports de charges lourdes et des tâches ménagères en rapport avec des positions inadaptées :

“ Bon bah c'est vrai qu'c'est difficile : c'est d'porter des grosses gamelles, c'est l'matin c'est essuyer les tables, les chaises, les monter, balayer, laver, enfin voyez, tout entretenir le truc. Et bah tout ça c'est des... Des, des positions qu'est mal adaptées disons pour ça ! [...] Bon bah c'est vrai qu'là y avait des gros travaux aussi à faire quand il fallait s'taper les murs à lessiver, les tables, les pieds d'chaises, les pieds d'tables, les machins... C'est j'suis d'côté, j'suis d'travers, j'remonte, j'me ré-assois, j'me... (souffle) [...] Bon, tout ça, ça a contribué aussi un p'tit peu à tout quoi. A ça hein ! ”

De plus, elle évoque aussi son enfance lorsqu'elle aidait ses parents dans les tâches ménagères difficiles et s'interroge sur une éventuelle responsabilité de ces activités sur ses douleurs actuelles : *“ Et puis, bon bah disons quand on était enfant aussi c'était des travaux qu'on aidait les parents... [...] On avait des travaux aussi difficiles mais bon, est-ce que ça, ça... ? Comment dirais-je ? Contribué au mal de dos d'maintenant ? ”*. Ses douleurs auraient débuté peu avant sa retraite à l'âge de 57 ans.

Au cours de son parcours, la chronologie des événements est difficile à établir mais les éléments marquants identifiés sont les suivants : elle consulte son médecin traitant pour la prise en charge de ses douleurs avec mise en place d'un traitement pour les fonds douloureux à base de paracétamol deux fois par jour et d'un traitement pour les accès de douleurs avec de la codéine qui lui conviennent - *“ D'abord je suis un Doliprane le matin, un le soir hein... Parce que sinon bah je, je sais pas si j'arriverais à tenir quand même hein, de toute façon. [...] Et puis quand j'ai des grosses crises bah j'viens voir mon médecin et puis elle me met à la codéine... ”*. Devant la persistance des crises, un scanner est effectué par un autre médecin généraliste dont elle ne retiendra pas l'étiologie de ses douleurs mais les possibilités thérapeutiques que celui-ci ouvre : *“ grattage, infiltration, kinésithérapie ”*. La chirurgie n'a

pas été évoquée et devant le manque de dialogue avec les professionnels de santé, elle émet des hypothèses sur l'origine de ses douleurs qui sont multifactorielles avec l'activité physique dans les tâches ménagères importantes, son activité professionnelle, sa scoliose, l'arthrose, l'âge et son surpoids :

“ La vieillesse aussi, peut-être... J'en sais rien.” ; “ Alors tout ça mélangé aussi, parce que ça fait mal ça aussi l'arthrose hein.” ; “ Mais voilà, maintenant la scoliose est là, l'arthrose, le mal de dos, c'est ça ! ” ; “ Quand j'suis allée passer mon scanner, il m'a dit : “ Vous savez, si vous maigrissez ça vous ferait peut-être vous aider ”. [...] Y a ça là avec l'arthrose mélangée et la scoliose... D'toute façon tous les médecins qu'on va voir ils vous disent : “ Faut maigrir ”... (rit) ”

Elle évoque à plusieurs reprises l'effet bénéfique de la kinésithérapie qui la soulage et qui lui permet de mettre en place la marche comme activité physique régulière : *“ Une fois qu’j’ai marché un peu ça va mieux déjà. ”*. Elle élabore aussi des stratégies préventives avec l'utilisation d'un coussin en position assise - *“ J’suis obligée d’avoir un coussin dans l’dos. Pour ça justement. Pour éviter de... D’avoir mal ! ”* - et l'utilisation d'un caddie pour les courses - *“ Déjà ça, faire les courses... C’est bien quand j’peux avoir le p’tit caddie là. Parce que ça m’aide. Parce que sinon j’ai toujours c’tte douleur qui me gêne quoi ! ”* - ainsi que d'autres solutions palliatives dans sa vie au quotidien avec des chaises disposées dans chaque pièce de la maison pour se reposer quand surviennent les douleurs : *“ Bon bah c’est pareil, je m’assois quand je sens qu’j’suis trop longtemps debout qu’j’ai mal au dos je m’assois ! ”* L'aide de son conjoint dans les activités de la vie quotidienne est aussi importante : *“ Quand il faut remonter un seau d’linge pour aller l’étendre au jardin [...] mon mari il entend j’fais du bruit ou j’l’appelle il m’remonte le seau ! [...] Ha oui quand il faut faire le ménage on l’fait à deux quoi. ”*

Le patient n° 7 âgé de 33 ans évoque dans son récit ses premières douleurs vers l'âge de 16 ans, à la suite d'une perte de poids rapide dans le cadre d'un régime alimentaire : *“ Qu’est-ce qu’on m’a dit ? Bah c’est eux qui m’ont fait faire la corrélation avec la perte de poids où on m’a expliqué qu’c’est parce que j’avais perdu du poids beaucoup trop vite, que ça m’avait déclenché ça. ”*. Caractérisées comme des “ courbatures en bas du dos ”, elles surviennent en station assise prolongée et allongée. Pour y remédier, il évite de rester dans son lit le matin : *“ Quand j’trainais un peu trop longtemps au lit ça, ça devenait douloureux donc... Fini les grasses mat’ ! (rit) ”*. Son médecin traitant l'oriente vers un kinésithérapeute

effectuant des soins en balnéothérapie associés à du renforcement musculaire de sa ceinture abdominale et des massages, ce qui s'avère efficace :

“ Y avait une piscine en intérieur, il nous faisait faire des exercices en piscine et... En renforcement musculaire au niveau des abdominaux... Et qui ont été très efficaces. En plus, fin... J'sais pas combien d'séances mais c'était assez rapide et ça [...] Plus les massages aux ultrasons et... Et c'était tout d'ailleurs. Et c'était, ouais, relativement efficace. ”

Après le lycée, il s'engage comme réserviste dans l'armée, période d'accalmie de ses douleurs qu'il associe à une stabilité pondérale. Vers 20 ans, il s'engage comme mécanicien en aéronautique qu'il identifie comme profession à risque avec le port de charges lourdes et des postures inadaptées : *“ Et heu... Donc du coup y a port de charges lourdes, stations parfois un peu bizarroïdes pour, pour travailler. ”*. Les premiers accès de douleurs surviennent vers 22 ans, et vont se répéter régulièrement par la suite, en rapport avec son travail et une certaine routine : *“ Donc y a des périodes où ça va aller j'ai pas mal... J'vais faire attention puis y a un moment où, avec la routine j'ai plus trop mal, j'y pense plus trop, j'fais l'mauvais mouvement et c'est reparti. ”*

Concernant son parcours de soins, la formule : médecin traitant, antalgiques de palier 1 à 2, anti-inflammatoires, arrêts de travail et kinésithérapie va se répéter au gré des crises avec la réalisation d'une radio qui ne décèlera rien, puis d'un scanner : *“ Donc le médecin m'a prescrit toujours donc les anti-inflammatoires, antidouleurs, kiné. Et cette fois-ci l'IRM ou le scanner j'me souviens plus, enfin d'imagerie. ”*. La hernie discale mise en évidence et expliquée par le radiologue lui apporte des connaissances anatomiques importantes sur le mécanisme et les causes de sa douleur, bien plus claires que le terme “ lombalgie ” évoqué régulièrement par son médecin traitant :

“ Ouais, voilà j'avais besoin d'savoir c'qui se passait. [...] La radio et l'imagerie ouais. Mais j'avais pas de prescription et à chaque fois c'était “ lombalgie, lombalgie, lombalgie ” [...] De m'rendre compte plus tôt de c'qui se passait. D'avoir un nom moins vaste que “ lombalgie ”. [...] De m'dire voilà j'ai la hernie discale, enfin j'imagine hein ! J'ai la hernie discale machin, voilà c'est ça, ça fonctionne comme ça donc fais attention ou tu vas déroutiller quoi ! [...] (Inspire) En tout cas ça m'aurait... Alerté et poussé à faire plus attention plus tôt. ”

A partir du moment où il a pu mieux comprendre sa maladie, il commence à adapter ses gestes au travail et au quotidien pour prévenir les douleurs, chose qu'il ne faisait pas auparavant : *“ J'pense que d'voir comment ça fonctionnait et cetera ça m'pousse à faire plus attention que si c'était une mécanique complètement obscure... ”*

La répétition des accès de douleur va l'amener à expérimenter divers traitements, recommandés par les professionnels de santé, son entourage ou son milieu professionnel avec une efficacité variable selon le moyen utilisé. Parmi ces recommandations et astuces, il met en avant dans son récit la formation professionnelle concernant les " gestes et postures " dont il aurait aimé pouvoir bénéficier en préventif : *" Ouais parce que ça m'a permis de prendre des bonnes positions pour... Pour lever les charges. "* - les semelles orthopédiques - *" J'm'étais remis au footing pendant un moment... Et j'ai eu des douleurs aux genoux et suivies de douleurs au dos... Donc j'ai été voir mon médecin qui m'a renvoyé vers un podologue... Pour faire des semelles orthopédiques... Et ça m'a résolu... "* - et dans une moindre mesure la ceinture de soutien lombaire pour laquelle il doute de l'efficacité réelle mais qui lui apporte une assurance mentale et un rappel des postures à adopter : *" Ouais et puis bah j'ai la ceinture lombaire aussi quand, qui m'a été prescrite quand j'porte vraiment lourd ou [...] J pense que ça m'rassure plus que ça fait... Que ça fait effet. Ouais, j pense que c'est ça, c'est plus un rappel "*. Les infiltrations et l'ostéopathie ne lui ont pas été bénéfiques et la chirurgie n'a pas été abordée. Il évoque aussi les douleurs comme une prise de conscience des postures à adopter pour prévenir leur récurrence et envisage de se mettre au sport s'il trouve du temps de libre : *" En fait j pense le seul truc qui peut... Qui peut pousser à faire attention c'est d'avoir mal. J pense que l fait d'avoir mal ça pousse à ... En fait ça fait mal ça comme ça, bon, j vais faire gaffe alors ! "*.

La patiente n° 8 âgée de 47 ans est une ancienne cavalière. Cette passion est selon elle un facteur favorisant de ses lombalgies, liées au manque de musculature dorsale des cavaliers et des tassements vertébraux favorisés par les différentes allures : *" Bah t'façon le métier, enfin les cavaliers le problème c'est l dos hein ! C'est la montée à cheval, ça nous muscle pas l dos, les tassements avec les différentes allures, tout ça [...] Mais les lombalgies, tout ça c'est très fréquent dans le milieu du cheval. "* Concernant son activité professionnelle, elle travaille dans l'élevage de chevaux et l'agriculture, un travail qui a comme caractéristique un effort physique important : *" Donc c'est très manuel... C qui n va pas du tout avec ma pathologie. "* Ses premières douleurs qu'elle qualifie d'épisodes de lombalgies et sciatiques, ne sont pas mises au premier plan. Favorisées par des faux mouvements ou lorsqu'elle se penche en avant, elle se fait prescrire des anti-inflammatoires et des décontractants musculaires par son médecin traitant pour la soulager : *" Bah l médecin et puis j'avais des décontractants musculaires, anti-inflammatoires et... Ca faisait l'affaire, oui. "* Le " début

des ennuis ” se traduit à l’âge de 44 ans par des douleurs continues “ invivables ” retentissant sur son autonomie : “ *C’est vraiment y a trois ans où ça a démarré, où là, même vous allez aux toilettes, vous pouvez pas vous essuyer correctement, vous êtes coincé, et puis après la douleur elle est en continu non stop toute la journée.* ”. Celles-ci s’expliquent par deux tassements vertébraux L5-S1 et une “ inflammation importante ” retrouvée sur les imageries demandées par son médecin traitant (radio puis IRM). S’ensuit une lente escalade thérapeutique de ses traitements antalgiques (AINS, antalgiques jusqu’aux morphiniques, cortisone, neuroleptiques) pendant plusieurs mois qui sera un échec. Concernant la cortisone et les neuroleptiques, elle évoque dans son récit que :

“ Donc la cortisone c’est sûr qu’ça marchait, mais au bout d’un moment, la cortisone tout l’temps, c’est que c’est pas bon. Donc et les neuroleptiques à neuf par jour moi j’vois pas l’amélioration donc moi j’arrête de manger neuf comprimés par jour. ”

Elle met en avant les effets positifs de la morphine par rapport à ses douleurs, mais aussi les effets indésirables concernant son état psychique, ce qui l’amenait à diminuer la dose:

“ Donc effectivement, c’est un peu un miracle, ça estompe vraiment la douleur. Après des fois, y a des... Un peu des vertiges ou des choses comme ça donc moi je baissais la dose... Automédication, c’est ça ? [...] Mais pareil, un moment donné d’en manger trop j’avais des vertiges et pas bien donc j’mesuis dit ça vient d’ça quoi ! ”

En parallèle, elle ne respecte pas les conseils de repos prodigués par son médecin car non conciliables avec son activité professionnelle à temps plein :

“ On sent que ça tire derrière, que c’est à deux doigts de se, se, se bloquer mais bon on continue à vivre comme tous les jours. Et y a un jour, CLAC, ça va s’coincer. [...] Parce que c’est à moi les écuries. J’travaille dedans mais même si j’ai quelqu’un, j’suis quand même obligée d’y aller et c’est pas un métier, j’suis pas assise sur une chaise quoi. Donc forcément, tout c’que j’fais là-bas ne va pas avec ma pathologie. ”

Ce schéma répété entraîne des arrêts de travail multiples, et donc des soucis par rapport à son statut et la stabilité de sa fonction. Cela l’amène à négocier le besoin de faire une pause. De plus, son caractère contribue à renforcer sa façon de penser et de faire, même si cela conduit à des conséquences négatives sur son état de santé :

“ Bah j’en ai eu mais de toute façon j’travaille pour moi. Donc le papier était envoyé mais j’étais au travail quoi. [...] Donc du repos. Mais ça moi c’est... Enfin voilà ! C’est pas possible donc j’vais à l’encontre de c’qu’il m’donne aussi en prescription, en plus de vie quotidienne. ” ; “ J’vais

toujours jusqu'où il faut pas aller. Je sais pas, c'est dans mon caractère et dans mon tempérament. [...] Je paye les conséquences derrière. ”

Sa confrontation avec le milieu médical est aussi marquée par sa première rencontre avec le neurochirurgien qui lui propose d'emblée une chirurgie et un corset, sans intégrer son mode de vie et ses choix : *“ Moi j'ai dit que c'était pas possible. Et il m'a dit : “ Bah sinon il faut opérer ” ... Voilà. C'est ça on va changer d'travail, on va changer de vie, on va changer de... ”*. Elle consulte un 2^{ème} neurochirurgien qui considère cette problématique et lui proposera une série de trois infiltrations dont la dernière lui permettra de vivre normalement, sans douleur pendant 2 ans : *“ Alors que le deuxième a très bien compris et m'a même permis de continuer d'monter à cheval. Tant pis pour moi quand j'descendais, j'mettais un certain temps à m'en remettre mais il m'avait dit qu'il fallait garder... Fallait vivre quoi ! ”*. Ses douleurs de dos récidivent vers 46 ans avec aggravation des tassements sur l'imagerie. Recommencent alors l'escalade thérapeutique des antalgiques, la kinésithérapie et le port d'une ceinture lombaire au travail dont les deux derniers seront inefficaces : *“ Non parce que la ceinture elle sert strictement à rien... La ceinture ça fait pas grand chose. Enfin moi elle me gêne de toute façon. Vu qu'je suis en activité tout l'temps la ceinture elle tient pas en place. ”*.

Elle poursuit le travail car l'activité soulage sa douleur, mais sa pathologie est reconnue en maladie professionnelle et mise en invalidité à 30 % par le médecin conseil pour bénéficier d'avantages sociaux en cas d'inaptitude à poursuivre son travail. Elle dénonce l'inertie de son médecin traitant dans la prise en charge de ses douleurs avec majoration de ses neuroleptiques, inefficace, et ses remarques décalées sur son tempérament qui la motive à changer de médecin :

“ Le généraliste avait du mal à démarrer. C'est bien beau d'manger des médicaments mais... Il a eu du mal à partir sur cette position là, infiltration et tout. Il voulait rester sur les médicaments mais à un moment donné moi j'lui ai dit qu'il fallait faire quelque chose quoi. Ca pouvait plus continuer. ”

Elle explique aussi qu'une relation médecin-patient ancrée depuis de nombreuses années peut-être un frein à la prise en charge ainsi que les recommandations actuelles qui guident les médecins et qui lui semblent non pertinentes :

“ Mais j'pense que tout ça c'est débile ! Et y a des gens qui viennent chercher des sacs entiers de médicaments tous les mois pour des lombalgies avec les effets secondaires des médicaments derrière et tout ça. Est-ce qu'on peut pas directement penser à autre chose quoi ?! Donc plus s'adapter à la personne et pas suivre un schéma... Thérapeutique, qu'on suit... B.a.-ba

qu'on a appris à l'école et qu'on dit qu'il faut passer par là, bon bah... C'est un peu l problème du système français aussi hein ! ”

Elle opte pour un ami médecin généraliste qui arrête le traitement neuroleptique, réintroduit les morphiniques et l'oriente vers le neurochirurgien pour une 2^{ème} série d'infiltrations qui mettront plus de temps à faire effet, ce qui suscite des interrogations sur son devenir et l'inquiétude d'une éventuelle chirurgie en cas d'échec du traitement :

“ Mais... J'sais pas. Est-ce que c'est mieux... ? Dans les hernies discales des gens qui m'entourent, ma belle-sœur ça lui a transformé la vie, parce qu'elle était vraiment très très bas avec le dos. Un autre qui a été opéré, ça change pas grand chose. Donc du coup est-ce qu'il faut l'faire ? Est-ce qu'il faut pas l'faire ? [...] Alors psychologiquement j'suis pas prête. “

Elle justifie ses craintes à partir de l'expérience acquise de son parcours de soins : “ *J pense que c'est la frise de la lombalgie. C'est médicaments, et alors y a la kiné qui s'met à un moment donné au milieu avec [...] et puis après l'infiltration puis après la chirurgie hein !* ”

La patiente n° 9, âgée de 42 ans évoque ses premières douleurs pendant sa carrière d'aide-soignante marquée par quatorze années à exercer à domicile puis dans des services de rééducation. Elle banalise ses douleurs qu'elle considère comme normales et liées à sa profession :

“ Je sais pas comme j'faisais du domicile c'était ce qui m'a... J pense beaucoup cassé. [...] Et en fait, à force de mobiliser, bah j pense que ça a fragilisé, si j'avais une fragilité au niveau du dos. [...] Comme j'dis, j pense que y a beaucoup de monde qui a mal au dos, mais j pense que je faisais partie des gens qui avaient mal au dos et que le métier fait... ”

A noter, deux épisodes d'accès de douleurs avant l'âge de 35 ans survenant hors contexte professionnel, dans des situations de la vie courante pour lesquels elle aura recours à son médecin traitant qui la traitera par anti-inflammatoire, arrêt de travail avec repos allongé et une ceinture de soutien lombaire. Le tournant de sa vie est identifié précisément à la date du 30/09/2018, quand surviennent des douleurs thoraciques atypiques d'apparition progressives et constantes au cours d'une activité de loisir l'amenant à consulter aux urgences : “ *A la fin d la journée c'était... Comme si j'faisais une crise cardiaque quoi en fait. Une forte douleur dans la poitrine... ”*. Elle sortira avec un traitement antalgique de palier 2 et un diagnostic clinique de dorsalgie. Elle se documente dans des dictionnaires médicaux pour comprendre l'origine de sa douleur et consulte son médecin traitant dès le lendemain : “ *Ok c'est... C'est*

très, très clair, c'est une dorsalgie, ok ! (rit) [...] Parce que c'est vague hein, la colonne elle est grande hein. Parce que lombalgie, j'connais, j'en ai fait. ". Les radios montrent de l'arthrose rachidienne diffuse associée à une cyphose et une lordose marquée comme expliqué par son médecin à la lecture du compte rendu. Les premiers traitements antalgiques et anti-inflammatoires étant peu efficaces avec des effets indésirables - *“ C'est pas la facilité mais par rapport à mes prises de sang, y a le foie qui commence à... A gigoter aussi ! [...] Et puis quand j'prends des antalgiques il faut qu'je sois à la maison, parce que sinon bah j'suis stone donc pour être sur la route ou n'importe... ”* - l'amènent à débiter la kinésithérapie qu'elle poursuit depuis maintenant 9 mois.

Ses douleurs invalidantes et continues ont un véritable impact sur sa vie professionnelle avec l'impossibilité de reprendre son travail : *“ Porter, rester longtemps debout. Actuellement j'peux pas rester longtemps debout ou assise. [...] Y a des moments où j'me retourne où j'peux plus bouger. J'suis coincée, j'peux plus, ni avancer, ni lever les bras, ni rien. ”*. Elles entraînent aussi une dépendance dans les activités de la vie quotidienne avec un sentiment de culpabilité et de perte d'autonomie. Avoir besoin de demander de l'aide devient gênant et démoralisant :

“ Parce que par rapport à ma vie active et maintenant d'être coincée... D'avoir des aides extérieures alors que j'étais autonome... Enfin, les aides extérieures c'est ma mère, les amis, mon mari. C'est très difficile. Surtout quand on a quarante ans ! C'est très difficile. [...] Pi c'est compliqué de demander de l'aide. Quand on a l'habitude d'être autonome... Et moi ça fait vingt ans que j'fais aide-soignante et que j'aide les autres. ”

Ses douleurs suscitent l'incompréhension de son médecin traitant qui refuse de l'adresser une première fois au rhumatologue, comme l'avait suggéré le radiologue, et il souhaite lui faire reprendre le travail à plusieurs reprises compte tenu des résultats d'IRM non contributifs :

“ Après j'ai demandé à voir un rhumato parce que la radiologue, quand elle m'a fait la radio elle m'a dit : “ Faut voir un rhumatologue ”. Donc le médecin traitant au début ne voulait pas que je vois une rhumatologue. Donc j'ai insisté pour avoir un courrier. [...] Elle, elle aurait voulu que je retravaille dès le début. J'supportais même pas la voiture. Donc il a fallu que j'insiste pour avoir les papiers pour voir un rhumatologue... ”

Elle insistera pour parvenir à ses fins et sa première expérience avec le rhumatologue s'avèrera décevante avec des recommandations posturales comme seuls conseils : *“ Pour moi j'avais un sentiment d'être menteuse... Et de pas être écoutée. ”*. Elle persévère en consultant une 2^{ème} rhumatologue, ce qui installe une nouvelle relation et un lien de confiance compte

tenu de l'écoute et de la compréhension portées à sa situation, ainsi que les investigations menées et les explications sur ses douleurs :

“ Donc là j’ai trouvé la rhumato qui m’a écouté, qui m’a... EXPLIQUE, et qui m’a compris. Et ça fait du bien d’être compris parce que c’est très rare ! C’est frustrant ! [...] Qu’elle comprenait que j’avais mal dans l’dos, vu la situation de mon dos. [...] Et d’être écoutée, d’être... Crue. [...] Au niveau mental, ça aide. Parce qu’on sait qu’on est entendu, qu’on est écouté. [...] Bah la rhumatologue m’a expliqué TOUT ce que j’avais dans mon dos. ”

En parallèle, elle recherche via différents interlocuteurs (médecins, paramédicaux, internet, conseils de l’entourage) toutes les solutions possibles pour traiter ses douleurs : ostéopathie, neurostimulation électrique transcutanée, semelles orthopédiques, médecin conseil, balnéothérapie, école du dos avec coach sportif, acupuncture, mésothérapie, psychologie et hypnose avec des résultats très variables. Toutes ces sources l’aident à poursuivre son parcours de vie avec la lombalgie. Dans son récit, elle met en avant le rôle de l’ostéopathe par rapport aux explications sur ses douleurs et ses soins bénéfiques : *“ Donc c’est là que j’ai un peu les réponses quoi mais... [...] Et là elle a su tout de suite trouver les points. Les points sensibles, ouais. Elle en trouve toujours, j’y étais ce matin. Et donc, dès qu’elle... Là j’ai eu le bon contact avec elle, donc j’ai trouvé le bon. ”*

Plus récemment, son médecin traitant lui a prescrit un traitement antidépresseur qui lui permet de garder le moral et prendre la situation avec “ humour ” malgré tous les obstacles dans son parcours de soins qu’elle a dû affronter presque seule. Les expériences de son parcours collaborent à ce qu’elle construise une vision critique du système de santé - *“ Entre chaque rendez-vous, tout ça c’est long quoi en fait. C’est ce qui est... C’est très compliqué. [...] Le temps est éternel. Le problème, le gros problème j pense qu’y a aussi le temps. On n’a pas de réponse, le temps est très long. ”* - et à souligner que la place de sa pathologie est peu reconnue dans notre société : *“ Je n’ai pas le droit au taxi, ni à l’ambulance parce que ma pathologie ne fait pas partie de ce qui rentre en compte par la sécu. Déjà ça. Et au niveau des assurances aussi. ”*

Concernant son avenir, la chirurgie n’a pas été évoquée, mais elle place beaucoup d’espoir dans sa future hospitalisation en hôpital de jour “ dos ” organisée par sa rhumatologue, pour trouver la cause et les solutions à ses souffrances : *“ Donc je croise les doigts ! Qu’ils trouvent la solution pour plus que cette douleur soit... Invasive. ”*

La patiente n° 10 âgée de 51 ans, issue d'un milieu rural, suppose qu'avoir aidé ses parents aux tâches ménagères (port de charges lourdes) et s'être occupée des animaux pendant son enfance sont le point d'origine de ses douleurs actuelles et de sa scoliose radiologique : “ *Je pense que tout a démarré avec des travaux un peu forcés, on dira dans mon jeune temps, avant que mon squelette soit suffisamment solide pour supporter les charges lourdes... Pousser les brouettes archi pleines, et cetera...* ”. Malgré ces expériences pendant son enfance, ses premières douleurs débutent après sa grossesse. Avec l'aide du kinésithérapeute dans un tout autre contexte (rééducation périnéale), elle apprend les bonnes postures à adopter pour porter son enfant en bas âge et pour les tâches ménagères : “ *J pense oui parce que le kiné me disait toujours d'éviter d le porter comme j le portais. D lui tenir la main plutôt ou alors d le porter face à moi... Voilà, plutôt que sur une hanche pi voilà.* ”. Ces conseils sont bénéfiques mais elle reprend ses anciennes habitudes dès la disparition des douleurs. Elles récidivent régulièrement dans des moments d'inattention lors d'exécution des gestes de la vie quotidienne : “ *Bon bah voilà et puis tout est à cent à l'heure, on n'arrête jamais jusqu'au jour où, le mouvement de trop, mais alors bête hein !* ”. Elle qualifie sa première sciatique comme le “ début des ennuis ” avant la fragilisation de son dos au travail. Le traitement antalgique de palier 1 et 2, les anti-inflammatoires et les myorelaxants prescrits par son médecin traitant la soulagent en quelques jours, ce qui lui permet de reprendre le cours de sa vie “ comme avant ” : “ *Et puis après bah j'ai recouru comme un lapin et j'ai repris ma vie normale et j'ai oublié que j'avais eu ça.* ”. Vers 28 ans, elle débute sa carrière d'agent territorial spécialisé des écoles maternelles (ATSEM) favorisant ainsi ses douleurs en quelques années. Selon elle, les causes principales sont la répétition des gestes dans un environnement adapté à l'enfant en étant constamment penchée ou au dessus des élèves, et ses conditions de travail avec des journées longues, un travail à la chaîne et l'exécution de tâches ménagères sans formation préalable aux gestes à adopter :

“ Là par contre, tout est TRES BAS. [...] Où on est tout l temps penché et où on est AU DESSUS des enfants et là, impossible d'être accroupie sinon on est trop bas. [...] Donc quand on s'accroupie c'est qu'un enfant est debout ou assis par terre, sinon à table on est obligé de se pencher dessus et au bout d'un moment bah ça casse quoi, ça fait mal. [...] On m'a jamais appris à faire le ménage. [...] Et le ménage, j l'ai fait avec des machines ou autre. Je n'savais pas qu'il fallait plier les genoux... Voilà, tout ça j l'ai appris mais par la suite... ”

L'étiologie organique de ses douleurs résiderait dans l'usure de ses disques, liée aux mouvements répétés mais aussi à l'arthrose avec une part d'hérédité maternelle : “ *Après j pense que c'est l'hérédité, c'est l'arthrose qui arrive assez jeune, du moins qu'on commence*

à ressentir. ”. Les accès de douleurs surviennent ensuite régulièrement au cours de gestes de la vie quotidienne entraînant la prise d’antalgiques et des arrêts de travail à répétition, et à chaque fois, la reprise du travail dans les mêmes conditions :

“ Et puis bah, souvent bah j’m couchais l’soir pi bah c’était l’matin en m’levant où le mouvement bête, mettre sa chaussure, se lever du lit ou ce genre de chose et c’était parti quoi ! J’étais arrêtée pendant sept à huit jours à chaque fois quoi... Anti-inflammatoire, décontractant musculaire, repos. J’crois qu’je connais ça par cœur maintenant ! ”

Elle essaye de s’adapter en reportant les tâches ménagères chez elle pendant les périodes d’activité ménagère importante au travail. Elle consulte un kinésithérapeute devant la répétition des douleurs, qui lui donne des conseils posturaux à appliquer au travail dont elle tire des bénéfices importants : *“ Oh oui, oui, ça a changé parce que, disons que ça a changé surtout moi quand je suis tombée sur un... Un kiné qui m’a dit : “ Mais il faut que vous appreniez à travailler autrement. Pliez les jambes, ne vous penchez plus. ”*. Cependant, ses douleurs s’accroissent entre 43 et 45 ans, période de sa vie marquée par deux décès familiaux et un cancer : *“ Là, tout a basculé. Physiquement ça a été une CATASTROPHE... Ca a été une horreur. Et j’crois que, bah j’ai jamais eu autant mal au dos, j’ai déclenché des horreurs. ”*. Dans son récit, elle souligne l’importance du soutien psychologique apporté par son médecin traitant à cette époque :

“ Heu bah oui parce que bah quand ma tête va pas, le reste va pas. [...] Ca c’est grâce au docteur X, ça par contre, c’est quand il mettait l’point dessus, le doigt dessus, c’est c’qu’il m’disait. Il m’dit : “ Vous allez pas bien et du coup vous déclenchez un tas de choses dont le mal de dos. ”

Elle adopte ensuite un mode de vie plus sain avec mise en place d’activités sportives, défouloir pour affronter ses problèmes et renforcer ses muscles, et pour éviter toute prise médicamenteuse et leurs effets indésirables :

“ J’veux pas d’médicaments ou presque pas donc il faut trouver une alternative. J’vais plus aller vers des soins, on va dire, aller plus sur les produits naturels et j’vais essayer d’voir c’que ça peut donner pour les années à venir en pratiquant comme ça. ” ; “ Au contraire, il fallait absolument renforcer le bas de mon dos, mes abdos pour que j’m fasse moins mal et moins souvent. ”

L’investissement intensif dans le sport lui provoque des douleurs. Toutefois, sa rencontre avec un kinésithérapeute ostéopathe en qui elle place beaucoup de confiance lui apporte un cadre important pour sa pratique sportive en sécurité. Le temps qu’il lui consacre, les séances individuelles et ses thérapeutiques (massages manuels, électrodes) contribuent à la

soulager. Suite à sa retraite, elle trouve un autre kinésithérapeute dont les méthodes de travail ne la satisfont pas, raison pour laquelle elle poursuit ses recherches. Actuellement, elle anticipe tous les gestes à risque qui pourraient lui déclencher des douleurs et fait de la marche rapide qui la soulage bien, après avoir entendu ces conseils pour les douleurs de dos dans les médias :

“ Donc j’ANTICIPE maintenant sur moi. J’ fais d’ la marche. Ah, au fait et quand j’ai mal au dos, j’ prends pas forcément d’ médicaments sauf quand j’ai très, très mal, sinon j’ vais marcher. Et je marche VITE, j’ fais pas d’ la p’ tite marche à deux à l’ heure. J’ fais d’ la marche un peu plus intensive. Je cours pas hein ! Mais je marche. Et puis j’ me suis aperçue qu’ en faisant ça, et bah j’ ai moins mal au dos. ”

Le patient n° 11 âgé de 52 ans, évoque ses premières douleurs à l’âge de 48 ans, alors qu’il travaille comme plombier chauffagiste depuis de nombreuses années : *“ Moi, dans ma tête c’était dû au travail et parce que ça... Plombier chauffagiste, c’est quand même un métier assez dur ! [...] Bah au niveau du... Du port de charges, des positions qu’on peut avoir, parce que, quand on fait d’ la plomberie on a des fois des positions qui sont pas toujours faciles ! ”*. Il définit celles-ci de *“ comme si on lui arrachait la colonne vertébrale ”*, se manifestant au réveil et disparaissant en 1 à 2 heures après la mise en mouvement. Il attend que ses douleurs cèdent spontanément et justifie son inaction par son caractère dur avec une tolérance élevée à la douleur et l’absence de besoin de consulter un médecin facilement : *“ Alors, j’suis pas quelqu’un qui vient voir l’médecin comme ça, pour un oui, pour un non. J’ai un caractère assez dur donc j’arrive quand même à... A accepter la douleur mais... Y a un stade où vous pouvez plus et vous êtes obligé. ”*. Il finit par consulter son médecin traitant devant l’aggravation des douleurs. La scoliose associée à une bascule pelvienne sur la radiographie explique celles-ci et il se fait prescrire des semelles orthopédiques après explication pour solutionner ses douleurs. Ses souffrances disparaissent après un mois à les porter : *“ J’avais l’impression au début que la semelle, ça allait pas aller parce que j’avais encore ces fameuses douleurs et j’m’étais dit bah, ça va pas marcher. J’ai quand même continué à garder ma semelle et mes douleurs se sont estompées. Ca a été terminé. ”*. A l’âge de 52 ans, ses douleurs récidivent dans un contexte de *“ lumbago aigu ”* avec aggravation des douleurs entraînant des difficultés à la marche. Dès le lendemain, il tente de retourner travailler mais son patron l’éconduit vers son médecin devant son incapacité à effectuer les tâches. Il sera traité par antidouleur et anti-inflammatoire avec repos forcé pendant une semaine. Il reprend ensuite son travail sans modifier sa pratique avec récurrence de ses douleurs

trois semaines plus tard, suite au port de charges lourdes : “ *J’avais été arrêté, le docteur m’avait arrêté une semaine. J’avais repris l’tavail. Pour moi ça allait bien, et chose que j’aurais p’t’être pas dû faire, j’ai porté des choses que j’aurais p’t’être pas dû porter à ce moment-là, et j’ai refait une rechute, oui, trois semaines après.* ”. Le remplaçant de son médecin traitant lui prescrit des antalgiques de palier 2, une ceinture de soutien lombaire et lui prodigue des conseils pour renforcer ses muscles dorsaux avec de l’activité physique. Il lui recommande aussi de consulter un ostéopathe à distance de l’épisode douloureux, ce qu’il ne fera pas suite à la disparition de ses douleurs : “ *Aujourd’hui, j’ai pas été l’voir l’ostéopathe... [...] Parce qu’on est comme, comme beaucoup, une fois qu’la douleur est passée, on s’dit bon, c’est... Ca va aller et puis...* ”.

Actuellement, il se considère comme “ plus attentif ” au risque de survenue des douleurs et s’adapte en portant régulièrement sa ceinture lors de positions à risques ou de port de charges lourdes - “ *Alors aujourd’hui, c’est vrai que le lumbago m’a fait prendre conscience que bah... J’ai qu’un dos et que si il m’arrive quelque chose avec bah j’pourrais pas revenir en arrière.* ” - tout en sollicitant son entourage pour se faire aider, aussi bien au travail que dans les situations extra professionnelles. Il met également en application les gestes et postures appris au cours d’une formation de prévention qu’il avait eu en milieu de carrière, et en tire des bénéfices :

“ Alors, quand j’avais eu la formation y a... Vers l’âge de quarante ans, cette formation, j’l’ai pas oubliée. Et quand j’ai eu mes douleurs de dos, j’ai mis un peu en... En applique c’que j’ai pu apprendre, pendant cette formation. [...] Et ça paye parce que... Parce que j’ai moins de douleurs dans l’dos. ”

Il relève à ce propos l’intérêt de la prévention et le peu d’importance qu’elle occupe dans le milieu du travail :

“ Par contre c’que j’trouve dommage, aujourd’hui quand on rentre dans l’monde du travail, on n’a pas toutes ces informations. Aujourd’hui on commence à faire des formations... [...] Mais moi ce que je trouve dommage c’est que, moi on m’a donné une formation j’avais quarante... quarante et quelques années... ”

Il reste vigilant sur ses mouvements pour préserver son travail et passer une retraite paisible et envisage la reprise du sport pour renforcer son dos : “ *Parce que le fait d’mes muscler l’dos, j’pense que déjà, ça aidera à ne plus avoir ce lumbago.* ”. Il aborde en fin d’entretien les visites en médecine du travail au cours desquelles il minimise ses douleurs par manque de confiance et par peur de reclassement professionnel :

“ Quand vous avez des douleurs comme ça que vous avez jamais connu, vous avez toujours un peu peur qu’on vous dise : “ Bah non, faut arrêter d’travailler parce qu’aujourd’hui, votre dos il est mort ”. Et je conçois pas d’arrêter d’travailler moi donc... Mon métier, j’adore mon métier et j’mé vois pas être reclassé dans autre chose et faire autre chose quoi. ”

La patiente n° 12 âgée de 44 ans évoque ses premières douleurs qu’elle décrit comme “ continues et lancinantes ” pendant sa 2^{ème} grossesse vers 25 ans avec une prise pondérale de 20 kg : “ Bah du coup avec les prises de poids, j’pense que c’est ça qui a enclenché le processus. ”. Entre ses 25 et 30 ans, elle prend 12 kg au cours de sa 3^{ème} grossesse et commencent de petites douleurs à répétition, survenant soit au cours de mouvements de la vie quotidienne, soit nocturnes avec impossibilité de trouver une position antalgique :

“ Je sais pas par quel mouvement, enfin, un mouvement tout bête, j’mé coince. C’est déjà arrivé. Mais c’est beaucoup moins souvent que... Que la douleur insidieuse qui s’installe petit à petit... Ca commence par... Enfin, pendant un moment j’avais une période où le matin, j’pouvais plus rester au lit, fallait que j’mé lève parce que j’étais pas bien, j’avais mal au dos en fait. [...] Dès que j’étais assise ou allongée, que j’étais pas bien installée, il fallait que je sois debout, et le fait de bouger petit à petit, ça allait mieux. ”

Face à ses douleurs, elle attend de ne plus pouvoir les supporter pour consulter son médecin traitant et se verra prescrire des antalgiques et des anti-inflammatoires qui la soulagent. La récurrence régulière de ses douleurs dans les mêmes conditions la voit établir le même schéma d’action pour y faire face. Vers 30 ans, ses douleurs s’aggravent avec des lumbagos et des sciatiques à répétition, notion de blocage et d’immobilisation entraînant un handicap. Elle identifie différents facteurs de risque à ses douleurs. D’abord professionnel, lié à son activité de bureau avec la station assise prolongée et de mauvaises positions en rapport avec une mauvaise ergonomie de son poste : “ Aussi l’fait peut-être de rester assise, statique au niveau du travail n’arrangeait pas les choses. [...] C’est pareil quand on est concentré devant un écran ou autre, on prend des mauvaises positions et ça arrange pas... ”. Elle évoque aussi le stress comme facteur important, entraînant crispations, tension musculaire et donc des douleurs importantes : “ Moi après je pense que c’est qui a accentué les choses aussi, c’est le stress, parce que moi, je le ressens comme ça en fait. Dès que j’suis stressée... Ca joue sur mon... Tout de suite j’mé contracte, ça commence par les cervicales et ça redescend dans l’dos et tout de suite ... ”. D’autres facteurs tels que l’âge, le manque d’activité physique et les longs trajets professionnels, pourraient aussi favoriser ses douleurs et occasionnent de la fatigue : “ Après voilà hein, c’est l’âge aussi j’pense ! Ca va pas aller en s’améliorant ! ” ; “

J'avais [...] Une heure à une heure et demi pour aller travailler... Donc, bah c'est pareil hein, j'y pense que les conditions de transport assise et cetera, c'était pas l'top non plus. ”.

Les examens réalisés par son médecin dans ce cadre permettent d'identifier une double hernie discale avec usure des disques selon ses propos. Pour faire face, son médecin majore ses traitements antalgiques, répète les prescriptions d'arrêts de travail ainsi que la kinésithérapie à distance des accès douloureux. Parfois, elle s'automédique par manque de temps : “ *Bah oui j'me retrouvais coincée et puis j'me retrouvais aussi, enfin comme ça m'arrive aussi de temps en temps encore maintenant, à prendre des cachets sans aller voir le docteur pour me soulager ! ”.* La kinésithérapie est un apport important dans son parcours de soins. Elle y développe des apprentissages avec des conseils posturaux et des méthodes de gainage pour renforcer sa ceinture abdominale. Ces accès de douleurs se répètent malgré tout, tous les 2 mois et elle se verra proposer une infiltration qu'elle refuse par expérience négative au sein de son entourage. Elle aborde rapidement le sujet de la chirurgie mais ne se sent pas concernée car elle est trop jeune : “ *Au début, ils m'ont proposé d'faire des... Des infiltrations. J'ai pas voulu, et on n'a pas parlé vraiment d'une opération au tout début, parce que j'étais quand même relativement encore jeune hein ! ”.* Pour faire face à ses douleurs, elle met en place des activités sportives qui lui apportent du renforcement musculaire, une perte de poids et un bien être moral : “ *Mais on a parlé d'infiltration pour vraiment réussir à m'soulager, ET là, j'ai pas voulu faire ça, et puis à c'moment-là j'ai commencé à me mettre au sport. Et à travailler l'gainage, à faire d'la gym, à faire un peu plus de sport... ”.* Elle explique que le sport est la meilleure des solutions puisqu'elle constate une diminution de ses douleurs, aussi bien en intensité qu'en fréquence, ainsi qu'une meilleure gestion du stress : “ *Et puis bah, ça, ça m'a apporté aussi un bien être moral. [...] Donc j'ai compris qu'il fallait que j'continue dans cette voie là... Bah ça m'apportait qu'j'avais pratiquement plus mal au dos en fait. ”.*

Elle fait appel à l'ostéopathe 1 à 2 fois par an pour corriger les déséquilibres liés à ses douleurs et aussi en préventif. Les consultations de médecine du travail l'aident aussi pour l'ergonomie de son poste et les positions à adopter. Elle recherche également des solutions alternatives et utilise une ceinture lombaire chauffante, sur conseil de son entourage, qui diminue l'intensité de ses douleurs : “ *Souvent quand ça m'arrive, j'dis : “ Oh bah j'vais mettre un peu ma ceinture ”. Quand vraiment que j'sens : “ Oh là là ! J'vais commencer vraiment à me coincer... ”.* Elle ne se considère pas comme guérie mais vit avec ses douleurs et a appris à reconnaître ses différentes formes :

“ J’arrive bien à supporter la douleur mais après j’veais pas non plus prendre un cachet dès que ça va pas ! [...] Enfin... En fait, non c’est parce que j’veis un peu avec hein ! Enfin... La douleur elle est, enfin, là ça va mais c’est tellement souvent que j’ai mal au dos quand même. J’pense que d’une certaine façon, je vis un peu avec aussi hein. ”

Cela lui permet de réagir en conséquence, notamment en arrêtant ses activités sportives quand la douleur est trop forte. Elle évite aussi le port de charges lourdes et les tâches ménagères lors des accès de douleur et applique au quotidien les conseils posturaux appris chez le kinésithérapeute et l’ostéopathe.

La patiente n° 13 âgée de 60 ans exerce comme préparatrice de commandes, qu’elle considère comme une profession à risque pour les douleurs de dos, liée au port de charges lourdes ainsi qu’à la station debout prolongée : *“ Et puis bon on porte du poids dans mon métier donc j’pense que c’est l’accumulation de tout ça. ”* ; *“ C’est parce que j’suis toujours debout... ”* ; *“ Non parce que c’est l’boulot et si je voulais pas que ce soit comme ça bah j’avais qu’à travailler à l’école. Voilà. ”*. Elle rapporte de *“ petites douleurs ”* au cours de sa carrière qu’elle traite ponctuellement par paracétamol en automédication et elle consulte son médecin traitant pour se faire arrêter si le traitement n’est pas suffisant : *“ Après je les règle avec mes Dolipranes. Tant qu’je peux régler avec mes Dolipranes moi ça m’convient. ”*. La répétition de ses symptômes l’amène à consulter son médecin qui lui fait faire une radio retrouvant de l’arthrose associée à une cyphose thoracique marquée. Il lui prodigue des conseils posturaux (se tenir droite) qui lui occasionnent des douleurs lorsqu’elle les met en application : *“ Voilà donc il faut que j’essaye plus souvent d’mettre comme ça mais quand j’m mets comme ça, au bout d’un moment j’ai mal ! ”*. L’âge et l’arthrose contribueraient à ses douleurs : *“ Non, bah non, puisque bon, c’est l’arthrose, on peut rien y faire. C’est comme ça hein ! Voilà ! Là le fait que ça se déforme et bin, ça doit être la vieillesse hein, j’sais pas ! ”*.

De plus, elle évoque un cancer dans son récit comme tournant majeur dans sa vie, plaçant ses douleurs de dos au second plan, qu’elle ne considère d’ailleurs pas comme un vrai problème de santé. Elle explique qu’elle a dû s’adapter face à son cancer, contrairement à ses lombalgies qu’elle supporte : *“ C’est pas après le dos, c’est après mon cancer que j’ai dû m’adapter. [...] Pour moi c’est rien. [...] On va pas chipoter pour un bobo hein ! ”*. Depuis ce cancer dont elle a guéri, elle adopte une conduite d’évitement du milieu médical et gère

seule ses douleurs de dos en s'automédiquant : “ *C'est depuis ma maladie... Je supporte plus donc... Voilà. Voilà. Je supporte plus. Je viens vraiment quand je suis au bout du bout.* ”.

C'est dans ce contexte qu'elle explique que ses “ vraies ” douleurs de dos ou douleurs récurrentes qu'elle définit comme plus intenses et plus longues, ont débutées à 58 ans. Elle poursuit l'automédication quand les douleurs surviennent : prise de paracétamol, si insuffisant, prise de codéine, et elle sollicite ensuite un ostéopathe si les douleurs persistent après trois jours de traitement, pour éviter toute addiction - “ *Et donc quand j'ai vraiment très mal, j vais voir l'ostéopathe. Et lui il m'remet bien, j suis tranquille pendant plusieurs mois.* ” Elle recommande d'ailleurs l'ostéopathie devant les bienfaits que cela lui apporte et ne souhaite pas expérimenter la kinésithérapie dont son entourage n'a tiré aucun bénéfice. Ses douleurs au travail s'aggravent, favorisées par la répétition des gestes et entraînent trois semaines d'arrêt. Elle explique aussi ne pas tenir compte des conseils posturaux donnés en formations de prévention régulières par incompatibilité avec son travail :

“ Bah on a une visite tous les deux ans et tous les deux ans ils nous en reparlent et tous les deux ans on leur dit : “ Mais c'est pas possible ”. Et ça change pas... Ca change pas. [...] Non parce que les postures on les connaît, ils nous les apprennent au départ hein ! Et je les fais pas puisqu'on n'a pas le temps. [...] Nous on n'a pas l'temps, et nous on fait ça (se baisse sans plier les genoux), voilà. Si on fait comme ça (fléchit les genoux), comme ça, on perd trop de temps. [...] Oui, c'est impossible. C'est ce qu'on a dit à l'inspection... A la médecine du travail parce qu'ils nous disent : “ Mais il faut faire comme ça ”. Mais on n'a pas l'temps ! ”

Actuellement, à l'âge de 60 ans, elle explique faire face à ses douleurs en diminuant son activité de préparatrice au profit de son activité de contrôleuse de commandes et sollicite l'aide de ses collègues dans les tâches qu'elle ne peut exécuter - “ *Bah je fais de moins en moins de préparation puisque y a tellement de boulot que je fais plus de contrôle.* ” - et en gardant le moral car, selon elle, les pensées négatives contribuent à entretenir les douleurs : “ *Parce que plus vous vous dites que vous avez mal, et plus vous avez mal. Donc il faut positiver. [...] Plus on se morfond et plus on ressent la douleur et plus on a mal. C'est un cercle vicieux comme un serpent qui se mord la queue ! ”.*

Elle explore aussi les moyens qui peuvent la soulager, notamment en se frottant le dos contre un coin de table, qu'elle considère comme une bonne méthode : “ *Quand j'avais très très mal et j pouvais plus bouger, vous êtes obligé de travailler, fallait que j'trouve une solution immédiate. [...] Et du coup je m'appuyais dessus et ça m'soulageait.* ”. Elle adopte tout de même un comportement ambigu en s'investissant beaucoup professionnellement, malgré les remarques de ses collègues qui veulent qu'elle ralentisse : “ *Non, non, ils voient*

quand je suis fatiguée donc ils m'disent de me calmer mais j'suis pas quelqu'un de calme au travail donc... ”. Elle attend avec impatience sa retraite avec l'appréhension de l'avenir et du risque potentiel de handicap, lié à ses douleurs qui la freineraient dans ses loisirs. La chirurgie n'a pas été évoquée.

3.2 - Synthèse et points d'intersection entre le profil des participants et leur parcours

Après avoir présenté le profil et le parcours des treize participants, il est intéressant de mettre en avant quelques éléments communs qui produisent des points d'intersection entre eux et qui vont permettre d'avancer dans l'analyse et la réflexion des données.

D'abord, chaque patient identifie au cours de son récit un ou plusieurs facteurs de risque d'incapacité au travail. Si on les classe par fréquence, de la plus élevée à la plus faible, on retrouve la charge physique élevée de travail (entretiens 1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 13), la pression temporelle ressentie (entretiens 1, 2, 5, 8, 9, 10, 13), la forte demande et le faible contrôle sur le travail (entretiens 2, 5, 9, 10), le manque de soutien social (entretiens 8, 10), puis l'absence de satisfaction au travail (entretien 13), le faible espoir de reprise au travail (entretien 9) et le stress professionnel (entretien 12). La patiente n° 3 n'est pas citée, étant en recherche d'emploi.

Cette thématique est évoquée dans le rapport sur la lombalgie de l'INRS en 2018 où sont retrouvés plusieurs facteurs de risque de lombalgie communs dans toutes les professions, tels que la manutention manuelle, les chutes, les heurts, les trébuchements et les postures contraignantes. Il est estimé que dans la population en âge de travailler, plus de deux salariés sur trois ont eu, ont ou auront une lombalgie. Celle-ci représente 20 % des accidents du travail (AT) et 7 % des maladies professionnelles (MP). La durée moyenne des arrêts causés des AT pour une lombalgie est de deux mois et a quasiment triplé en 40 ans. Pour les lombalgies reconnues en MP, la durée moyenne est d'un an avec un coup moyen de 44 000 euros. Chaque année, les AT et MP liés aux lombalgies représente 11,5 millions de journées de travail perdues (17).

Ces éléments montrent que le travail, sa nature et ses conditions d'exercices sont des déterminants clé de la santé. Ces informations sont essentielles et doivent être recherchées et enregistrées dans les dossiers médicaux des patients.

Le délai diagnostic est un élément difficile à retrouver dans les récits des patients. Il n'est pas ou peu identifié et s'explique par des difficultés de réminiscence de la chronologie des événements, notamment pour les patients au parcours de soins complexes, souvent en rapport avec des accès de douleurs sur fond douloureux persistant dans le temps où les délais peuvent être longs (entretiens 1, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 13).

De nombreux éléments de la démarche diagnostique clinique reposent sur des avis d'experts, notamment pour la lombalgie commune chronique où il n'existe pas suffisamment de données probantes pour recommander des examens complémentaires spécifiques (imagerie, biologie, électromyographie, techniques interventionnelles et évaluation de la condition physique). Ce manque de données probantes relatives à la validité des tests diagnostiques s'explique en partie par l'absence de « gold standard » pour le diagnostic de lombalgie chronique, et pourrait être à l'origine de la grande diversité des parcours de soins et des délais diagnostics plus ou moins longs pour les patients lombalgiques (5).

Dans son dernier rapport de mars 2019 sur la prise en charge du patient présentant une lombalgie commune, la HAS recommande la réalisation d'une imagerie rachidienne (IRM ou scanner) en cas de lombalgie supérieure à 3 mois (lombalgie chronique), en l'absence de signes d'alertes (drapeaux rouges) orientant vers une pathologie sous-jacente (26).

Concernant les soins, on identifie des traitements communs initiaux pour tous les patients avec le recours aux antalgiques de palier 1 à 2 et les anti-inflammatoires. Ces données corroborent les traitements médicamenteux de première et seconde intention recommandés dans la prise en charge de la lombalgie commune par la HAS (voir annexe 4). Ces traitements se diversifient ensuite en fonction de la complexité des parcours de soins, des professionnels de santé rencontrés, de l'étiologie de la douleur et des alternatives thérapeutiques explorées par chaque patient. La recherche d'autres solutions par les patients semble être favorisée par la douleur persistante et les effets indésirables des traitements prescrits, comme par exemple les AINS et les antalgiques de palier 2 et 3 (entretiens 3, 8, 9, 10).

L'automédication est aussi évoquée (entretiens 3, 11, 12, 13) et se traduit par la prise de traitements non prescrits par un professionnel de santé ou le non respect des posologies recommandées. Celle-ci est pratiquée ici dans trois situations : lors des premières manifestations douloureuses, quand un traitement prescrit est inefficace et lorsque les accès de douleurs se répètent dans le temps et qu'un traitement antalgique efficace et disponible, a

été identifié au cours du parcours de soins. Dans la première situation, si l'automédication ne permet pas la diminution des douleurs, les patients consultent ensuite le plus souvent un médecin pour réévaluer le traitement.

La plupart des études sur le lien entre symptômes et automédication s'accordent pour dire que le symptôme principal que les individus essaient de soulager ou de soigner est la douleur, et cela, au moyen d'antalgiques. Cela a été confirmé par une enquête téléphonique européenne menée auprès de 8 000 personnes et mettant la lombalgie parmi les principaux symptômes pour lesquels les gens recourent à l'automédication (27).

L'anthropologie s'est attachée à montrer que le sens donné aux symptômes, et donc ici à la douleur, était le résultat d'une construction culturelle, chaque société ayant sa propre façon de penser la maladie et ses signes, que ce soit dans le champ de la santé mentale ou dans celui de la santé somatique. *“ Lorsque le sujet ressent une douleur ou découvre un autre signe corporel, la signification qu'il lui apporte est susceptible d'induire différentes pratiques en matière d'automédication. L'expérience d'une douleur implique une interprétation avant de donner lieu à une réponse pharmaceutique qu'implique l'automédication. Le sujet essaie d'interpréter sa douleur en la rapportant aux événements de sa vie présente et à l'expérience passée qu'il a de cette perception, et qui orienteront la manière dont il choisira de la supprimer ou de la contenir. Ainsi, non seulement la traduction d'un signe corporel en symptôme dépend du contexte dans lequel le patient se trouve et de son histoire, mais, dans le cadre de l'automédication, cette traduction mobilise un système de normes éventuellement propre au sujet, le conduisant à choisir de prendre un médicament après avoir analysé, lui-même, le contexte même dans lequel le symptôme apparaît. ”* (28).

La chirurgie est peu évoquée et concerne principalement les patients au parcours de soins complexes (entretiens 1, 8). Dans leur récit, la question de la chirurgie n'est pas présentée comme le fruit d'une réflexion personnelle mais plutôt comme une proposition du chirurgien soumise dans le contexte.

La prise en charge chirurgicale repose sur les recommandations de la HAS de novembre 2015 sur la lombalgie chronique de l'adulte et doit s'envisager individuellement en cas d'échec de la prise en charge multidisciplinaire incluant l'éducation thérapeutique, une rééducation physique avec idéalement une prise en charge cognitive axée sur les peurs et les croyances liées à la douleur, la prescription d'antalgiques et éventuellement d'opioïdes sur de

courtes périodes. Ce point reste délicat car aucune étude ne permet actuellement d'évaluer la durée optimale d'une prise en charge non chirurgicale avant d'en envisager son indication. Celle-ci se pose après évaluation de la balance bénéfices / risques prenant en compte les risques liés à la chirurgie et les risques liés au patient avec ses comorbidités et son contexte socio-professionnel. Malgré toutes ces précautions prises, les facteurs cliniques ou paracliniques susceptibles de prédire le résultat d'un geste chirurgical restent mal évalués dans la littérature.

Pour finir, la prévention au travail est un élément essentiel abordé par les patients et semble clairement insuffisante. Certains patients n'en ont pas bénéficié au cours de leur carrière professionnelle ou très tardivement quand d'autres expliquent le décalage entre les conseils prodigués et l'impossibilité de les mettre en application sur leur lieu de travail (entretiens 4, 7, 8, 10, 11, 13).

Pourtant, la prévention de la lombalgie est au cœur de l'actualité. Suite à sa campagne de sensibilisation " Mal de dos ? Le bon traitement, c'est le mouvement. " lancée en 2017, la CNAM poursuit sa campagne en novembre 2019 avec la publication d'une nouvelle brochure à destination des professionnels de santé. L'objectif est de prévenir le passage à la chronicité des lombalgies aiguës communes en encourageant les patients au maintien ou à la reprise rapide de l'activité physique et professionnelle, et en les incitant à participer activement à leur prise en charge. Ce travail place le médecin généraliste au cœur d'une prise en charge pluridisciplinaire articulée entre les services de santé au travail, la kinésithérapie, le médecin du travail, le médecin conseil, les spécialistes et éventuellement les interventions psychologiques (29).

L'INRS évoque aussi dans son rapport sur la lombalgie de 2018 une double problématique pour réduire les contraintes des situations de travail avec la nécessité d'une démarche collective pour réduire les risques pour tous et une démarche individuelle pour aménager des postes pour les lombalgiques (17). Les actions de prévention doivent cibler les risques liés à l'activité physique (manutention, travail physique lourd...), aux vibrations du corps entier, au manque d'activité physique, aux chutes, heurts, trébuchements et autres perturbations du mouvement ainsi que les risques psychosociaux.

La problématique de l'évaluation des actions de prévention est soulignée car elle est trop souvent négligée et reste indispensable pour progresser, valoriser, communiquer dans et

hors de l'entreprise pour permettre de décider des suites à donner à l'action. Les résultats de l'action permettraient de décider de la poursuivre ou d'en entreprendre une autre et de diffuser ses résultats dans une démarche de promotion de la santé.

A ce jour, une synthèse bibliographique sur les lombalgies en milieu professionnel et leur prévention a été entreprise par l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) en 2017 (30). Ce travail a montré que concernant l'efficacité des actions de prévention précoces, celles multidimensionnelles qui associent des interventions sur les sujets eux-mêmes (éducation et formation, exercices physiques) avec des améliorations portées sur les conditions de travail (ergonomie des postes de travail) ont des résultats plus probants que les interventions unidimensionnelles, tant en terme de diminution de la survenue ou de la récurrence des épisodes douloureux qu'en terme de réduction des arrêts de travail. Parmi les actions unidimensionnelles, le programme de conditionnement physique (exercices physiques) a de meilleurs résultats que les démarches type " école du dos " qui font l'objet d'évaluation plutôt négatives dans la littérature récente. Les actions de prévention du passage à la chronicité mises en œuvre au Canada et en Suède suggèrent que des effets probants pour favoriser le retour au travail peuvent être obtenus lorsque les programmes comportent de façon structurelle une intervention par rapport au milieu de travail du patient couplée à une prise en charge thérapeutique à caractère collectif. Pour finir, la recherche d'actions de réinsertion des patients lombalgiques chroniques pour reprendre progressivement leurs activités habituelles a mis en évidence l'utilité des programmes de réadaptation intensifs et les programmes de réactivation physique pour des patients volontaires. Enfin, les écoles du dos semblent efficaces en terme de renforcement musculaire, d'endurance et d'amélioration des connaissances si elles sont couplées à une prise en charge plus globale.

3.3 - La dimension du vécu des participants : les portraits

La présentation de chaque participant dans son parcours de soins révèle des positionnements face à la maladie différents en fonction des traits de personnalité, des perceptions et des événements vécus par chacun.

Bien que chaque parcours suivi par les participants ait sa singularité, le travail d'interprétation et d'analyse des récits a permis, dans un deuxième temps, de mettre en évidence deux grands schémas d'action. C'est-à-dire une attitude qui est la leur et qui s'exprime de manière récurrente dans leur rapport à la maladie, aux situations, aux

événements et dans la façon dont ils agissent, réagissent et gèrent le quotidien de la vie avec la maladie. Avoir repéré ces deux schémas d'action a permis, par la suite, de rassembler les participants dans des portraits construits à partir de variables communes qui traversent les récits, et donnent du sens au type d'agir trouvé. Cette catégorisation est observable au niveau de l'organisation du récit de chaque participant, mais aussi au niveau du lexique utilisé en rapport avec l'action.

Ce travail d'exploration de la maladie, mais aussi de l'expérience de cette maladie vécue, s'intègre dans une approche centrée patient (31). En effet, tenter de comprendre les patients dans leur globalité subjective, personnelle et psychosociale ainsi que leurs perspectives et leurs possibilités dans leur environnement pour faire face à la maladie pourrait constituer une aide dans la démarche décisionnelle des soignants (32).

Dans la présentation des portraits, il sera mis en avant les caractéristiques de chaque type d'agir, ses conséquences sur la vie des participants et les impacts dans le suivi du traitement.

3.3.1 - Portrait 1 - Faire avec la maladie : la prise de risque

Dans l'agir avec prise de risques, on retrouve la définition d'un schéma d'action dans lequel les individus cherchent à concilier des options de travail et des intérêts ou des talents personnels (25). C'est-à-dire que les individus vont essayer de trouver des solutions pour garder une corrélation entre leur intérêt personnel et les options existantes pour se maintenir au travail et dans la continuité des activités quotidiennes, sans prendre en compte les possibles changements imposés par la maladie. Dans ce portrait, on peut donc rassembler les participants 1, 4, 5, 8, 13 puisqu'ils composent avec leurs douleurs, sans que celles-ci soient valorisées ou qu'elles n'inaugurent une nouvelle vie. C'est-à-dire que la lombalgie ne transforme pas les habitudes de vie des patients, aussi bien dans leur milieu professionnel que dans leur vie privée :

“ Voilà. C'est ça on va changer d'travail, on va changer de vie, on va changer de... (sur un ton ironique). [...] Mais j'aime faire ça donc... J'vais pas m'empêcher d'vivre. [...] Parce que c'est ma vie elle est comme ça, elle est comme ça quoi ! Tant qu'on tiendra, on tiendra ” (P.08) ¹

¹ Les verbatims sont suivis du numéro d'identification de chaque participant afin de garder une corrélation avec la première partie des résultats où chaque profil est présenté.

“ Non, non, ils voient quand je suis fatiguée donc ils m’disent de me calmer mais j’suis pas quelqu’un de calme au travail donc... Il faut que les journées passent vite ! [...] Donc je fais quand même, voilà. [...] Ouais, faut pas s’écouter hein. Si vous vous écoutez vous êtes mort donc oui, oui, faut pas s’écouter. ” (P.13)

Il a été possible de repérer que les traits de caractère forts illustrent les récits des personnes qui ont été rassemblées dans cet agir avec un investissement important dans le travail et l’absence de ménagement corporel :

“ Très têtu ! [...] Si j’écoutais quoi mais... C’est plus fort que moi ” (P.01)

“ Pfff ! ... Faut faire avec hein ! Qu’est-ce que vous voulez faire ? (Tousse) [...] Parce que si on commence à s’larmoyer sur son sort... ” (P.04)

“ Donc il m’avait bien dit : “ Ne reprenez pas l’tavail ”. Mais... têtue ! (rit) [...] Donc j’ai repris l’tavail et le jour même ça a re-pété. ” (P.05)

Ces traits de caractère semblent renforcer une posture qui amène les participants à déclencher une dynamique de maintien de soi par la répétition des habitudes acquises avant l’arrivée des symptômes et du diagnostic. Le dépassement de soi est mis en valeur et se traduit par le maintien des activités professionnelles et extra-professionnelles malgré les douleurs ressenties et les risques encourus :

“ Bah là on vieillit hein ?! Les douleurs on les supporte un peu moins hein ! [...] Parce que, c’est vrai qu’au fur et à mesure qu’on vieillit, on est toujours en train d’faire le même travail hein ! Et à la fin ça... Ca continue, ça continue pi à la fin on a trop mal. ” (P.04)

“ On sentait déjà qu’ça tirait un peu puis on continuait à faire ce qu’on n’a pas l’droit d’faire puis à un moment donné ça passe plus. [...] J’veis toujours jusqu’où il faut pas aller. ” (P.08)

Une autre caractéristique retrouvée dans ce portrait est l’expression d’une délégation aux circonstances où les actions passées placent l’individu en position de “ voir venir ” et déterminent donc son devenir :

“ Bah si il faut opérer, bah faut opérer. Qu’on m’opère et puis terminé. ” (P.01)

“Bah maintenant on pourra plus rien y faire hein ! A mon âge... ” (P.04)

“ Y avait pas d’amélioration et au bout d’trois mois j’m suis dit : “ J’peux plus rester comme ça, j’veis... J’veis reprendre le travail, tant pis on verra bien hein ! “ (P.05)

“ Parce que c’est ma vie elle est comme ça, elle est comme ça quoi ! Tant qu’on tiendra, on tiendra et puis après y aura une intervention et puis voilà ! ” (P.08)

On peut identifier dans ce portrait que la lombalgie est un symptôme dévalorisé, à l’échelle de l’individu, mais aussi de la représentation qu’il s’en fait dans la société :

“ C’est vrai que c’est malheureux à dire mais bon à c’t’époque là nous on n’était pas des... Des gars à aller voir le médecin toutes les cinq minutes hein ?! [...] Vous savez on... On vivait avec hein ! ” (P.04)

“ Bah j’ai mal au dos [...] Ouais c’est rien. Pour moi c’est rien. [...] On va pas chipoter pour un bobo hein ! ” (P.13)

L’agir avec prise de risques a plusieurs conséquences que l’on retrouve dans les récits des patients qui composent ce portrait. Le premier point consiste en l’absence d’adaptation face à la douleur avec le maintien d’un même schéma d’action :

“ Instinctivement bah j’refaisais comme avant, je reportais à bout de bras. C’est toujours le même système, la hernie discale et puis la sciatique [...] et toujours les médicaments [...], kiné et tout. Le même scénario quoi ! ” (P.01)

“ On avait mal, bon bah... On gardait l’mal pendant trois, quatre jours et puis hop ! Ca s’passait et puis hop ! On recommençait ! ” (P.04)

“ Donc j’ai repris, ça a re-pété, bon bah rebelote hein ! Re-urgence, re-arrêt et tout. ” (P.05)

Le second point relevé est la négligence ou le manque de considération pour les douleurs entraînant l’absence de remise en question sur les actions passées :

“ Bon on avait mal au dos, oh ça va s’faire hein ! ” (P.04)

“ On sent que ça tire derrière, que c’est à deux doigts de se, se, se bloquer mais bon on continue à vivre comme tous les jours. ” (P.08)

“ Pour moi c’est rien. Bah après, c’est pas après le dos, c’est après mon cancer que j’ai du m’adapter. ” (P.13)

La dernière conséquence relevée concernant l’agir avec prise de risques est l’entrée dans le parcours de soins lorsque la douleur n’est plus tolérée ou lorsqu’elle entraîne des incapacités : *“ J’suis resté bloqué et [...] c’était presque trois, quatre jours à être bloqué avant qu’on m’donne des... Des trucs pour que ça... Ca se fasse hein ! ” (P.04) ; “ Je vais très rarement chez l’médecin. [...] Je viens vraiment quand je suis au bout du bout. ” (P.13).*

Pour terminer, ce portrait regroupe des récits dans lesquels on retrouve des similitudes concernant le suivi des traitements. Cela se traduit d'abord par des difficultés d'observance et une tendance à l'automédication :

“ Bah j'l'ai fait couper déjà (à propos du corset), parce que j'supportais pas. [...] J'étais un câble donc j'l'ai fait couper et comme ça la nuit j'le retirais. ” (P.05)

“ Non parce que ça fait deux fois qu'il m'en prescrit une, que j'la mets deux jours et que j'arrête. (à propos de la ceinture de soutien lombaire) ” (P.08)

“ Après je les règle avec mes Dolipranes [...] quand c'est peu douloureux, codéine quand ça commence à monter et quand j'veux plus de ma codéine, je vais voir l'ostéopathe. ” (P.13)

Ensuite, les conseils prodigués par les professionnels de santé ne sont pas respectés, ce qui entraîne l'augmentation du risque de rechute douloureuse lié au maintien de situations favorisantes :

“ Il m'a dit : “ Je vous arrête mais vous n'faites rien chez vous ”. Puis moi, bon bah j'continuais à la maison hein ! ” (P.05)

“ C'est pas possible donc j'vais à l'encontre de c'qu'il m'donne aussi en prescription, en plus de vie quotidienne. [...] C'est que je n'fais pas ce que EUX ils m'demandent de faire quoi. Et puis même tout ce qui est à côté. ” (P.08)

Les traitements sont recherchés, en premier lieu pour palier à la douleur, dans le but de maintenir les activités et non guérir : *“ Nous on a des tables et j'me massais sur mes tables. [...] Quand j'avais très très mal et j'pouvais plus bouger, vous êtes obligé de travailler, fallait que j'trouve une solution immédiate. [...] Et du coup je m'appuyais dessus et ça m'soulageait. ” (P.13)*

Enfin, la prévention ne semble pas considérée et souvent, les anciennes habitudes sont reprises dès la fin des événements douloureux :

“ Instinctivement, au lieu de me dire faut qu'j'me baisse, porter le soulever avec les jambes, bah j'refaisais comme avant, je reportais à bout de bras. ” (P.01)

“ Quand on apprend avant avec quand on s'baisse il faut plier les genoux, tout ça, quand on n'a pas mal au dos on l'fait pas hein [...] Tant qu'on peut encore faire normal... ” (P.08)

“ Non parce que les postures on les connaît, ils nous les apprennent au départ hein ! Et je les fais pas puisqu'on n'a pas le temps. ” (P.13)

Lorsqu'il s'agit de " faire avec la maladie ", les apprentissages développés par les individus rassemblés dans ce portrait restent difficiles à identifier. En effet, malgré la répétition des expériences douloureuses, il n'y a pas de travail d'élaboration à partir de celles-ci : *" Bah éviter les conneries qu'j'ai faites, toujours tête baissée puis n'pas réfléchir (rit) "* (P.01). C'est à dire que l'expérience reste au stade d'expérience. Il n'y pas d'apprentissages sur la maladie, qui pourrait se traduire par *" Comment, à partir de ce que je vis, pourrais-je éviter d'avoir mal de nouveau ? "*, mais plutôt une recherche dans la gestion de la maladie de type *" Comment faire avec ma douleur ? "*. Les habitudes de vie ne sont donc pas remises en question : *" Tant qu'on tiendra, on tiendra et puis après y aura une intervention et puis voilà ! "* (P.08)

Une fois que le questionnement tourne autour de *" Comment faire avec ma douleur ? "*, les apprentissages sont essentiellement portés sur la connaissance et la gestion des antalgiques, dans le but de conserver les capacités physiques d'avant la maladie :

" Bah maintenant on pourra plus rien y faire hein ! A mon âge... L'mieux c'est bon, bah de prendre des cachets pi d'en faire le moins possible ! Mais moi j'ai mes haies à tailler hein ! C'qu'y a c'est qu'c'est des travaux durs mais faudra à un moment que j'arrête. Mais bon... Arrêter c'est pas facile hein ! " (P.04)

" J'avais des décontractants musculaires, anti-inflammatoires et... Ca faisait l'affaire, oui. " (P.08)

" Après j'me calme quand j'commence à avoir mal, déjà au boulot j'me calme hein. Et puis après j'arrive à gérer avec mon... Mes médicaments. J'dis qu'à partir du moment où la codéine fonctionne, c'est des douleurs de fiotte quoi ! " (P.13)

Le parcours de soins est donc abordé sur une conduite passive avec peu d'apprentissages développés mais plutôt des solutions imposées par le contexte. Le repos forcé en est un exemple :

" Oh j'ai eu pas mal d'arrêts oui ... J'pouvais pas faire autrement ! (Rit) " (P.01)

" Donc là j'suis obligé d'arrêter et d'm'asseoir et attendre que ça s'passe. " (P.04)

" Donc au début j'étais arrêtée trois mois... Et j'étais arrêtée au total neuf mois. [...] Et donc, bon bah voilà, après ça a été les arrêts... " (P.05)

On peut aussi relever les interventions médicales au niveau professionnel avec l'aménagement de poste comme solution trouvée pour permettre à ces patients de travailler avec leur pathologie :

“ Que le docteur Z il voulait plus que j’reprenne le travail. [...] Il m’a dit : “ Non, non, non on n’est pas là pour vous mettre... Dans l’embarras. Vous allez reprendre et puis avec bah travail léger ” tout ça quoi. [...] Bon bah ça bien sûr plus l’droit d’porter, plus l’droit d’chantier, j’avais pas l’droit de rien du tout quoi ! ” (P.01)

“ Bah, disons que j’pouvais plus porter ! Donc j’pouvais plus travailler dans l’service où j’étais. Donc il m’fallait un poste aménagé. ” (P.05)

En conclusion de ce portrait, il a été possible de trouver une corrélation entre la conformation de l’agir avec prise de risque et les traits de caractère fort, que l’on pourrait traduire par une fermeté dans les actions face à une situation complexe. Au travers de cet agir, il a été possible de trouver une quête d’autonomie sans contrainte. En dépit des douleurs, ils “ font ” avec leur maladie et leurs habitudes de vie et ont des difficultés pour produire des changements dans leur existence, aussi bien professionnellement que personnellement. Les apprentissages sont très peu développés car le travail d’élaboration à partir des expériences vécues se voit bloqué face à la quête de conserver les habitudes construites avant l’arrivée de la maladie. Celle-ci confronte les individus à la difficulté de déployer un ensemble d’activités transformatives de soi et de l’environnement dans lequel ils rencontrent ces situations (33). Dans ce portrait, les participants tentent de se maintenir dans des normes de vie à l’intérieur desquelles il se sentent “ en position d’utiliser et de dominer leur milieu propre ” (21). En conséquence, la trajectoire dans le parcours de soins est pleine d’allers et retours avec un décalage marqué entre les attentes des patients, qui souhaiteraient juste être soulagés pour continuer de vivre “ comme avant ”, et les professionnels de santé dont l’objectif souhaité est l’éducation thérapeutique des patients, voir la guérison.

3.3.2 - Portrait 2 - La quête de sens et l’exploration progressive de la maladie

Le portrait intitulé “ la quête de sens et l’exploration progressive de la maladie ” se traduit par une nécessité, repérée dans les récits, de compréhension de l’étiologie de la douleur et des mécanismes qui la déclenchent. L’apparition des douleurs constitue un vécu corporel inconnu et entraîne une réorganisation des fonctions vitales. On peut donc y rassembler les participants 2, 3, 6, 7, 10, 11, 12 puisque les douleurs sont vécues comme une expérience qui déclenche des apprentissages à partir d’un exercice réflexif, entre recherches, essais et mise en place de certaines stratégies. Ils expérimentent des soins nouveaux et ils essaient de tirer des leçons pour mieux comprendre la maladie et mieux gérer le quotidien

avec celle-ci. Les connaissances se construisent donc en situation. Cet apprentissage met en jeu des dimensions cognitives, émotionnelles et sociales qui interagissent entre elles (33) :

“ Mais par contre, pendant ma grossesse j’ai également changé de matelas, parce que j’mesuis dit que ça pouvait p’têtre venir de là donc [...] On a racheté un matelas à mémoire de forme... ” (P.02)

“ J’ai essayé l’ostéopathie, j’ai pas été convaincu. J’suis ressorti, enfin après la période de trois jours j’avais toujours aussi mal donc... ” (P.07)

“ Bah, moi-même aussi, à force de m’observer, je sais c’que j’peux faire et c’que j’vais pas pouvoir faire. [...] Non j’ai appris aussi beaucoup par moi-même quoi. ” (P.09)

Il a été possible de repérer que les traits de caractère anxieux illustrent les récits des individus rassemblés dans ce portrait : *“ J’ai eu un état anxigène mais pas de la douleur. Vraiment de m’dire comment j’vais faire pour gérer parce que... Enfin clairement je pouvais pas quoi. ” (P.02)* ; *“ On n’a pas de réponse, le temps est très long [...] J’ai tout ça dans la tête... ” (P.09)*. Cette anxiété peut être un élément moteur de la quête de connaissances, pour mieux comprendre ce qui se vit, et développer des stratégies pour mieux vivre avec la maladie. La douleur en elle-même est considérée comme un signal d’alarme, une limite à ne pas franchir pour préserver le corps :

“ Si j’m’abaisse pas correctement, là, ça m’rappelle à l’ordre tout de suite, parce que ça m’coince, ça m’fait mal énormément. Et donc je suis obligée de m’accroupir... ” (P.03)

“ Vingt-quatre sur vingt-quatre... C’est calculer tous les jours ses gestes, pour s’dire, pour éviter d’avoir mal. ” (P.09)

“ Mon dos, c’est des positions qu’il faut surtout pas qu’je fasse. [...] J’suis à l’écoute quand même de mon corps et je sais jusqu’où j’peux pousser. ” (P.10)

Ainsi, une caractéristique de cet agir est la recherche de significations concernant les douleurs, en mobilisant différentes ressources, ce qui engendre une approximation entre les participants et le domaine médical étant donné l’appropriation de certains termes et de certaines connaissances :

“ Elle (la sage-femme ostéopathe) m’a tout expliqué ! [...] Quand on va vers l’inconnu, quand on vous explique les choses qui sont parfois quand même délicates... ” (P.02)

“ Déjà d’comprendre mieux c’que c’est qu’une hernie discale [...] Ca m’a permis d’comprendre comment ça fonctionne. [...] Oh si j’pense que ça a changé ... Bah justement, le fait d’faire plus attention. ” (P.07)

“ Pi après j’ai pris les dictionnaires médicaux aussi pour me référer à c’que j’avais ou pas ! ” (P.09)

La conséquence de cette quête de sens et d’exploration progressive de la maladie est l’élaboration de stratégies d’adaptation dans les différents secteurs de vie, personnels et professionnels, afin de prévenir les situations douloureuses :

“ Donc j’l’ai remis à garder (à propos de son fils) pour avoir un maximum de temps où je n’faisais rien, où je n’portais pas ” (P.02)

“ Je protège mon dos et je n’porte plus tout seul quand... Quand j’ai des collègues avec moi parce que avant, bah on portait et là, tac on allait vite et aujourd’hui... ” (P.11)

“ P’tit à p’tit bah j’ai changé ma façon de faire, bah au niveau de... Voilà, du sport, de mon bien-être général p’tit à p’tit et j’ai eu une période [...] où j’ai vraiment une accalmie en fait. ” (P.12)

Les impacts de cet agir dans le suivi des traitements sont multiples. Tout d’abord, on observe un investissement de la maladie engendrant une conduite proactive dans le parcours de soins :

“ Heu bah parce que j’voyais la sage-femme régulièrement et j’lui disais, voilà j’ai super mal au dos [...] Et oui après j’m suis inquiétée pour mon dos du coup j’ai été aux urgences. ” (P.02)

“ J’essaye de mettre tout en œuvre pour dire que j’vais aller mieux ! [...] J’ai trouvé un médecin généraliste, qui travaille à (nom de ville), qui a fait une thèse sur le dos, qui s’occupe donc des patients sur le dos et qui a créé une école du dos. ” (P.09)

“ J’ai des décharges électriques de temps en temps donc, maintenant je sais ce que c’est donc j’fais gaffe ! Et j’appelle le médecin ! ” (P.10)

L’investissement de la maladie se manifeste aussi par une meilleure observance des traitements et des conseils recommandés par les professionnels de santé :

“ J’ai pu avoir des séances de kiné ça m’a aidé quand même hein ! [...] Bon la marche, faut qu’je marche [...] Une fois qu’j’ai marché un peu ça va mieux déjà. ” (P.06)

“ Elle m’a conseillé de faire l’acupuncture. [...] Pi aussi de me faire faire des semelles parce que j’étais bancale. [...] Donc j’ai fait les semelles, je fais de l’acupuncture, et en même temps le médecin acupuncteur me fait de la mésothérapie. ” (P.09)

On observe aussi dans cet agir une ouverture à intégrer dans le quotidien de vie les activités sportives pour permettre le renforcement musculaire au regard d’une certaine

défiance des médicaments, de leurs effets secondaires sur l'organisme et de l'hésitation à s'exposer à des interventions plus invasives :

“ Bah parce que prendre des médicaments comme ça pour moi c'est pas bon pour l'organisme. [...] Donc du coup, j'essaye de... Redresser un peu la situation quoi, ma posture pour avoir moins mal. Et un p'tit peu m'muscler... Bah le dos. ” (P.03)

“ J'veux pas d'médicaments ou presque pas donc il faut trouver une alternative. [...] Après bah j'ai essayé quelques années après de faire du sport. [...] Il fallait absolument renforcer le bas de mon dos, mes abdos pour que j'me fasse moins mal et moins souvent. ” (P.10)

“ Mais on a parlé d'infiltration pour vraiment réussir à m'soulager, ET là, j'ai pas voulu faire ça, et puis à c'moment-là j'ai commencé à me mettre au sport. ” (P.12)

La parole des médecins concernant l'importance de l'activité physique peut aussi être un facteur de valorisation du sport en tant que stratégie pour affronter la maladie : *“ L'médecin m'avait dit qu'il fallait me remuscler un p'tit peu l'dos. [...] Parce que le fait d'me muscler l'dos, j'pense que déjà, ça aidera à ne plus avoir ce lumbago. Donc ça j'vais... J'vais reprendre un p'tit peu de sport. ”* (P.11). Dans le cadre de cet agir, cette parole gagne plus d'écho lorsque les participants se montrent plus ouverts à des propositions non médicamenteuses.

L'expérimentation de soins alternatifs, hors parcours de soins traditionnel, est souvent évoquée et favorisée par plusieurs éléments que sont l'absence d'explications claires sur les douleurs et ses causes, l'absence de traitements efficaces sur les douleurs, l'accès à différents médias d'informations et les conseils de proches :

“ Oh bah c'est des publicités que, que j'vois en regardant la télé, hein tout simplement (...) Alors j'me suis dit bah j'vais tester. (Rit) [...] Oh j'regarde sur internet. [...] Les trucs naturels moi j'aime bien en fait. ” (P.03)

“ J'me suis renseignée sur l'aqua-jogging [...] J'ai regardé aussi sur internet c'que c'était et puis j'me suis dit, ouais, comme il faut qu'je bouge et tout ” (P.05)

“ Bah en fait, à force dire : “ J'ai mal ”, de côtoyer des gens, y a des gens qui disent : “ Bah essaye ça, essaye ça ”. J'ai été voir sur internet. ” (P.09)

“ Donc j'ai préféré essayer des méthodes alternatives en fait plus douces quoi et puis de part moi-même... ” (P.12)

L'entourage a aussi son importance, sollicité pour de l'aide humaine ou des conseils de soins :

“ Comment j’vais faire pour faire garder mon enfant ? [...] Heureusement que les grands-parents sont à côté [...]. On a une nounou qui est super et qui nous l’a pris... ” (P.02)

“ Là, à mon déménagement j’ai mis ma ceinture, j’ai fait attention et j’ai des amis qui ont porté c’qu’y avait d’plus lourd, parce qu’ils savent que j’ai... J’ai eu c’problème dans l’dos. ” (P.11)

“ Bah oui hein, parce que j’ai essayé plusieurs choses hein. Donc de part des conseils d’amis ou de collègues qui avaient été soulagés bah j’ai essayé ça aussi hein ! ” (P.12)

La prévention est un élément important dans la quête de sens de la maladie. D’abord en terme de prévention secondaire, c’est la compréhension des mécanismes physiologiques qui engendrent la douleur qui s’est montrée importante. Cette compréhension a permis la construction d’une nouvelle perception sur les postures à adopter et l’importance de l’activité physique pour prévenir les douleurs :

“ J’ai appris ça quand j’ai fait mon C.A.P et qu’il fallait s’accroupir pour s’abaisser, chose que j’fais jamais [...] Et là, maintenant que j’m suis fait très mal [...], bah maintenant je prends les... Les bons gestes en fait. ” (P.03)

“ J’essaye, ouais un maximum de... De faire c’qu’on a appris en formation ouais. ” (P.07)

“ Et quand j’ai eu mes douleurs de dos, j’ai mis un peu en... En applique c’que j’ai pu apprendre, pendant cette formation. ” (P.11)

Du côté de la prévention primaire, compte tenu que les individus deviennent petit à petit acteurs de leur maladie, ils cherchent à partager leur savoir expérientiel auprès de leur entourage (34) :

“ Donc j’d divulgue à ma fille des bons conseils je pense, pour pas qu’elle soit comme moi plus tard. ” (P.03)

“ Je dis : Non, non, fais pas ça comme ça ! Plie tes jambes. J’t demande pas d’m remercier plus tard mais c’est toi que tu sois... ” (P.10)

“ Bah sur la façon d’porter, de PAS porter tout seul quand on est à deux collègues... De s’accroupir, enfin, c’que j’ai pu retenir, je leur en fais profiter quoi. ” (P.11)

Concernant la quête de sens et l’exploration progressive de la maladie, les douleurs suscitent des interrogations sur le “ pourquoi ” des expériences douloureuses avec le développement d’apprentissages autour de la gestion corporelle pour éviter qu’elles ne récidivent. Comme mentionné précédemment, cela se traduit par la recherche de

connaissances anatomiques et physiologiques pour comprendre la douleur. L'expérience de celle-ci contribue à la reconnaissance des postures et des situations favorisantes et engendre une conduite attentive :

“ J'ai appris à reconnaître quel type de mal de dos j'avais avoir. Si ça va être dans la durée ou si ça va être sur une courte période. ” (P.02)

“ Faut qu'j'fasse... Attention en permanence. Et si, si j'fais pas attention j'sais que j'peux potentiellement m'retrouver encore avec un mal de dos donc tant dans la vie professionnelle que dans la vie personnelle. ” (P.07)

“ Donc la journée je me calculais dans mes gestes, parce que j'ai appris [...] à faire certains gestes pour me tempérer [...] à force de m'observer, je sais c'que j'peux faire et c'que j'avais pas pouvoir faire. ” (P.09)

Dans ces situations, les individus développent des astuces afin d'éviter la douleur ou d'y faire face dans leur lieu de vie privée et professionnelle :

“ J'ai une chaise si j'ai mal au dos. [...] A l'étage j'ai une chaise pour m'asseoir deux, trois minutes. Après j'avais aller dans la salle, c'est pareil si j'ai mal, j'm'assois deux, trois minutes. Si j'suis en bas à la cave c'est pareil ! ” (P.06)

Enfin j'reste assise presque toute la journée, en plus j'avais au travail en voiture maintenant donc le midi, j'essaye de marcher avec des collègues. ” (P.12)

Au gré des expériences douloureuses traversées, les apprentissages se font par l'exercice réflexif entre essais et quête de guérison. Un changement du mode de vie avec la pratique d'une activité physique régulière, ainsi que l'application des bonnes postures enseignées dans la vie quotidienne en sont les principaux éléments déjà cités :

“ J'essaye de muscler [...] en douceur [...] Pour apprendre à être moins comme ça aussi ! (se courbe en avant) Et pour apprendre à redresser un peu la ceinture quoi... La posture. ” (P.03)

“ Il faut que j'me mette au sport ! Que j'me renforce... Enfin que j'fasse plus attention et qu'j'me renforce plus musculairement. ” (P.07)

“ Parce que le fait d'me muscler l'dos, j'pense que déjà, ça aidera à ne plus avoir ce lumbago. Donc ça j'avais... J'avais reprendre un p'tit peu de sport. ” (P.11)

“ J'me suis mise au sport et j'ai vu tout de suite les bienfaits. [...] On travaille les abdominaux, le gainage et j'pense que ça, ça m'a... J'pense que ça a contribué aussi p't'être à une perte de poids et aussi continuer à p't'être à me gagner aussi ” (P.12)

En conclusion de ce portrait, la quête de sens et l'exploration progressive de la maladie est un schéma d'action construit avec quelques facteurs, tels que l'anxiété et la curiosité. Les expériences douloureuses suscitent des interrogations sur le fonctionnement de soi ainsi qu'un questionnement sur les habitudes de vie. La participation active dans le parcours de soins et la réflexion portée sur les expériences douloureuses permettent une construction des apprentissages, basés essentiellement sur la modification de certaines habitudes avec une prise de conscience des bonnes postures à adopter, ainsi que l'instauration d'une activité physique régulière. La prévention est un élément fondamental de la prise en charge, dont les patients se sentent aussi investis pour sensibiliser leur entourage.

AGIR AVEC PRISE DE RISQUE	QUÊTE DE SENS ET EXPLORATION PROGRESSIVE DE LA MALADIE
<p><u>Caractéristiques :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. la lombalgie n'inaugure pas une nouvelle vie : pas de changement du mode de vie personnelle, professionnelle avant et après les douleurs 2. trait de caractère fort / impulsif, (caractère: dynamique de composantes cognitives, émotionnelles et pulsionnelles) 3. fait avec ses douleurs au travail, maintien ses activités malgré la connaissance du risque encouru / dépasse ses limites 4. s'en remet aux circonstances 5. perception de la lombalgie par le patient mal représentée dans la société <p><u>Conséquences sur chaque agir :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. absence d'adaptation, conserve le même schéma d'action, le même comportement à risque 2. négligence, pas de remise en question des actions - verbalise peu ses plaintes 3. entre dans un parcours de soins quand la douleur n'est plus tolérée et entraîne des incapacités / handicap <p><u>Impacts dans le suivi du traitement :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. difficultés d'observance des traitements et tendance à l'automédication 2. non respect des conseils prodigués 3. traitement d'ordre palliatif (pallier la douleur) 4. peu réceptif à la prévention 	<p><u>Caractéristiques :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. progression: exploration des situations et construction progressive 2. trait de caractère anxieux, recherche de réponses, de significations aux douleurs 3. est à l'écoute de son corps, de ses douleurs <p><u>Conséquences sur chaque agir :</u></p> <p>- élaboration de stratégies d'adaptation dans la vie professionnelle et / ou personnelle et évitement des situations douloureuses</p> <p><u>Impacts dans le suivi du traitement :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. entre dans le parcours de soins facilement et investissement personnel (proactif) 2. meilleure observance des traitements 3. élaboration de stratégies non médicamenteuses pour diminuer les douleurs (activité physique, renforcement musculaire...) 4. explore les situations en expérimentant des soins via différents médias, hors parcours de soins 5. sollicite l'entourage (conseils de soins, aide humaine) 6. réceptif aux conseils de prévention (prévention secondaire) 7. se sent investi de devoir diffuser des conseils de prévention à l'entourage (prévention primaire)

Tableau 3 – Les variables communes à chaque portrait

3.3.3 - La frontière

L'analyse des schémas d'actions des patients dans leur parcours de soins a donc permis de caractériser deux portraits. Cependant, l'analyse des récits de certains participants et des expériences évoquées les positionnent à la frontière entre l'agir avec prise de risque et la quête de sens de la maladie. En effet, il est possible de constater dans certains récits qu'une prise de risque initiale tendait ensuite vers la quête de sens de la maladie :

“ J'ai appris tout ça avec le temps. [...] Maintenant j fais beaucoup plus attention et c'est rare quand j me blesse, c'est l'cas d'le dire... ” (P.10)

“ Ah oui, surtout faire attention. J'en ai pris conscience quand même, parce que j'ai été quand même des années... ” (P.11)

Le vécu de la douleur et l'expérience acquise dans le parcours de soins place la prévention au cœur de cette transition. La prévention, initialement occultée dans l'agir avec prise de risque, est ensuite reconsidérée au fur et à mesure que le rapport à la maladie évolue vers la quête de sens. Ce changement se manifeste dans les récits par un regret des actions passées ayant entraîné les douleurs et la mise en place progressive d'un comportement attentiste :

“ Et on s'en rend pas compte mais la colonne vertébrale, c'est vraiment quelque chose qui faut prendre soin parce que, on le paye mais TRES cher en vieillissant [...] On peut pas faire machine arrière voilà. Tout c'qu'on a mal fait pendant vingt ans, trente ans, c'est fichu. On revient pas en arrière. Ca par contre, c'est ce que j me suis aperçue. ” (P.10)

Cette attitude se caractérise par l'évitement des conduites douloureuses où le sujet est en position de “ voir venir ”, ainsi que la prévention de l'entourage par le partage d'expériences personnelles :

“ Partager son... Alors pas ses malheurs parce que les miens c'est horrible, mais son vécu ! [...] Après si on me proposait : “ Bah tiens, tu t'en es sortie, est-ce que tu veux l'faire partager aux autres ? ”, oui, pourquoi pas ! Je suis venue ce soir parce que je dis, y a moyen [...] pour le dos, avec mon expérience je m'en rends compte, de palier aux médicaments et... Mais ça vous me l'auriez dit, admettons y a quinze ans, p't'être que j vous aurais dit : “ Bah... Montrez moi et dites moi et je persévérerais peut-être et j'essayerais ”. Mais pour l'instant j'y croyais pas quoi ! Et ça c'est avec la sagesse, peut-être ? Voilà. ” (P.10)

“ ... J'ai pas envie, moi j'ai pas envie de finir dans un fauteuil roulant parce que j'ai fait l'imbécile avec mon dos et j'en ai conscience aujourd'hui et quand j'peux le... Quand j'peux l'faire savoir, bah je l'fais savoir quoi ! “
(P.11)

Nous avons donc abordé la notion de “ frontière ” car il peut sembler litigieux d'enfermer chaque participant de notre étude dans un portrait distinct. Il s'agit plutôt d'une tendance nuancée par les contextes de vie (éducation familiale, lieu de vie, parcours scolaire et professionnel, rapport à la santé, soutien social...), les expériences vécues et les savoirs produits à partir de ces expériences, les inquiétudes dans le cheminement avec la maladie, mais aussi les professionnels de santé rencontrés dans le parcours de soins et toutes les expériences et recommandations partagées par l'entourage. En effet, nous avons pu relever dans des récits de participants qu'un schéma d'action considéré comme une prise de risque initiale menait souvent vers une quête de sens. Et même si le cheminement inverse n'a pas été observé, il a été possible de trouver des moments d'hésitation ou de doute chez les patients du portrait 2, qui pouvaient les amener à passer par des moments de prise de risque, ce qui montre l'importance d'élargir et approfondir la notion de prévention intersectorielle, c'est-à-dire construite dans l'effort de faire dialoguer les domaines de la santé, du travail et de la sécurité sociale.

Ainsi, notre travail de recherche ne permet pas d'affirmer qu'il existe une évolution naturelle d'une conduite vers une autre. Le concept de portrait est plus un exercice herméneutique afin d'approfondir la compréhension des parcours étudiés et non pas une condition immuable. Il peut changer avec le temps qui passe, les expériences vécues et les connaissances acquises.

3.4 - Les messages

Nous avons demandé en fin d'entretien à chaque participant quels étaient les messages à transmettre à partir de leur expérience de la douleur et du vécu de leur parcours de soins (voir annexe 5). Ces messages ont été regroupés en trois catégories en fonction des interlocuteurs concernés : les malades, les soignants et l'entourage (voir annexe 6).

3.4.1 - Aux malades

Les messages à transmettre aux autres malades par les participants concernent plusieurs domaines. Tout d'abord, concernant le parcours de soins, les participants recommandent un investissement personnel. Cela se traduit par l'importance d'un suivi médical et des investigations menées, en rapport avec la douleur :

“ Et puis après, allez voir l'médecin. Parce que moi, au début, j'y suis pas allé, mais bon après j'y suis allé. Et puis après il faut quand même passer des examens pour voir c'qu'on a... ” (P.04)

“ Bah d'aller voir... D'aller voir heu bon, bah déjà le médecin traitant. D'aller voir des médecins [...] D'aller, d'aller le plus loin possible. ” (P.05)

Ils conseillent aussi les soins qu'ils jugent bénéfiques sur leur douleur : *“ Bah essayer d'faire comme moi je fais, c'est à dire le médecin ou les séances de kiné éventuellement hein. ” (P.06)* ; *“ Moi à chaque fois quand ils ont mal au dos je leur parle d'infiltration. Je leur dis que c'est miraculeux... ” (P.08).*

Un deuxième point concerne le partage des stratégies développées pour faire face à la douleur, en parallèle du parcours de soins :

“ Faut qu'ils pensent à prévoir des choses ou si y a des personnes de leur entourage qui peuvent venir les aider parce que quotidiennement c'est pas facile. ” (P.02)

“ Quand on commence dans le monde du travail, et... Et d'se faire aider quand on a des choses lourdes à porter et d'pas essayer [...] de travailler tout seul quand y a du monde autour de soi et que c'est très important quoi. ” (P.11)

Un autre point important concerne la prévention. Les participants partagent leurs expériences douloureuses qu'ils mettent en rapport avec des comportements à risque, ce qui est perçu comme une erreur à ne pas reproduire : *“ Ouais beh n'pas faire de mêmes conneries qu'moi ! (Rit) [...] Bah faire les gestes qui faut quoi pour... N'pas faire ça tête baissée quoi ! ” (P.01)* ; *“ On n'a qu'un seul dos et qu'il faut le préserver. ” (P.11).*

Les conseils posturaux dans la vie privée et professionnelle et la pratique d'une activité physique régulière sont d'autres éléments qui constituent les messages de prévention :

“ Mes messages ? Bah ce serait, bah de leur dire d'apprendre les bonnes postures en fait. [...] De s'agenouiller correctement, de... De pas porter trop lourd, de pas... Bah prendre soin en fait de sa colonne vertébrale, c'est important ! ” (P.03)

“ Les personnes qui ont mal au dos, oui j’leur conseille de se gainer, voilà, de travailler leur ceinture abdominale. ” (P.12)

Pour finir nous avons relevé des messages concernant l’état d’esprit à avoir pour aborder cette problématique de la douleur, et qui diffèrent en fonction des portraits identifiés précédemment. Les participants qui se rapprochent du portrait de la prise de risque recommandent la combativité, d’arrêter de s’écouter, de garder le moral et de vivre :

“ Bah déjà faut éviter d’être trop douillet. Parce que, toujours se plaindre, ça sert à rien. Le mal il sera toujours là hein ! ” (P.04)

“ Donc il faut garder le moral. Il faut continuer quand même à faire c’qu’on aime faire. ” (P.08)

“ Il faut pas s’laisser abattre. Parce que plus vous vous dites que vous avez mal, et plus vous avez mal. Donc il faut positiver. [...]. Parce que si on s’écoute pas, on a moins mal. ” (P.13)

Concernant les participants proches du portrait de la quête de sens, les propos restent plus modérés en laissant sous entendre les difficultés de prise en charge de la lombalgie : *“ Bon courage ! (rit)... ” (P.07)* ; *“ Bon courage ! (rit) [...] Du soutien ouais, parce que la route est longue. ” (P.09).*

Ainsi, nous avons pu relever que les messages des participants aux autres malades se présentent sous la forme de conseils axés sur l’adoption d’un comportement proactif dans le parcours de soins et la partage d’expériences personnelles sur les mesures efficaces, initiées par les soignants ou à titre personnel, pour traiter et prévenir les douleurs. Les échecs sont aussi partagés et montrés comme des expériences à ne pas reproduire. Dans cette quête de ne plus souffrir, la prévention est largement abordée par le biais de conseils posturaux dans les activités de la vie quotidienne mais aussi au travail, ainsi que la pratique d’une activité physique régulière. Ces éléments laissent donc présager de la notion d’intersectorialité de la prévention.

3.4.2 - Aux soignants

Les messages à transmettre aux soignants par les participants s’articulent autour de plusieurs thématiques.

La première concerne l'importance de la relation médecin-patient et plus globalement de la qualité des relations avec les intervenants dans le parcours de soins. A travers leurs messages, les participants utilisent différents qualificatifs pour définir ce qu'est une bonne relation entre professionnels de santé et patients. On peut citer comme éléments : l'attitude bienveillante, l'humanité, l'écoute active, la disponibilité, le temps consacré, la croyance des plaintes, l'empathie, le soutien, la réassurance et l'utilisation d'un langage adapté au niveau de compréhension des patients.

“ J'pense qu'il serait quand même un peu judicieux que l'médecin prenne aussi le temps de... De nous expliquer... ” (P.03)

“ Les gens sont gentils, ils nous PARLENT (à propos d'une prise en charge hospitalière) [...] Voilà, le dialogue c'est... C'est vrai que c'est pas grand chose cinq minutes ! ” (P.04)

“ Non c'est pareil pour les soignants c'est... Faut être à l'écoute. ” (P.05)

“ Faudrait peut-être prendre un peu des gants quand même... Par moment pour dire les choses aux gens... Voilà, on vous balance pas : “ Oui vous avez une colonne d'une femme de soixante-dix ans... Corset, machin, revenez me voir, vous prenez un rendez-vous. ” [...] Puis on aime bien que le médecin il aille un peu aussi vers nous quoi. Mais qu'il nous enfonce pas, déjà qu'ça va pas physiquement et moralement. [...] Un peu d'soutien. ” (P.08)

“ Pi d'être à l'écoute des gens quoi ! ” (P.09)

“ Qu'ils pensent plus à l'HUMAIN, plutôt qu'à l'argent. [...] Et je dis, si vous exercez dans le milieu médical, l'exercez pas pour le fric que vous allez gagner, mais faites le pour l'humain. [...] Après, qu'ils écoutent ! Qu'on n'ait pas l'impression qu'on les embête quand on raconte. [...] Du temps et de l'attention. ” (P.10)

“ Bah un bon médecin c'est déjà quand il écoute son patient. ” (P.11)

Un autre élément concerne les compétences des professionnels de santé. C'est à dire que les participants souhaitent des explications claires sur les mécanismes physiologiques qui engendrent la douleur, - *“ Ouais plus d'explications. [...] De m'dire voilà j'ai la hernie discale, enfin j'imagine hein ! J'ai la hernie discale machin, voilà c'est ça, ça fonctionne comme ça donc fais attention ou tu vas dérouiller quoi ! ” (P.07)* - des informations sur les objectifs et les résultats des examens complémentaires demandés, les différentes possibilités thérapeutiques ainsi qu'une connaissance du réseau de soins pour pouvoir être orientés et optimiser leurs parcours :

“ D'abord l'information. Parce que moi c'est vraiment, ouais, c'est vraiment, vraiment c'est qui m'a manqué. Heu je pense que rassurer le patient

aussi c'est très très important. Bah la connaissance aussi je pense que lui expliquer c'qu'il a un peu plus en détail ça peut aussi être très bien. ” (P.02)

“ Des supers médecins [...] qui savent quoi faire [...] D'aller, d'aller le plus loin possible. ” (P.05)

“ Bah... S'informer déjà, sur ce qui existe. [...] Parce que là en fait faut partir dans tous les sens pour essayer d'trouver les bonnes personnes... ” (P.09)

Dans une moindre mesure, les compétences des gestes techniques ont aussi été abordées : *“ Une fois, deux fois, la troisième fois j'ai dit : “ Non, vous arrêtez ” (mime une prise de sang). Elle arrivait pas à m'piquer. [...] J'sais pas moi comment vous faites dans votre métier pour que ça s'passe mieux ! Essayer d'apprendre à mieux piquer, je n'sais pas moi ! ”* (P.04).

Concernant les soins, les patients attendent des soignants en premier lieu qu'ils considèrent leur mode de vie et que celui-ci soit pris en compte dans l'établissement du projet de soins : *“ Qu'ils comprennent aussi la situation. ”* (P.05) ; *“ Donc plus s'adapter à la personne et pas suivre un schéma... ”* (P.08). Ils demandent un traitement antalgique efficace - *“ Que VOUS trouviez une solution. ”* (P.05) ; *[...] qui lui apporte un peu plus de... De confort quand il a des douleurs [...] et qu'on puisse avoir tout de suite derrière un traitement qui soit efficace. ”* (P.11) - et souhaitent pouvoir bénéficier d'alternatives thérapeutiques non médicamenteuses et des éléments de prévention tels que des conseils d'activités physiques et des conseils posturaux :

“ Par exemple les jeunes quand ils vont chez... Chez l'médecin, moi j'pense qu'il devrait leur faire de la prévention. [...] Ils devraient nous donner des... Des conseils pour, pour éviter tous ces désagréments qu'on a... ” (P.03)

“ Bah peut-être un peu plus de séances de kiné j'crois. [...] Pas attendre que ce soit en pleine crise pour exercer ce genre de truc. ” (P.06)

“ Bah d'les faire bouger quoi ! ” (à propos des médecins qui surmédicalisent leurs patients) (P.08)

“ Pousser plutôt vers la kiné, les ostéopathes... Ce genre de personnes plutôt que de bourrer de produits chimiques les gens que ça rend malade. ” (P.10)

“ Conseiller un peu d'activité et puis après, adapter les antidouleurs suivant les personnes ” (P.12)

“ Les médecins, je reproche qu'ils n'envoient pas chez l'ostéopathe. Parce que ça soulage bien. ” (P.13)

La médecine du travail a aussi été évoquée avec des demandes de formations de prévention plus fréquentes, notamment en début puis tout au long de la carrière professionnelle, ainsi que des interventions sur les postes de travail pour veiller à la bonne ergonomie : “ *Même dans les entreprises [...], par exemple le médecin du travail qui devrait... Donner des conseils... [...] Dans l’cadre de la visite du travail pour avoir moins, moins mal au dos ou ailleurs* ” (P.03).

Nous n’avons pas observé de tendances différentes dans les messages transmis aux soignants entre les participants proches du portrait “ prise de risque ” et ceux proches du portrait “ quête de sens ”.

Ainsi, nous avons pu relever que les messages des participants aux soignants concernent tout d’abord leurs attentes d’une bonne prise en charge, basée sur des critères de satisfactions concernant la structure de soins et les processus de soins, mais aussi l’attitude personnelle et professionnelle du personnel soignant. La relation médecin-patient y est fondamentale avec un désir d’informations claires sur la maladie ainsi que sur tous les éléments intervenant dans le parcours de soins. A travers leurs messages, les participants abordent aussi le concept de prise en charge médico-psycho-sociale avec la demande de considération de leur mode de vie et de leurs croyances dans les décisions de soins. Pour finir, comme pour les messages aux soignants, la prévention est aussi évoquée avec importance dans différents domaines : à travers des conseils posturaux et d’activités physiques pour le bien-être personnel, mais aussi l’intervention de la médecine du travail pour le bien-être professionnel.

3.4.3 - A l’entourage

Les messages à transmettre à l’entourage par les participants concernent essentiellement des éléments de prévention. Ils se basent à partir de leurs expériences personnelles et des apprentissages développés dans le parcours de soins pour sensibiliser au mal de dos et donner des conseils. Ces messages de prévention concernent la pratique d’une activité physique régulière et des conseils de postures à adopter dans les situations de la vie quotidienne afin de préserver le dos :

“ A mon entourage, c’est leur dire de n’pas faire comme moi et puis voilà ! [...] Faire les gestes qui faut pi... Faire du sport. ” (P.01)

“ Bah oui ma fille bah j’lui dis de, de, de... De s’asseoir correctement, de ne pas rester courbée tout l’temps, de s’abaisser en s’agenouillant... ” (P.03)

“ Pour pas avoir mal au dos. Quand, quand j’vois, même mes p’tits fils ou quoi, j’dis : “ Attention ! Faites pas comme ci, faites pas comme ça. Fais attention à ci, fais attention à ça ”. (P.05)

“ Les enfants j’leur conseille un minimum d’activité, pour prévenir justement, les problèmes que j’ai ou que j’ai eu quoi ! ” (P.12)

“ Voilà, prendre le temps de faire les bonnes positions parce que je pense que si tu fais les bonnes positions, tu risques d’avoir moins mal ou pas mal du tout quoi ! ” (P.13)

On peut aussi relever pour certains patients une demande de plus d’empathie. En effet, ils perçoivent chez leurs proches de l’incompréhension vis à vis de leurs douleurs et ils expliquent que l’entourage ne peut pas comprendre tant qu’il ne vit pas leur expérience de la douleur : *“ Non mais j’pense que les gens peuvent pas comprendre tant qu’ils vivent pas avec ça. Les gens peuvent être là, peuvent être... Pourraient aider pour remonter l’moral, pour tout ça, mais ils peuvent pas comprendre c’que c’est que de... Que d’avoir mal en continu tout l’temps. ” (P.08)*. Ils demandent donc plus d’écoute et de compréhension de leur part : *“ Bah mon entourage c’est pareil, faut être cru. Parce que y a des gens : “ Oui oh, c’est rien. ”. Ils mettent du temps à croire les choses, après au fur et à mesure ils croient les choses... ” (P.09)*

Pour terminer, comme dans le cadre des messages transmis aux malades, les participants qui se rapprochent du portrait de la prise de risque recommandent la combativité, d’arrêter de s’écouter, de garder le moral et de vivre : *“ Il faut pas s’laisser aller ! [...] Donc si on s’laisse aller... Là on descend ! Mais moi non c’est pas mon cas pour l’instant. Moi je vais d’l’avant ! (rit) ” (P.04)*

Ainsi, nous avons pu relever que les messages des participants à l’entourage concernent principalement des conseils de prévention dans les activités de la vie personnelle. Là aussi, comme dans les messages adressés aux autres malades et aux soignants, la prévention de la lombalgie passe par des conseils de bonnes postures ainsi que de l’activité physique. Lorsqu’il s’agit de s’adresser à l’entourage, les participants abordent aussi la notion de stigmatisation de leur maladie avec des symptômes souvent invisibles pouvant occasionner de la suspicion chez les proches et engendrant une souffrance supplémentaire chez les patients qui se sentent mal accompagnés.

MESSAGES		
AUX MALADES	AUX SOIGNANTS	A L'ENTOURAGE
<p>- investissement personnel dans le parcours de soins et importance du suivi médical</p> <p>- conseils de soins bénéfiques sur les douleurs</p> <p>- partage des stratégies développées pour faire face à la douleur</p> <p>- conseils de prévention : partage d'expériences douloureuses à ne pas reproduire, conseils posturaux, activité physique régulière</p> <p><u>Portrait de la prise de risque :</u> - faire face à la douleur avec combativité, arrêter de s'écouter, garder le moral, vivre</p> <p><u>Portrait de la quête de sens :</u> - courage et soutien face aux difficultés de prise en charge</p>	<p><u>qualité de la relation entre professionnel de santé et patient :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - attitude bienveillante - humanité - écoute active - empathie - disponibilité, temps consacré - croyance des plaintes - soutien, réassurance - langage adapté au niveau de compréhension <p><u>compétences professionnelles :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - explications claires sur les mécanismes de la douleur - informations sur les objectifs et les résultats des examens complémentaires - informations sur les possibilités thérapeutiques - connaissances du réseau de soins - compétences des gestes techniques <p><u>Processus de soins :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - considération du mode de vie dans le projet de soins - traitement antalgique efficace - alternatives thérapeutiques non médicamenteuses - conseils préventifs (activité physique, conseils posturaux) - implication de la médecine du travail avec formations de prévention plus fréquentes et contrôle de l'ergonomie des postes 	<p>- messages de prévention pour sensibiliser au mal de dos à partir d'expériences personnelles et des apprentissages développés</p> <p>- pratique d'une activité physique régulière</p> <p>- conseils posturaux</p> <p>- plus d'empathie, d'écoute et de compréhension des douleurs</p> <p><u>Portrait de la prise de risque :</u> - combativité, arrêter de s'écouter, garder le moral, vivre</p>

Tableau 4 – Résumé des messages transmis par les patients aux autres malades, aux soignants et à l'entourage

IV. DISCUSSION

4.1 - A propos de la dimension du vécu des patients

L'analyse des actions des participants dans leur parcours biographique face à la lombalgie a permis d'identifier deux portraits que nous avons nommé " la prise de risque " et " la quête de sens ". Nous avons aussi introduit la notion de " frontière " devant les changements de conduite de certains patients face à la maladie, entre prise de risques et quête de sens.

Cette pluralité de comportements soulève la question de la représentation mentale que se font les patients de la lombalgie dans la société. La dénomination même de " lombalgie " semble poser problème aux yeux des patients car l'utilisation de ce terme médical, bien que consensuel, désigne un symptôme et n'apporte aucune explication au patient en quête de compréhension de ses douleurs. D'autre part, le médecin généraliste étant le plus souvent le premier interlocuteur du patient dans son parcours de soins, il est contraint d'agir à un stade précoce et non différencié des maladies. C'est d'autant plus vrai pour la lombalgie où, comme nous l'avons déjà mentionné, environ 90 % des cas n'ont pas de cause identifiable. Le symptôme " lombalgie " n'est donc pas toujours synonyme de maladie (35). En conséquence, le médecin généraliste n'aboutit que rarement à un diagnostic et doit prendre des décisions en contexte d'incertitude (36). Ainsi, cette incertitude à côté de la représentation mentale de la maladie chez les patients entraîne des moments de mécompréhension, d'hésitation et même de prise de risques tels que les portraits l'ont montré.

Un second élément qui contribue à entretenir la part de mystère autour de la lombalgie concerne les examens complémentaires et la faible corrélation anatomoclinique entre les anomalies retrouvées à l'imagerie et les manifestations douloureuses. C'est par exemple le cas pour la radiographie standard qui présente un risque de découvertes fortuites telles que les troubles dégénératifs et les discopathies, sans lien avec les douleurs et impliquant rarement un changement dans la prise en charge, mais entraînant aussi une surcharge de travail médical (37). On retrouve aussi pour l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) une forte prévalence d'images sans signification clinique pathologique avérée (discopathie, arthrose) que l'on retrouve également dans la population générale asymptomatique et qui peuvent conduire à une augmentation des gestes médicaux et chirurgicaux injustifiés (38). L'imagerie peut donc être génératrice d'anxiété pour les patients et reste donc à utiliser avec prudence.

Cela montre qu'une fois utilisée, elle mérite d'être bien expliquée et située dans le contexte du projet thérapeutique de chaque patient.

Un troisième point concerne l'absence de traitement spécifique (voir annexe 4) avec d'une part des médicaments à visée exclusivement symptomatique (antalgique, anti-inflammatoires) mais aussi une variété hétérogène de solutions de soins qui peuvent contribuer à entretenir les interrogations autour de la lombalgie et participer au questionnement du concept même de maladie. En s'attachant à étudier les courants en sciences humaines, la maladie a fait l'objet de définitions variées : considérée comme un trouble de l'équilibre et de l'harmonie de l'Homme par la médecine grecque, François Broussais, médecin chirurgien du XVIII^{ème} siècle, proclamait que “ toutes les maladies admises ne sont que des symptômes et qu'il ne saurait exister de dérangements des fonctions vitales sans lésions d'organes ou de tissus ”. Une autre approche du pathologique est donnée par Auguste Comtes, philosophe français du XIX^{ème} siècle qui l'a défini comme “ simple prolongement plus ou moins étendu des limites de variation, soit supérieures, soit inférieures, propres à chaque phénomène de l'organisme normal ”. Pour finir, à cette même période, Claude Bernard, médecin physiologiste français considérait l'état pathologique comme “ le dérangement d'un mécanisme normal dont il n'est qu'une expression troublée, exagérée, amoindrie ou annulée ”. On peut donc voir que l'interprétation de la maladie varie en fonction des courants de pensées, des époques traversées, des histoires de vie et du contexte environnemental. Par analogie, on peut comprendre les difficultés de positionnement des patients face à leur lombalgie avec les possibilités d'interprétations multiples qu'elle engendre (véritable lésion organique, surpoids, excès de travail, surcharge émotionnelle, fatigue, etc...).

Un autre élément concerne la stigmatisation de la lombalgie. Celle-ci n'étant pas un paramètre quantifiable comme par exemple des chiffres artériels supérieurs aux normes acceptées dans l'hypertension artérielle ou des taux de glycémie supérieurs aux valeurs considérées comme normales dans le diabète, elle peut susciter interrogations et doutes de la part du corps médical qui ne trouve rien dans la maladie dont la physiologie ne puisse rendre compte, ainsi que de l'entourage à propos de la véracité des douleurs. Face à un tel symptôme souvent invisible aux yeux des autres, les patients se sentent parfois démunis. Ce manque de valeur accordée avait déjà été évoqué par Georges Canguilhem en 1943 dans “ Le normal et le pathologique ”, où il affirmait déjà à l'époque qu'il existait une hiérarchie vulgaire des maladies, fondée sur la plus ou moins grande facilité d'en localiser les symptômes ainsi que sur le degré de représentation ontologique du mal (21). De plus, contrairement à d'autres

pathologies comme le cancer, l'évolution naturelle de la lombalgie n'affecte pas l'espérance de vie. Elle n'est donc pas créditée au même titre que d'autres maladies considérées comme grave dans notre société avec pour conséquence un plus faible investissement des patients qui peut donc entraîner un comportement à risque.

Toutes ces incertitudes autour de la lombalgie pourraient expliquer ces transitions entre comportement à risque pour faire avec la maladie et la recherche de sens de celle-ci. Une grande part du travail de soins dans la plupart des maladies chroniques consiste, pour le sujet qui en est affecté, en une participation active pour réussir à transformer ses habitudes d'activités dans des sphères de sa vie quotidienne (33). C'est par exemple ce que montrent des études en sciences humaines et sociales sur le diabète et le VIH où l'investissement des patients sont tels que la prise en compte de leur expérience et de leur savoir contribuent à faire évoluer le projet de soins par l'autoformation et le développement de formations par l'expérience (34). Contrairement à ces maladies, notre travail sur la lombalgie a montré qu'elle n'implique pas nécessairement un bouleversement des habitudes de vie. Le savoir expérientiel des patients n'est donc pas forcément valorisé, peut en témoigner la rareté des communautés de malades à ce sujet.

Au cœur de la transition entre prise de risques et quête de sens, la prévention semble être un élément clé dans l'engagement du processus de soins de la lombalgie. Nous avons pu constater que cette notion a été largement abordée par les participants de notre étude dans leurs messages à transmettre.

4.2 - A propos des messages transmis par les patients

Lorsqu'il s'agit de s'adresser aux autres malades ou à l'entourage, les messages transmis par les participants sont communs et concernent donc principalement des éléments de prévention à travers le partage d'expériences douloureuses.

Il n'a pas été possible de comparer nos résultats avec les données actuelles de la littérature scientifique car la thématique des messages transmis entre patients lombalgiques ne semble pas avoir été traitée à ce jour. En approfondissant nos recherches vers les courants issus des communautés de malades, nous avons cependant trouvé l'existence d'une association de patients lombalgiques dont les objectifs sont, entre autres, le partage d'expériences, mais aussi de favoriser la pratique d'activités physiques adaptées et de créer et développer des outils pédagogiques pour les lombalgiques chroniques (39).

Concernant la prévention, sa place dans les recommandations de prise en charge actuelles de la lombalgie commune reste minoritaire et concerne principalement des éléments de prévention secondaire. L’HAS recommande donc aux personnes ayant présenté une lombalgie de pratiquer régulièrement une activité physique de leur choix et / ou des exercices d’auto rééducation afin de diminuer le risque de récurrence (26).

Une autre source provient de la CPAM qui a récemment publié un dossier sur les traitements du mal de dos à destination de ses assurés et qui contient des conseils de prévention primaires et secondaires (40). Elle recommande pour prévenir les lombalgies, l’adoption de bonnes postures au quotidien et la pratique régulière d’une activité physique mais aussi de changer régulièrement de position, de marcher et de s’étirer. On y retrouve également des conseils d’exercices à faire chez soi et des conseils posturaux dans les activités de la vie quotidienne comme comment bien s’asseoir, attraper ou ramasser des objets, porter une charge, faire ses courses, s’habiller, faire le ménage ou entretenir son jardin. La prévention au travail est aussi abordée avec des conseils d’ergonomie pour les postes sédentaires.

Dans un second dossier concernant le mal de dos et l’activité professionnelle, la CPAM présente le travail comme une aide à la guérison, permettant d’entretenir la mobilité et la tonicité des muscles du dos (41). Le maintien ou la reprise rapide de l’activité professionnelle est donc recommandée. En cas d’arrêts de travail prolongés, les patients sont encouragés à solliciter le service de santé au travail via le médecin du travail afin de préparer la visite de pré-reprise. Les patients sont informés du rôle essentiel du médecin traitant qui peut, à leur demande, travailler en coordination avec le médecin du travail pour préparer le retour à l’emploi dans des conditions adaptées. Cela peut se traduire par un aménagement de poste et de l’espace pour limiter les facteurs de risques et / ou la reprise du travail à temps thérapeutique partiel pour permettre la reprise progressive d’activités.

La prévention au travail est aussi traitée de façon détaillée dans le rapport sur la lombalgie de l’INRS de 2018, dans lequel sont proposées des solutions de prévention dans différents domaines en fonction du secteur d’activité et que nous avons déjà mentionné précédemment (17) (voir sous-partie 3.2 - 3^{ème} paragraphe). En 2019, l’INRS publie un nouveau rapport intitulé “Travail et lombalgie” dans lequel sont proposées quatre idées forces pour travailler l’action de prévention dans l’entreprise (42) : éliminer ou réduire les facteurs de risques², comprendre et expliquer pourquoi et comment il faut bouger, inciter

² L’INRS identifie des facteurs de risque (FDR) de lombalgie aiguë et chronique.

l'entreprise à s'engager avec des postes disponibles respectant les préconisations du cadre vert (voir annexe 7), soutenir les salariés lombalgiques et évaluer l'action de l'entreprise.

La prévention a donc bien sa place dans la prise en charge de la lombalgie mais elle ne semble pas être suffisamment mise en valeur aux yeux du grand public malgré les différentes campagnes d'informations. En effet, les actions de prévention menées jusqu'à maintenant n'ont abouti à une baisse ni de la fréquence des lombalgies, ni de la durée des arrêts de travail (42). Son importance n'est relevée qu'après les épisodes douloureux, face auxquels les patients vont tenter de développer des stratégies de prévention secondaire, celles-ci pouvant aussi s'imposer aux patients dans le cadre de leur parcours de soins. La réévaluation des stratégies de prévention primaire pour sensibiliser un plus grand nombre à la problématique de la lombalgie pourrait constituer un levier d'action important.

A travers leurs messages transmis aux soignants, nous avons vu que les participants lombalgiques exprimaient leurs attentes d'une bonne prise en charge.

Plusieurs études internationales ont évalué ces besoins de santé des patients lombalgiques en soins primaires et en soins spécialisés ainsi que leurs éléments clés de satisfaction (43–50). A partir d'une revue de la littérature composée d'études qualitatives et d'enquêtes de satisfaction, d'entretiens semi-directifs et de focus groups, il a été observé que la satisfaction est un concept multidimensionnel incluant les résultats des soins, mais également la qualité du processus de soins.

Les critères de satisfaction des patients lombalgiques dans les résultats de soins concernaient l'efficacité des traitements ainsi que l'acquisition de nouvelles compétences d'autogestion.

Les critères de satisfaction des patients dans le processus de soins comprenaient la structure de soins (accessibilité, délai d'attente court, faible coût, bureaucratie simplifiée) et le processus de soins basé sur l'attitude personnelle des soignants (humanité, empathie, écoute, compréhension, communication, confiance, accessibilité, temps accordé) et leur attitude professionnelle (compétences, connaissances, informations sur la maladie, son pronostic et les possibilités de soins, réassurance, prise en compte de l'historique médical et des problèmes

FdR de lombalgie aiguë : manutentions manuelles, chutes, exposition aux vibrations, postures pénibles sous contraintes, travail physique dur, traumatismes, antécédents de lombalgie, corpulence (maigre ou obésité), anomalies anatomiques graves, grossesse

FdR de lombalgie chronique : conditions de travail jugées mauvaises, insatisfaction au travail, travail physique dur, stress, contraintes psychosociales, absence de culture de prévention de l'entreprise, durée de l'arrêt, gravité de l'atteinte confirmée par des examens, douleur importante, prise en charge inadaptée, gêne fonctionnelle, inactivité, tabac

d'ordre psychologiques, explication de l'examen clinique, implication des patients dans le processus de soins, partenariat avec les soignants, continuité des soins et réévaluation des traitements).

Les résultats de ces études corroborent donc les thématiques abordées par les participants de notre étude dans leurs messages aux soignants.

IV. CONCLUSION

Ce travail de recherche orienté vers les sciences humaines et sociales a permis de porter un autre regard sur la lombalgie. Bien que les recommandations actuelles fondées sur les facteurs de risques de lombalgie prônent une prise en charge globale centrée sur les patients, la dimension d'approche compréhensive n'a pas été abordée. A travers l'étude des parcours de vie de patients lombalgiques, nous avons pu observer des comportements différents dans le cheminement de la maladie entre prise de risques et quête de sens. A la croisée de ces conduites, la prévention est largement évoquée comme élément majeur de la prise en charge.

Dans l'intérêt d'améliorer le projet de soins, l'approche compréhensive pour établir un profil de conduite des patients dans la gestion de leur lombalgie pourrait-être un élément à considérer pour adapter les moyens de prévention. En effet, la compréhension du comportement du patient face à un symptôme, sa relation avec son entourage, avec son environnement de vie, les caractéristiques de son activité de travail et ses contraintes ainsi que les valeurs qui l'orientent pourraient aider le médecin à améliorer sa prise en charge, ce qu'avait déjà relevé Georges Canguilhem en 1943 à propos de la pathologie :

“ Quand on qualifie de pathologiques un symptôme ou un mécanisme fonctionnel isolés, on oublie que ce qui les rend tels, c'est leur rapport dans la totalité indivisible d'un comportement individuel. La pathologie, qu'elle soit anatomique ou physiologique, analyse pour mieux connaître, mais elle ne peut se savoir pathologie, c'est-à-dire étude des mécanismes de la maladie, que parce qu'elle reçoit de la clinique cette notion de maladie dont l'origine doit être cherchée dans l'expérience qu'ont les hommes de leurs rapports d'ensemble avec le milieu. ”³

Toutefois, ce travail d'approche compréhensive semble impossible à mettre en œuvre par le médecin généraliste seul au cours d'une consultation et nécessiterait une articulation entre différents secteurs de la société ainsi qu'un suivi régulier dans le parcours de soins.

Ce à quoi notre étude ne s'est pas attachée à répondre et qui constitue un point de réflexion important concerne les stratégies de préventions intersectorielles à adopter pour sensibiliser chaque patient à la lombalgie. La prévention à tous les niveaux est essentielle mais encore trop ponctuelle dans le parcours de soins et sans suivi pour permettre l'accompagnement d'une autonomie bienveillante.

³ Georges Canguilhem. Le normal et le pathologique. Première partie, troisième chapitre : Claude Bernard et la pathologie expérimentale p.65 - Paris: Presses universitaires de France; 2013

Il serait intéressant de poursuivre ce travail en proposant des stratégies de prévention adaptées au type d'activité professionnelle, aux conditions de vie et au profil de conduites des patients, dont on pourrait juger de l'intérêt à partir d'études interventionnelles. L'apport des études en sciences humaines pourrait aussi s'avérer utile dans ce domaine, et notamment dans l'analyse du vécu des médecins devant les différentes pratiques pour apporter une autre réflexion au regard des difficultés actuelles.

ANNEXES

Annexe 1



L'EQUIPE COACHING ...

Comment éviter le mal de dos ?

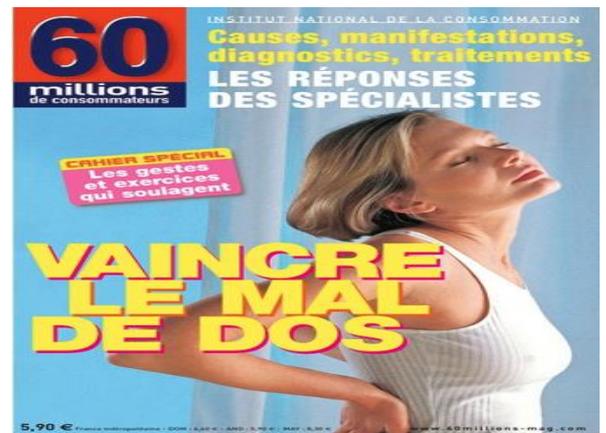
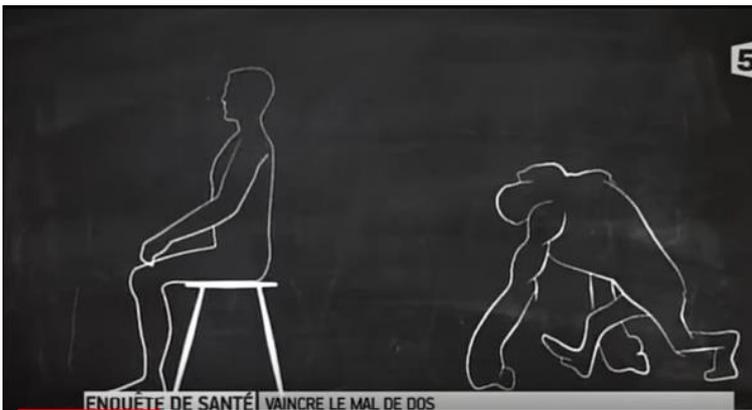
Publié le mardi 20 novembre 2018 à 15:31

Aline Perraudin, journaliste spécialisée dans la santé et auteure du livre « Le dos en compote » (Editions Flammarion) nous livre ses secrets, études médicales à l'appui, pour en finir avec le mal au dos.

Partager sur Facebook

Twitter

112 partages



Annexe 2 : Lombalgie, une variété hétérogène de définitions

DEFINITION LOMBALGIE	SOURCE
<p>Critères obligatoires : douleur du rachis lombaire, absence de névralgie</p> <p>Compléments sémiologiques : cette douleur peut-être spontanée, lors des mouvements actifs, à la palpation (pression axiale d'épineuse, pression latérale d'épineuse, pression latérale contrariée, pression des ligaments inter-épineux, pression friction des massifs articulaires postérieurs)</p>	<p><i>Dictionnaire des Résultats de Consultation conçu par la Société Française de Médecine Générale</i></p>
<p>M 54.5: lombalgie basse – douleur lombaire – lumbago SAI</p>	<p><i>Classification Internationale des Maladies (CIM 10)</i></p>
<p>L03 : Symptôme et plainte des lombes</p>	<p><i>Classification Internationale des Soins Primaires (CISP)</i></p>
<p>La lombalgie est définie par une douleur habituelle de la région lombaire. Cette douleur peut s'accompagner d'une irradiation de la fesse, à la crête iliaque, voir à la cuisse et ne dépasse qu'exceptionnellement le genou.</p>	<p><i>Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) – Diagnostic, prise en charge et suivi des malades atteints de lombalgie chronique – Décembre 2000</i></p>
<p>La lombalgie est définie comme une douleur et une gêne localisées en dessous de l'aube costal (dernière côte) et au-dessus des plis fessiers inférieurs, avec ou sans douleur de jambe associée.</p>	<p><i>Recommandations européennes pour la prise en charge de la lombalgie chronique non spécifique – Novembre 2004</i></p>
<p>La lombalgie se définit comme une douleur de la région lombaire n'irradiant pas au delà du pli fessier.</p>	<p><i>Haute Autorité de Santé (HAS) – Prise en charge masso-kinésithérapique dans la lombalgie commune – mai 2005</i></p>
<p>La lombalgie est définie par une douleur située entre la charnière thoraco-lombaire et le pli fessier inférieur. Elle peut être associée à une radiculalgie correspondant à une douleur d'un ou des deux membres inférieurs au niveau d'un ou plusieurs dermatomes.</p>	<p><i>Définition modifiée par la HAS dans sa fiche mémo “ Prise en charge du patient présentant une lombalgie commune ” – Mars 2019</i></p>

<p>La lombalgie commune correspond à une lombalgie qui ne peut être attribuée à une pathologie spécifique et reconnaissable (cause infectieuse, tumorale, inflammatoire, ostéoporose, fracture, déformation structurelle, syndrome radiculaire ou syndrome de la queue de cheval).</p>	<p><i>Recommandations européennes pour la prise en charge de la lombalgie chronique non spécifique – Novembre 2004</i></p>
<p>Les lombalgies dites symptomatiques ou spécifiques doivent être évoquées devant les signes d’alerte appelés « drapeaux rouges » :</p> <p>→ <u>en faveur d’une fracture</u> : un âge supérieur à 60 ans, notion de traumatisme ou d’ostéoporose, une corticothérapie systémique prolongée (au moins trois mois consécutifs à une dose supérieure ou égale à 7,5 mg / j d’équivalent prednisone).</p> <p>→ <u>en faveur d’une néoplasie</u> : un âge supérieur à 50 ans, un antécédent tumoral ou un échec de traitement symptomatique, une perte de poids inexplicée, une altération de l’état général</p> <p>→ <u>en faveur d’une infection</u> : une fièvre, une douleur à recrudescence nocturne, un contexte d’immunodépression, d’infection urinaire, de prise de drogue intra veineuse, de prise prolongée de corticoïdes</p> <p>→ <u>en faveur d’une pathologie inflammatoire</u> : antécédent familial de spondylarthropathie, début progressif avant l’âge de 40 ans, forte raideur matinale, atteinte des articulations périphériques, iritis, signes d’appel cutanés, colite, écoulement urétral</p>	<p><i>Agence Nationale d’Accréditation et d’Evaluation pour la Santé (ANAES) – Diagnostic, prise en charge et suivi des malades atteints de lombalgie chronique – Décembre 2000</i></p>
<p>Autres signes d’alerte en complément à évoquer pour les lombalgies symptomatiques ou spécifiques :</p> <p>→ Age inférieur à 20 ans, douleur dorsale, déformation rachidienne importante, symptômes neurologiques étendus et paresthésies au niveau du pubis</p>	<p><i>Fiche mémo “ Prise en charge du patient présentant une lombalgie commune ” de la Haute Autorité de Santé - mars 2019</i></p>

<p>Définition de la lombalgie en fonction de sa durée.</p> <p>On distingue:</p> <ul style="list-style-type: none"> - les lombalgies aiguës d'une durée inférieure à 4 semaines - les lombalgies subaiguës entre 4 et 12 semaines - les lombalgies chroniques d'une durée supérieure à 12 semaines 	<p><i>“ Prise en charge diagnostique et thérapeutique des lombalgies et lombosciatiques communes de moins de trois mois d'évolution ” - Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) - Février 2000</i></p> <p><i>“ Diagnostic, prise en charge et suivi des malades atteints de lombalgie chronique ” - ANAES - Décembre 2000</i></p> <p><i>Non invasive Treatments for acute, subacute and chronic low back pain: a clinical practice guideline from the American College of Physicians – 2017</i></p>
<p>Poussée aiguë de lombalgie : englobe les douleurs aiguës avec ou sans douleur de fond préexistante, nécessitant une intensification temporaire des traitements médicamenteux ou non médicamenteux ou entraînant une diminution temporaire des capacités fonctionnelles</p>	<p><i>Fiche mémo “ Prise en charge du patient présentant une lombalgie commune ” de la Haute Autorité de Santé - mars 2019</i></p>
<p>Lombalgie à risque de chronicité : durée d'évolution de la lombalgie inférieure à 3 mois et présentant un risque élevé d'absence de résolution de la lombalgie et récurrence de lombalgie dans les 12 mois.</p>	<p><i>Fiche mémo “ Prise en charge du patient présentant une lombalgie commune ” de la Haute Autorité de Santé - mars 2019</i></p>

Annexe 3 : Facteurs de risque de lombalgie référencés dans la littérature

<p>Individuels</p>	<p>Génétique, âge, sexe féminin, haut poids de naissance chez l'homme, état général, altération de la qualité de vie, comorbidités, syndrome métabolique, maladies chroniques, surpoids, obésité, diminution de la masse maigre au niveau du tronc et des membres inférieurs, pourcentage de masse grasse autour des hanches chez la femme, tabagisme actif ou sevré, éthylisme, consommation excessive de café, trouble du sommeil, antécédent (ATCD) de lombalgie, lombarthrose, ATCD d'arrêt de travail pour lombalgie</p>
<p>Psychosociaux</p>	<p>→ Social et socio-occupationnel : niveau d'éducation, statut civil, classe économique, milieu rural, petite communauté, statut professionnel, faible revenu</p> <p>→ Psychologique : Déresse psychologique, humeur dépressive / syndrome dépressif, anxiété / stress, peur, colère, somatisation</p> <p>→ Cognitivo comportemental : Croyances culturelles sur la perception de la douleur, de la lombalgie, stratégies d'adaptation, adaptation passive, évitement de la peur, peur liée à la douleur, catastrophisme, compensation sociale, droit aux aides médicales (bénéfices secondaires), espoir de guérison</p>
<p>Occupationnels</p>	<p>Mode de vie sédentaire, niveau d'activité physique faible ou intense, chômage, insatisfaction au travail, travail monotone, travail nocturne, horaires de travail excessifs, charge de travail importante, manutention, accumulation de charges, mauvaises postures dorsales (flexion, rotation, position accroupie, agenouillée, travail avec les mains au-dessus des épaules, pousser, soulever), vibration corporelle totale, forte tension psychosociale professionnelle, mauvaises relations professionnelles, soutien organisationnel pauvre, exigence psychologique, temps de pause inadapté, station assise et debout prolongée, mauvaise ergonomie du poste de travail</p>
<p>Liés à l'épisode lombalgique actuel (persistance, récurrence, chronicisation)</p>	<p>Histoire de la douleur, intensité élevée de la douleur, haut niveau d'invalidité lombaire initial / sévérité de la lombalgie initiale, restriction des mouvements du rachis, douleur diffuse, étendue, durée prolongée des symptômes, irradiation de la douleur dans la jambe</p>

Annexe 4 : Traitements de la lombalgie

1. Traitements non médicamenteux

PREMIERE INTENSION	
Exercice physique de type autogestion, reprise des activités quotidiennes, activités physiques adaptées et activité sportive en première intension	Recommandation grade B
Kinésithérapie avec participation active , exercices thérapeutiques adaptés et poursuivis à domicile pour les lombalgies chroniques ou à risque de chronicité en 1ère intension	Recommandation grade B
Rôle du kinésithérapeute dans l'éducation du patient pour une prise en charge bio-psycho-sociale (réassurance, lutte contre les peurs et croyances erronées, sensibilisation aux bienfaits de l'activité physique)	Accord d'experts
Thérapies passives (chaleur, massothérapie) à ne pas utiliser isolément car elles n'ont aucune efficacité sur l'évolution de la lombalgie.	Accord d'experts
DEUXIEME INTENSION	
Education à la neurophysiologie de la douleur pour les lombalgies chroniques ou à risque de chronicité en 2nde intension	Accord d'experts
Techniques manuelles type manipulations, mobilisations et interventions psychologiques type thérapie cognitivo comportementale en 2 nd e intension	Recommandation grade B
TROISIEME INTENSION	
Programme de réadaptation pluridisciplinaire physique, psychologique, sociale et professionnelle	Recommandation grade B

ENVISAGEABLES SOUS CONDITIONS / NON RECOMMANDES	
Ultrasons et tractions lombaires non recommandés	Recommandation grade B
Semelles orthopédiques non recommandées	Recommandation grade B
Acupuncture, acupression et dry needling (puncture sèche)	Aucune efficacité démontrée sur l'évolution de la lombalgie
Sophrologie, relaxation, méditation pleine conscience, hypnose à envisager dans une combinaison multinodale et une prise en charge active	Accord d'experts même si aucune étude de qualité n'a statué sur leur efficacité
Ceinture lombaire / Corset sur une courte durée peuvent aider à la reprise des activités	Accord d'experts
Stimulation médullaire à discuter en centre d'évaluation et de traitement de la douleur en cas de douleurs avec composantes neuropathiques et après échec des autres alternatives thérapeutiques	Accord d'experts
Prise en charge chirurgicale à envisager au cas par cas en cas d'échec de la prise en charge multidisciplinaire	Accord d'experts

2. Traitements médicamenteux

PREMIERE INTENSION	
Paracétamol , traitement de 1 ^{ère} intension à visée symptomatique dans les accès douloureux et non curative	Accord d'experts
Anti-inflammatoire non stéroïdien (AINS) , traitement de 1 ^{ère} intension à proposer en tenant compte de la balance bénéfice/risque pour la plus courte durée à la posologie minimale efficace	Recommandation grade A

SECONDE INTENSION	
Opiïdes , traitement de 2 ^{ème} intension en association ou non au paracétamol pour la plus courte durée à la posologie minimale efficace en prenant en compte le risque de mésusage	Recommandation grade B
Antidépresseurs tricycliques ou inhibiteurs de la recapture de la sérotonine-noradrénaline (IRSNa) , traitement de 2 ^{ème} intension à envisager en cas de radiculalgie chronique à composante neuropathique ou de lombalgie chronique associée à des troubles anxio-dépressifs en tenant compte de la balance bénéfice/risque	Recommandation grade B
Gabapentinoïdes , traitement de 2 ^{ème} intension à envisager en cas de radiculalgie chronique à composante neuropathique, en tenant compte de la balance bénéfice/risque	Recommandation grade B
ENVISAGEABLES SOUS CONDITIONS / NON RECOMMANDES	
Néfopam et corticoïdes , pas d'intérêt démontré dans le traitement	Accord d'experts
Myorelaxants , balance bénéfice/risque défavorable dans la lombalgie commune	Accord d'experts
Antibiotiques , vitamine D , non indiqués	Recommandation grade B
Patchs de lidocaïne et anti-TNF alpha ne sont pas indiqués	Accord d'experts
Infiltrations rachidiennes (épidurales) pas indiquées dans les lombalgies sans radiculalgie	Recommandation grade C

Annexe 5 : Guide d'entretien

Question principale :

Bonjour, je suis étudiant en médecine, j'effectue un travail de recherche et je m'intéresse aux problèmes de dos. Votre médecin m'a mis en relation avec vous en fonction de vos problèmes.

1) Pouvez-vous me raconter votre histoire ?

- *l'annonce⁴*
- *la manifestation*
- *le sentiment que l'on a (mental, psychique, affectif)*
- *les causes de vos problèmes*
- *les impacts dans la vie (personnelle, professionnelle)*

2) Qu'est-ce qui vous a aidé ? Qu'est-ce qui vous a permis de faire face ?

- *Qu'est-ce que vous avez mis en place pour faire face ? Comment ?*
- *Qu'est-ce qui vous a aidé ? Quoi ? Quel traitement ? Quels dispositifs ?*
Qui ? Quelles rencontres ? (le rapport à l'entourage familial, l'entourage professionnel)

3) Qu'est-ce que cela vous a appris ?

- *Qu'est-ce que vous avez appris sur vous-même et sur vos ressources personnelles ?*
- *Qu'est-ce que vous avez dû apprendre à faire que vous n'auriez eu besoin d'apprendre si vous n'aviez pas été malade ?*
- *Racontez-moi comment vous avez appris cela ?*
- *Qu'est-ce que vous avez appris dans le domaine des réactions de votre corps aux symptômes de votre maladie ? Les réactions de votre corps aux traitements ?*
- *Comment vous avez appris à repousser les limites ? A prendre des risques, à vous protéger ?*
- *Comment avez-vous appris à vous situer / défendre / protéger dans le domaine de la vie sociale et professionnelle ?*

4) Quelles sont les connaissances qui auraient pu vous manquer pour faire face à vos problèmes de dos ? Et quelles sont vos attentes par rapport au projet de soins ?

5) D'après votre expérience, quelles sont les connaissances, les messages que vous aimeriez transmettre aux autres malades ? Aux soignants ? A votre entourage ?

En fonction de tout ce que l'on vient de discuter et de l'objectif de la recherche, est-ce que vous avez des choses à ajouter que l'on n'aurait pas abordé ?

⁴ Les sous-questions en rouge étaient abordées pour approfondir les questions principales en fonction du contenu des réponses des participants.

Annexe 6 : Liste des messages

	MESSAGES		
	Aux malades	Aux soignants	A l'entourage
<p><u>Entretien n° 1</u></p> <p>Homme, 60 ans, Agent de voirie</p>	<ul style="list-style-type: none"> - ne pas faire les mêmes erreurs que lui - écouter, ne pas foncer tête baissée - importance de la prévention au travail sur les gestes à ne pas faire 	<ul style="list-style-type: none"> - pas de recommandations, considère qu'il a été très bien soigné 	<ul style="list-style-type: none"> - ne pas prendre exemple sur lui - se préserver, adapter ses gestes - faire du sport pour se muscler
<p><u>Entretien n° 2</u></p> <p>Femme, 25 ans, Aide soignante</p>	<ul style="list-style-type: none"> - retentissements sur la vie personnelle, gestion du quotidien, prévoir de l'aide, notamment pour les mères avec enfants en bas âge - aménagement adapté du lieu de vie / éviter les baignoires, aménager le rez-de-chaussée 	<ul style="list-style-type: none"> - écoute - empathie, réassurance, gestion de l'anxiété des patients - temps accordé - information sur la maladie : diagnostic, évolution, traitement - retentissements sur la vie du patient, gestion du quotidien - être traitée comme les autres patients 	<ul style="list-style-type: none"> - mêmes conseils qu'aux patients
<p><u>Entretien n° 3</u></p> <p>Femme, 54 ans, Recherche d'emploi</p>	<ul style="list-style-type: none"> - préserver sa colonne vertébrale, apprendre les bonnes postures, bien porter 	<ul style="list-style-type: none"> - conseils posturaux - prévention, notamment chez les plus jeunes - visite médicale, consultation de médecine du travail ciblée - ergonomie du poste de travail - écouter - prendre le temps 	<ul style="list-style-type: none"> - fille : prévention des postures à adapter, bien s'asseoir - mère : observance sur les postures à adopter et port de ceinture lombaire - voisine : prévention des postures à adapter

<p align="center"><u>Entretien n° 4</u></p> <p>Homme, 68 ans, retraité</p>	<ul style="list-style-type: none"> - arrêter d'être " douillet ", arrêter de se plaindre par rapport à la douleur - aller voir le médecin pour débiter une prise en charge - libre arbitre du patient dans ses choix de prise en charge - pour les jeunes : écouter les conseils de prévention pour porter des charges lourdes 	<ul style="list-style-type: none"> - explication sur les indications de l'imagerie - explication directe des résultats d'imagerie par le radiologue - utiliser un langage compréhensible par le patient - importance de la médecine préventive - plus d'informations sur la pathologie et de conseils pour guérir - prendre le temps - dialoguer, empathie, douceur - qualité des soins / gestes médicaux 	<ul style="list-style-type: none"> - " ne pas se laisser aller " - pas d'autres messages, chacun vit et gère son mal à sa façon
<p align="center"><u>Entretien n° 5</u></p> <p>Femme, 68 ans, retraitée</p>	<ul style="list-style-type: none"> - voir son médecin traitant - faire le plus d'investigations possibles 	<ul style="list-style-type: none"> - être à l'écoute - compréhension de la situation des patients - compétent, connaissances sur le sujet, proposer des solutions - croire la parole des patients - parcours de soins avec plus de résultats sans multiplier les consultations chez différents acteurs de soins 	<ul style="list-style-type: none"> - être à l'écoute - transmettre son expérience pour prévenir les douleurs (postures à adopter) - compréhension des problèmes des autres
<p align="center"><u>Entretien n° 6</u></p> <p>Femme, 73 ans, retraitée</p>	<ul style="list-style-type: none"> - voir le médecin pour un traitement antalgique - faire des séances de kinésithérapie aussi en dehors des 	<ul style="list-style-type: none"> - comme aux patients, prescrire des antalgiques et des séances de kinésithérapie - souhaiterait une prescription de 	<ul style="list-style-type: none"> - comme aux patients et aux soignants, se base sur sa propre expérience

<p>Entretien n° 6 (suite)</p>	<p>crises douloureuses (préventif)</p>	<p>séances de kinésithérapie en préventif, pas seulement pour traiter les accès de douleur - lassitude à l'évocation du poids avec les soignants</p>	
<p><u>Entretien n° 7</u> Homme, 33 ans, mécanicien en aéronautique</p>	<p>- prévention, " faire attention " pour éviter la récurrence des accès de douleur - " bon courage ! "</p>	<p>- médecins : écoute active, donner plus d'explications que d'employer le terme lombalgie qui reste vaste et imprécis - campagne de sensibilisation de l'assurance maladie sur le mal de dos et le mouvement comme traitement : effet délétère, porte au jugement</p>	<p>- préserver son dos, faire attention - faire attention AVANT pour ne pas être bloqué APRES - demander de l'aide pour le port de charges lourdes - faire attention aux postures qu'on prend pour soulever des choses / objets</p>
<p><u>Entretien n° 8</u> Femme, 47 ans, agricultrice</p>	<p>- penser aux infiltrations (expérience personnelle bénéfique) - pour les petites lombalgies : repos, traitement médicamenteux, ostéopathie et kinésithérapie - on ne peut pas " mettre tout le monde dans le même panier ", prendre en compte les corps de métier, les caractères de chacun - garder le moral, continuer à faire ce qu'on aime faire - avoir de la volonté, se battre dans la vie, arrêter d'être assisté, de s'écouter - aller marcher plutôt que de</p>	<p>- compréhension, prendre en compte le mode de vie du patient - trouver les mots adaptés pour dire les choses - ne pas " enfoncer " le patient, aller vers lui, le soutenir - ne pas laisser souffrir les patients - changer les traitements s'ils ne fonctionnent pas et ne pas se tenir à un schéma thérapeutique qu'on sait voué à l'échec / sauter les étapes - trouver une alternative thérapeutique aux antalgiques codéinés et au tramadol car risque d'addiction</p>	<p>- pas de conseils mais soulève le problème que l'entourage ne se rend pas compte du handicap lié aux lombalgies, manque de compréhension face aux pathologies chroniques - ne peuvent pas comprendre tant qu'ils ne vivent pas la situation</p>

<p>Entretien n° 8 (suite)</p>	<p>prendre des médicaments</p>	<ul style="list-style-type: none"> - faire bouger les patients - ne pas rester en inertie avec le patient / peut-être lié au patient connu par le médecin depuis trop longtemps - trouver une alternative de prise en charge pour les pathologies chroniques et la gestion de la douleur 	
<p><u>Entretien n° 9</u> Femme, 42 ans, Aide-soignante</p>	<p><u>Orienter les malades dans leur parcours de soins :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - leur ferait une liste de toutes les bonnes structures de soins, tous les bons professionnels de santé à conseiller qu'elle a rencontré dans son parcours de soins (éviter de se perdre dans le parcours, perdre du temps) - listing des démarches à faire en cas d'arrêt de travail prolongé, des médecins à consulter - listing des droits sociaux et rapport avec la sécurité sociale - " bon courage ! ", du soutien 	<ul style="list-style-type: none"> - formation, connaissances médicales sur la pathologie, les traitements, les différentes possibilités thérapeutiques, les structures de soins où orienter, apporter des réponses, des solutions - être à l'écoute, compréhension, croire les malades - difficultés de compréhension tant qu'on n'expérimente pas. Pouvoir partager sa douleur pour qu'ils comprennent. - faciliter le parcours de soin, moins de délai d'attente entre chaque rendez-vous médical 	<ul style="list-style-type: none"> - croire les malades - difficulté de compréhension tant qu'on n'expérimente pas. Pouvoir partager sa douleur pour qu'ils comprennent.
<p><u>Entretien n° 10</u> Femme, 51 ans, A.T.S.E.M</p>	<ul style="list-style-type: none"> - conseils posturaux - partager son vécu, son expérience 	<ul style="list-style-type: none"> - un peu plus d'humanité - moins de prescriptions médicamenteuses - plus de soins manuels (kinésithérapie, ostéopathie...) - plus de conseils de prévention 	<ul style="list-style-type: none"> - prévention, conseils posturaux à ses proches - partager son vécu

<p>Entretien n° 10 (suite)</p>		<ul style="list-style-type: none"> - faire ce métier par amour de la profession et pas pour l'argent, toute profession médicale concernée - ne pas se laisser acheter par les entreprises pharmaceutiques - pour les kinésithérapeutes : revenir à l'humain, pas prendre plusieurs patients en même temps - écouter les patients - consacrer du temps, pas de travail à la chaîne - utiliser l'humour avec les patients 	
<p><u>Entretien n° 11</u> Homme, 52 ans, Plombier, chauffagiste</p>	<ul style="list-style-type: none"> - faire attention, on a qu'un seul dos, il faut le préserver - se faire aider pour le port de charges lourdes, solliciter l'entourage 	<ul style="list-style-type: none"> - formation préventive sur les postures à adopter pour prévenir les douleurs dès le début de la carrière professionnelle + rappels pendant - être à l'écoute - soulager les douleurs rapidement/ efficacité des traitements 	<ul style="list-style-type: none"> - faire attention, on a qu'un seul dos, il faut le préserver - se faire aider pour le port de charges lourdes, solliciter l'entourage
<p><u>Entretien n° 12</u> Femme, 44 ans, Responsable comptable</p>	<ul style="list-style-type: none"> - faire du gainage, renforcer la ceinture abdominale - bonne gestion du stress, relativiser - pratiquer une activité sportive adaptée 	<ul style="list-style-type: none"> - promouvoir l'activité physique - trouver le traitement antalgique adapté 	<ul style="list-style-type: none"> - promouvoir l'activité physique pour prévenir les problèmes - faire de la marche - " mettre du chaud " si douleur

<p><u>Entretien n° 13</u></p> <p>Femme, 60 ans, Préparatrice de commandes</p>	<ul style="list-style-type: none"> - ne pas se laisser abattre - positiver 	<ul style="list-style-type: none"> - adresser plus facilement à l'ostéopathe - proposer des orthèses pour se redresser en position debout 	<ul style="list-style-type: none"> - bien travailler à l'école pour ne pas faire un métier difficile comme le sien - prendre le temps d'exécuter les bonnes positions
---	--	---	---

Annexe 7 : Le cadre vert (canevas permettant aux entreprises d'aider leurs salariés lombalgiques à revenir le plus tôt possible au travail)

	Manutention ⁽¹⁾ :	Charge ≤ 5 kg Tonnage ≤ 3 t/j
	Pousser - Tirer ⁽¹⁾ :	Poids déplacé ≤ 100 kg sur 4 roues
	Travail répétitif ⁽²⁾ :	≤ 40 actions techniques/min ⁽³⁾ , 2 h/j ou ≤ 20 actions techniques/min si supérieur à 2 h/j
	Travail lourd :	Coût cardiaque ⁽⁴⁾ (CCA) ≤ 30 bpm, 1 h/j
	Posture :	- Zéro penché visible ⁽⁵⁾ - En cas de posture prolongée - 10 min de pause toutes les heures
	Vibrations ⁽⁶⁾ du corps entier :	Accélération équivalente $\leq 0,5$ m.s ⁻² , 1 h/j
	Chutes :	- Zéro obstacle - Zéro dénivelé - Zéro course - Informations sur les déplacements
	Psychosocial, accueil :	- Accompagnement, écoute - Cadence progressive - Vitesse de travail limitée - Choix des pauses - Organisation du travail - Entraide - Adaptabilité des tâches

BIBLIOGRAPHIE

1. George L E MD. The Clinical Application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry*. mai 1980;10.
2. Pincus T, Burton AK, Vogel S, Field AP. A systematic review of psychological factors as predictors of chronicity/disability in prospective cohorts of low back pain. *Spine*. 1 mars 2002;27(5):E109-120.
3. Janwantanakul P, Sihawong R, Sitthipornvorakul E, Paksaichol A. A Path Analysis of the Effects of Biopsychosocial Factors on the Onset of Nonspecific Low Back Pain in Office Workers. *J Manipulative Physiol Ther*. juin 2018;41(5):405- 12.
4. Chinonso Nwamaka Igwesi-Chidobe,¹ Bolaji Coker,² Chika N Onwasigwe,³ Isaac O Sorinola,⁴ Emma L Godfrey⁴. Biopsychosocial factors associated with chronic low back pain disability in rural Nigeria: a population-based cross- sectional study. *BMJ Glob Health*. 28 juin 2017;
5. Société Française de Médecine Générale : Lombalgie commune en soins primaires [Internet]. Disponible sur: http://www.sfm.org/publications/les_publications/lombalgie_commune_en_soins_primaires.html
6. Hart LG, Deyo RA, Cherkin DC. Physician office visits for low back pain. Frequency, clinical evaluation, and treatment patterns from a U.S. national survey. *Spine*. 1 janv 1995;20(1):11- 9.
7. Kim H, Min TJ, Kang SH, Kim D-K, Seo KM, Lee SY. Association Between Walking and Low Back Pain in the Korean Population: A Cross-Sectional Study. *Ann Rehabil Med*. 2017;41(5):786.
8. Deyo RA, Mirza SK, Martin BI. Back Pain Prevalence and Visit Rates: Estimates From U.S. National Surveys, 2002. *Spine*. nov 2006;31(23):2724- 7.
9. Balagué F, Mannion AF, Pellisé F, Cedraschi C. Non-specific low back pain. *The Lancet*. févr 2012;379(9814):482- 91.
10. Besen E, Young AE, Shaw WS. Returning to Work Following Low Back Pain: Towards a Model of Individual Psychosocial Factors. *J Occup Rehabil*. 21 mai 2014;25(1):25- 37.
11. Menezes Costa L d. C, Maher CG, Hancock MJ, McAuley JH, Herbert RD, Costa LOP. The prognosis of acute and persistent low-back pain: a meta-analysis. *Can Med Assoc J*. 7 août 2012;184(11):E613- 24.
12. Thomas E, Silman AJ, Croft PR, Papageorgiou AC, Jayson MIV, Macfarlane GJ. Predicting who develops chronic low back pain in primary care: a prospective study. *BMJ*. 19 juin 1999;318(7199):1662- 7.

13. Manek NJ, MacGregor AJ. Epidemiology of back disorders: prevalence, risk factors, and prognosis. *Curr Opin Intern Med.* juin 2005;4(3):324- 30.
14. Murray CJL, Vos T, Lozano R, Naghavi M, Flaxman AD, Michaud C, et al. Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet.* déc 2012;380(9859):2197- 223.
15. Vos T, Barber RM, Bell B, Bertozzi-Villa A, Biryukov S, Bolliger I, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 301 acute and chronic diseases and injuries in 188 countries, 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *The Lancet.* août 2015;386(9995):743- 800.
16. Vos T, Allen C, Arora M, Barber RM, Bhutta ZA, Brown A, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *The Lancet.* oct 2016;388(10053):1545- 602.
17. Lombalgie. Ce qu'il faut retenir - Risques - INRS [Internet]. 2018. Disponible sur: <http://www.inrs.fr/risques/lombalgies/ce-qu-il-faut-retenir.html>
18. Junqueira DRG, Ferreira ML, Refshauge K, Maher CG, Hopper JL, Hancock M, et al. Heritability and lifestyle factors in chronic low back pain: Results of the Australian Twin Low Back Pain Study (The AUTBACK study): Genetic and lifestyle influences in chronic low back pain. *Eur J Pain.* nov 2014;18(10):1410- 8.
19. Hoy D, March L, Brooks P, Blyth F, Woolf A, Bain C, et al. The global burden of low back pain: estimates from the Global Burden of Disease 2010 study. *Ann Rheum Dis.* juin 2014;73(6):968- 74.
20. Foucault M. Naissance de la clinique. 8. éd. Paris: Presses Univ. de France; 2009. (Quadrige Grands textes).
21. Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris: Presses universitaires de France; 2013.
22. Aïni K, Curelli-Chéreau A, Antoine P. L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie : analyse qualitative. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* mai 2010;168(4):255- 62.
23. Anne Dizerbo CAA. Quels savoirs pour quelle puissance d'agir ?
24. Robin-Quach P. Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif. *Rech Soins Infirm.* 2009;N° 98(3):36.
25. De la recherche biographique en éducation - Fondements, méthodes, pratiques, Christine Delory-Momberger - livre, ebook, epub [Internet]. Disponible sur: http://www.editionsarmattan.fr/index_harmattan.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=449

26. Haute Autorité de Santé. Fiche mémo Prise en charge du patient présentant une lombalgie commune. 2019 mars
27. Bruxelles DJ. Du bon usage de l'automédication dans la douleur. : colloque du 6 octobre 2009 - Palais du Luxembourg
28. Fainzang S. L'automédication ou les mirages de l'autonomie. Paris: Presses universitaires de France; 2012.
29. Organiser la prise en charge pluridisciplinaire de la lombalgie commune [Internet]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/sante-prevention/pathologies/lombalgies/prise-charge-pluridisciplinaire-lombalgie-commune>
30. Deriennic F, Leclerc A, Mairiaux P, Meyer J-P, Ozguler A. Lombalgies en milieu professionnel : quels facteurs de risque et quelle prévention ? [Internet]. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM); 2000. Disponible sur: <https://hal-lara.archives-ouvertes.fr/hal-01572030>
31. Côté L, Hudon E. L'approche centrée sur le patient : une manière d'offrir des soins de qualité. Dans Richard C. et Lussier MT (Eds). La communication professionnelle en santé. Montréal : Éditions du renouveau pédagogique. ERPI, 2005:145-63.
32. Stewart M, éditeur. Patient-centered medicine: transforming the clinical method. Third edition. London: Radcliffe Publishing; 2014.
33. Tourette-Turgis C. L'éducation thérapeutique du patient: La maladie comme occasion d'apprentissage. De Boeck Supérieur s.a., 2015
34. Emmanuelle Jouet, Luigi Flora, Olivier Las Vergnas. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. 2011.
35. Katon WJ, Walker EA. Medically unexplained symptoms in primary care. J Clin Psychiatry. 1998;59 Suppl 20:15- 21.
36. Braun (R.N.), Braun (R.N.), Blonkowski (J.), Rosowsky (O.). Pratique, critique et enseignement de la Médecine Générale. Paris: Payot; 1979.
37. Kendrick D. Radiography of the lumbar spine in primary care patients with low back pain: randomised controlled trial. BMJ. 17 févr 2001;322(7283):400- 5.
38. Webster BS, Bauer AZ, Choi Y, Cifuentes M, Pransky GS. Iatrogenic Consequences of Early Magnetic Resonance Imaging in Acute, Work-Related, Disabling Low Back Pain: Spine. oct 2013;38(22):1939- 46.
39. Association « Lombalgie Tu lui Souris » – Sylvie Bouchard [Internet]. Disponible sur: <http://sylviebouchard.fr/category/association-lombalgie-tu-lui-souris/>
40. Traitement du mal de dos [Internet]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/lombalgie-aigue/traitement-prevention>

41. Mal de dos et activité professionnelle [Internet]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/lombalgie-aigue/mal-de-dos-emploi>
42. Travail et lombalgie - Brochure - INRS [Internet]. Disponible sur: <http://www.inrs.fr/media?refINRS=ED%206087>
43. May SJ. Patient Satisfaction with Management of Back Pain Main. *Physiotherapy*. janv 2001;87(1):4- 20.
44. Reid M. An Assessment of Health Needs of Chronic Low Back Pain Patients from General Practice. *J Health Psychol*. mai 2004;9(3):451- 62.
45. Lærum E, Indahl A, Sture Skouen J. What is “ the good back-consultation ” ? A combined qualitative and quantitative study of chronic low back pain patients' interaction with and perceptions of consultations with specialists. *J Rehabil Med*. 1 juill 2006;38(4):255- 62.
46. Liddle SD, Baxter GD, Gracey JH. Chronic low back pain: Patients' experiences, opinions and expectations for clinical management. *Disabil Rehabil*. janv 2007;29(24):1899- 909.
47. Slade SC, Molloy E, Keating JL. `Listen to me, tell me': a qualitative study of partnership in care for people with non-specific chronic low back pain. *Clin Rehabil*. mars 2009;23(3):270- 80.
48. Upshur CC, Bacigalupe G, Luckmann R. “ They Don't Want Anything to Do with You ” : Patient Views of Primary Care Management of Chronic Pain. *Pain Med*. déc 2010;11(12):1791- 8.
49. Darlow B, Dowell A, Baxter GD, Mathieson F, Perry M, Dean S. The Enduring Impact of What Clinicians Say to People With Low Back Pain. *Ann Fam Med*. 1 nov 2013;11(6):527- 34.
50. Evers S. Patient Perspectives on Communication with Primary Care Physicians about Chronic Low Back Pain. *Perm J* [Internet]. 2017 Disponible sur: <http://www.thepermanentejournal.org/issues/2017/fall/6542-chronic-low-back-pain.html>