



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2016

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Vécu de la prise en charge du patient lombalgique chronique  
en médecine générale : Etude qualitative**

Présentée et soutenue publiquement le 4 novembre 2016 à 16 heures  
Au Pôle Formation  
**Par Elise Lebeau**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Serge BLOND**

**Asseseurs :**

**Monsieur le Professeur André THEVENON**

**Monsieur le Docteur Marc BAYEN**

**Directeur de Thèse :**

**Monsieur le Docteur Éric LEGRAND**

---

## **Avertissement**

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

*« Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours. »  
Louis Pasteur*

## Liste des abréviations

ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
CHRU	Centre Hospitalier Régional Universitaire
CNIL	Comission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
GHICL	Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille
HAS	Haute Autorité de Santé
OMS	Organisation Mondiale de la Santé

RESUME .....	1
INTRODUCTION.....	2
METHODE .....	4
I. CHOIX DE LA METHODE .....	4
II. RECUEIL DES DONNEES.....	5
III. TECHNIQUE D'ENTRETIEN : LE SEMI-STRUCTURE.....	5
IV. POPULATION CIBLE ET RECRUTEMENT.....	6
V. GUIDE D'ENTRETIEN .....	7
VI. DEROULEMENT DES ENTRETIENS .....	8
VII. TRAITEMENT DES DONNEES.....	8
VIII. CRITERES DE VALIDITE SCIENTIFIQUE.....	9
IX. ETHIQUE .....	10
RESULTATS .....	11
I. AVOIR MAL AU DOS.....	11
A. <i>Le vécu de la douleur</i> .....	11
1. Une installation insidieuse .....	11
2. Les qualifications .....	11
3. Les représentations.....	12
4. Un vécu difficile.....	12
5. Des réflexes au quotidien.....	14
6. Un frein .....	16
7. Une compagne .....	16
B. <i>La gestion de la douleur</i> .....	16
1. Les facteurs influençant la douleur .....	16
2. La force mentale .....	17
3. Le changement des habitudes .....	18
4. Devoir faire le tri dans les activités .....	18
5. Prendre du recul.....	18
6. L'automédication .....	19
C. <i>Le travail avec la douleur</i> .....	19
1. Au quotidien dans la vie professionnelle .....	19
2. L'autogestion de la douleur pour le travail .....	19
3. La profession .....	20

4.	La pression au travail.....	22
5.	Les attentes .....	22
D.	<i>La douleur et le regard des autres</i> .....	23
1.	L'incompréhension de l'entourage .....	23
2.	Le regard des collègues de travail .....	24
3.	Le manque de reconnaissance de la douleur .....	24
4.	La peur d'être jugé .....	24
II.	LES RETENTISSEMENTS DE LA MALADIE .....	25
A.	<i>Le patient et sa maladie</i> .....	25
1.	Les premiers signes .....	25
2.	Une évolution incertaine.....	25
3.	Un cheminement.....	25
4.	Une entité mal définie.....	26
5.	Un cercle vicieux .....	27
6.	Une impasse .....	27
7.	Une hérédité .....	28
B.	<i>Le vécu de la maladie</i> .....	28
1.	Le changement de l'image de soi .....	28
2.	Se condamner soi-même .....	28
3.	La brutalité .....	29
4.	La justification .....	29
5.	La peur de l'évolution.....	30
6.	La peur de la récurrence .....	30
C.	<i>Les retentissements</i> .....	30
1.	La multiplicité des retentissements .....	30
2.	Au quotidien.....	31
3.	Dans la vie familiale.....	32
4.	Sur le plan social.....	34
5.	Professionnels .....	36
III.	LA PRISE EN CHARGE .....	39
A.	<i>Les attentes des patients</i> .....	39
1.	La maladie .....	39
2.	La douleur .....	40
3.	La prise en charge .....	41
4.	Les desiderata des patients.....	43

<i>B. Le patient et les traitements</i> .....	44
1. La multiplicité des traitements.....	44
2. Les traitements .....	44
3. Les autres recours .....	51
4. Le regard sur les traitements .....	53
5. Les conseils.....	54
<i>C. L'apport des médecins</i> .....	57
1. Le médecin traitant .....	57
2. Le médecin du travail .....	61
3. Le médecin conseil .....	63
4. Les spécialistes .....	64
<i>D. Les objectifs de la prise en charge</i> .....	66
1. La reconnaissance de la maladie .....	66
2. Etre acteur de sa santé.....	66
3. L'observance des patients.....	67
4. Une prise en charge globale.....	68
5. La prévention secondaire .....	69
6. La reprise du travail.....	69
7. Vers un nouvel équilibre .....	69
<i>E. Les limites de la prise en charge</i> .....	70
1. La négligence initiale .....	70
2. L'automédication .....	70
3. Le manque d'information.....	70
4. Le manque de reconnaissance de la douleur .....	71
5. Les délais de prise en charge.....	71
6. L'absence d'apport de solutions concrètes.....	71
7. Des réponses inadaptées et incohérentes .....	72
8. L'exigence des patients .....	72
9. La passivité des patients.....	72
10. La non adhésion du patient.....	73
<b>DISCUSSION</b> .....	<b>74</b>
I. VALIDITE DE L'ETUDE.....	74
II. CONFRONTATION A LA LITTERATURE.....	75
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>89</b>

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....	91
ANNEXES .....	98
I. Annexe 1 : information et consentement à une étude médicale .....	98
II. Annexe 2 : Canevas d'entretien.....	101
III. Annexe 3 : Tableau récapitulatif de l'échantillon raisonné diversifié.....	103
IV. Annexe 4 : Prescription d'arrêt de travail.....	104
V. Annexe 5 : Aide à la réinsertion sociale et professionnelle par l'assurance maladie .....	105
VI. Verbatim patient 10 .....	107



## RESUME

**Contexte** : La lombalgie chronique est un enjeu de santé publique en France. Il s'agit d'une pathologie multifactorielle entrant dans le concept biopsychosocial. Les recommandations préconisent une prise en charge de la douleur chronique afin d'améliorer la fonction motrice du patient et de permettre la réinsertion sociale et professionnelle. Comprendre le vécu de la prise en charge du patient lombalgique, cerner les attentes des patients et identifier les limites de celle-ci pourrait permettre la modification des pratiques vers les recommandations.

**Méthode** : Une étude qualitative par analyse thématique de contenu a été réalisée sur entretiens semi-dirigés. L'échantillon de patients lombalgiques chroniques de médecine générale est raisonné diversifié. Les critères de « scientificité » ont été respectés. La saturation des données a été atteinte. Une triangulation des chercheurs a été réalisée.

**Résultats** : Treize entretiens ont été réalisés. La douleur était vécue comme le problème de fond avec des répercussions psychologiques et l'installation de conduites d'évitement. Ces conséquences inscrivaient le patient dans une forme de handicap conduisant à une perte du rôle social. La lombalgie avait un impact dans les relations familiales. Au travail, le rôle social était modifié par les changements de postes et la stigmatisation. Le travail avec la douleur était difficile à envisager. La reprise du travail résultait d'un processus d'acceptation de la maladie et d'adaptation du poste de travail. Le médecin du travail, était un interlocuteur privilégié pour la reprise mais souvent sans lien avec le médecin traitant. Ce dernier était présenté comme le référent dans la prise en charge. Les patients en avaient de multiples attentes, notamment en matière d'écoute, d'empathie et de reconnaissance. Il intervenait dans la vie professionnelle des patients avec la mise en arrêt de travail. Il orientait les patients vers les spécialistes. Parmi les attentes des patients, un besoin d'information, de reconnaissance, d'une aide à la gestion de la douleur, d'une prise en charge psychologique était noté. Les patients se définissaient comme acteur de leur santé. La prise en charge multidisciplinaire était évoquée.

**Conclusion** : L'éducation thérapeutique sera le moteur de la prise en charge. Elle nécessite une bonne information des patients et des soignants. Les professionnels de santé doivent être formés davantage. La prise en charge est nécessairement biopsychosociale.

# INTRODUCTION

La lombalgie, un mal souvent défini par les patients comme « la maladie du siècle ».

La lombalgie chronique est définie par une douleur habituelle de la région lombaire évoluant depuis plus de trois mois. Cette douleur peut s'accompagner d'une irradiation à la fesse, à la crête iliaque, voire à la cuisse et ne dépasse qu'exceptionnellement le genou (1).

La lombalgie commune correspond à des douleurs lombaires de l'adulte sans rapport avec une cause inflammatoire, traumatique, tumorale ou infectieuse. On estime que la lombalgie commune représente la grande majorité des cas de lombalgie prise en charge par les professionnels de santé (2).

Les lombalgies communes représentent plus de six millions de consultations chaque année et constituent la première cause d'arrêt de travail. Elles représentent également la première cause d'invalidité chez les moins de 45 ans et la première cause de maladie professionnelle(3). La prévalence des lombalgies est élevée. En effet, il est estimé que 70% de la population souffrira au moins une fois dans leur vie de lombalgie (3). Dans la population active, plus de 2 salariés sur 3 ont eu ou auront une lombalgie (4). Parmi ces épisodes, 5 à 10% d'entre-elles risquent d'évoluer vers la chronicité. Elles représentent à elles seules 70 à 80 % des coûts dans cette pathologie. Son coût médical direct représente 1,6% des dépenses de santé, mais son coût indirect, suite aux indemnités journalières et pensions d'invalidité serait 5 à 10 fois plus élevé (3).

La lombalgie chronique commune est donc un important problème socio-économique, du fait du recours aux soins, d'absence au travail, de dégradation de la qualité de vie et d'éventuelles entrées en invalidité. Ce qui en fait un enjeu de santé publique. Ainsi, selon l'OMS, la décennie 2000-2010 était devenue la « décennie des os et des articulations » (5).

Les concepts de la lombalgie ont radicalement changé en 20 ans. En effet, le modèle biomédical, né au XX<sup>ème</sup> siècle, a laissé progressivement place à une nouvelle conception incluant des facteurs cliniques, psychologiques, sociaux et professionnels (6). Le Professeur Waddell a ainsi développé le modèle biopsychosocial (7) qui a modifié la prise en charge de la lombalgie chronique.

Dans ce contexte, l'ANAES a publié en 2000 de nouvelles recommandations pour la prise en charge de la lombalgie chronique. Elles proposent sur le plan thérapeutique la prise en charge de la douleur chronique, d'améliorer la fonction du patient et de permettre la réinsertion sociale et professionnelle. Cependant cet objectif semble difficile à atteindre malgré ces recommandations. La réduction de la fréquence des lombalgies faisait d'ailleurs partie des 100 objectifs de la loi de santé publique du 9 août 2004(8).

L'objectif principal de cette étude est de comprendre le vécu de la prise en charge du patient lombalgique chronique, afin d'appréhender les difficultés d'application des recommandations. Par ailleurs, cerner les attentes des patients en matière de prise en charge, identifier les limites de celle-ci. Cela pourrait nous permettre de modifier nos pratiques vers les recommandations.

# **METHODE**

L'étude était qualitative par analyse thématique de contenu sur entretiens semi-dirigés. Des entretiens étaient réalisés avec des patients lombalgiques chroniques de médecine générale, sur échantillon raisonné diversifié.

## **I. CHOIX DE LA METHODE**

Deux méthodes sont souvent utilisées dans les travaux de recherche : la méthode qualitative et la méthode quantitative.

Dans cette étude il s'agissait de décrire et de comprendre le vécu de la prise en charge du patient lombalgique chronique. Le choix s'est donc porté sur la méthode qualitative.

La méthode qualitative suit une démarche inductive, interprétative. Les données recueillies induisent les hypothèses (9). L'hypothèse de travail se précise alors au fur et à mesure du recueil des données. Cette approche était alors la plus adaptée pour analyser le vécu des patients. Elle a d'ailleurs été utilisée en Grande Bretagne dans plusieurs études portant sur l'organisation des soins et sur les relations entre les soignants et les patients(10).

La méthode qualitative est exploratoire. Elle a pour spécificité de s'intéresser aux déterminants des comportements des acteurs, en l'occurrence ici, des patients. Elle tente de comprendre les événements du point de vue du patient. Elle explore leurs émotions, leurs sentiments, leurs comportements et leurs expériences personnelles (11). Cette méthode peut permettre l'émergence de nouveaux thèmes, qui n'auraient pas pu être envisagés si le chercheur se limite à une liste de questions fermées (12). La recherche qualitative aborde de manière plus élargie la compréhension de la santé et des déterminants des soins (11), ce qui en fait une méthode particulièrement adaptée à la médecine générale.

La méthode qualitative a permis d'analyser le vécu du patient lombalgique, son ressenti, les conséquences dans sa vie, sa prise en charge.

## **II. RECUEIL DES DONNEES**

Différentes techniques de recueil de données peuvent être utilisées en recherche qualitative.

Parmi les plus utilisées, on retrouve les techniques d'observation. Celles-ci n'auraient pas permis d'aborder les changements qu'a engendré la lombalgie chronique dans la vie du patient. Les entretiens de groupes font également partie des techniques les plus employées en recherche qualitative. Mais cette dernière n'était pas adaptée pour notre étude. En effet, l'objectif de cette méthode est de faire émerger des idées en utilisant le débat entre les participants (12). Or, il aurait fallu réunir des patients lombalgiques chroniques pour débattre. Cela aurait posé soucis sur le plan du secret médical.

Le choix de la technique s'est donc porté sur des entretiens individuels, afin d'éviter les problèmes liés au secret médical que pouvait susciter l'entretien de groupe.

Ces données sont issues d'un entretien enregistré et intégralement retranscrit. Le texte, issu de cette transcription, est appelé verbatim.

## **III. TECHNIQUE D'ENTRETIEN : LE SEMI-STRUCTURE**

Dans ce type d'entretien, le chercheur oriente l'entretien selon un guide d'entretien. Celui-ci est composé de questions ouvertes ou simplement une liste de thèmes à aborder durant l'entretien. L'objectif est de permettre à la personne interviewée d'exprimer librement son ressenti. Le chercheur peut tout de même guider le patient vers les différents thèmes qu'il veut aborder durant l'entretien (12). L'émergence d'idées nouvelles était alors rendue possible.

## IV. POPULATION CIBLE ET RECRUTEMENT

L'étude portait sur une population de patients lombalgiques chronique âgés de 18 à 64 ans.

Les critères d'inclusion étaient : présenter une lombalgie chronique (de plus de 3 mois d'évolution) dite commune, être âgé de 18 à 64 ans.

Les critères d'exclusion étaient : présenter une lombalgie de moins de 3 mois d'évolution, présenter une lombalgie chronique d'étiologie inflammatoire, infectieuse, traumatique ou néoplasique, présenter une sciatalgie et/ou une cruralgie uniquement.

La diversité du vécu des patients interrogés était recherchée pour un échantillon raisonné diversifié. Il ne s'agissait pas ici d'obtenir un échantillon randomisé. En effet, la représentativité n'était pas recherchée. L'objectif était d'avoir un recrutement le plus large possible, afin d'obtenir un échantillon de personnes avec un vécu particulier à analyser. Des critères de variabilité influençant potentiellement leur vécu pouvaient être l'âge, le sexe, la catégorie socio-professionnelle, l'origine sociodémographique, l'entourage, le mode de prise en charge, la durée d'évolution de la lombalgie. L'inclusion d'individus porteurs de différents critères, pouvant jouer sur la variabilité des comportements était nécessaire (9).

Le recrutement des patients a été réalisé au cours de consultations de médecine générale en milieu rural et semi-rural. Ce recrutement s'est fait à l'occasion de remplacements de médecins généralistes par l'investigateur principal, et par l'intermédiaire de médecins généralistes installés. L'investigatrice était interne de médecine générale en année thèse. La diversité des lieux de recrutement a permis d'interroger des patients d'origines sociales et démographiques diverses. La participation à notre étude était proposée aux patients lombalgiques chroniques, répondant aux critères d'inclusion, qui se présentaient en consultation. Seul le thème de notre travail leur était énoncé. Un seul refus a été noté. Le consentement oral de tous les autres patients a été obtenu à chaque demande. Les patients donnaient eux-mêmes leurs coordonnées pour convenir d'un rendez-vous. L'entretien avait lieu au domicile du patient ou au cabinet selon la volonté du patient.

Le recueil des données a été réalisé jusqu'à saturation des données. C'est-à-dire que les entretiens devaient se poursuivre jusqu'à l'absence d'apparition d'une

nouvelle information (11). La saturation des données était ici obtenue après la réalisation de treize entretiens.

## **V. GUIDE D'ENTRETIEN**

Le canevas ou le guide d'entretien sert de fil conducteur au cours de l'entretien. Il peut être composé de questions ouvertes ou simplement de la liste des thèmes que le chercheur souhaite aborder. Il assure une certaine souplesse, permettant l'émergence d'idées nouvelles, tout en restant dans le cadre du sujet (12).

L'ordre des questions n'était pas forcément toujours le même.

Chaque thème était abordé sous forme d'une question ouverte. Des sous-questions pouvaient être utilisées pour relancer le dialogue et éviter le hors-sujet, si besoin. L'entretien commençait par des questions visant à faire connaissance avec la personne dans une optique de mettre en confiance. Dans un second temps, les différents thèmes de l'entretien étaient abordés :

- La maladie lombalgique
- La douleur
- Les répercussions de la maladie
- La prise en charge
- Les conseils que pouvaient donner les patients

Le guide d'entretien pouvait subir des modifications, au fur et à mesure des entretiens(11). La retranscription et le codage étaient fait après chaque entretien. Ce qui permettait de remodeler le canevas, notamment si les questions posées ne semblaient pas claires pour le patient ou si le patient soulevait des idées qui semblaient intéressantes à approfondir. Des questions concernant le retentissement de la pathologie ont été ajoutées, notamment les changements sur le plan socio-professionnel, dans leur activité, la reprise du travail. Les relations avec l'entourage ont été également explorées.

## **VI. DEROULEMENT DES ENTRETIENS**

Les entretiens ont eu lieu soit au domicile des personnes interviewées soit au cabinet de leur médecin traitant, selon leur convenance.

Les entretiens se sont déroulés de septembre 2015 à juin 2016.

L'investigatrice se présentait comme étant interne de médecine générale en année thèse.

Au préalable, les patients ont été informés de l'objet de l'étude et de l'enregistrement des entretiens. L'anonymisation de l'entretien lors de la retranscription était garantie. Le consentement écrit des patients était demandé et signé lors de chaque entretien en deux exemplaires. L'un pour le patient, l'autre pour le chercheur.

Les patients ont été interviewés seuls. Sauf lors de l'entretien 7, où l'épouse du patient était présente et intervenait. Il était précisé au patient qu'il n'y avait pas de bonnes ou de mauvaises réponses, et qu'aucun jugement de valeur ne serait porté.

Les entretiens étaient enregistrés grâce à deux appareils pour palier à un éventuel soucis technique.

Les durées des entretiens étaient variables : allant de quatorze minutes pour l'entretien 2 à une heure et vingt-huit minutes pour l'entretien 3.

Treize entretiens ont été réalisés pour ce travail. Huit entretiens ont eu lieu au domicile des patients. Et cinq entretiens se sont déroulés au cabinet médical du médecin traitant de ces patients. Ce choix a été à chaque fois motivé par un besoin de confidentialité du patient par rapport à son entourage. Les patients étaient heureux de pouvoir s'exprimer par rapport à leur lombalgie chronique, et d'être écoutés.

## **VII. TRAITEMENT DES DONNEES**

Chaque entretien était enregistré à l'aide d'un dictaphone numérique OLYMPUS VN-731PC® et d'un iPhone 4S® avec l'application dictaphone.

Chaque entretien était retranscrit intégralement via le logiciel de traitement de texte Microsoft Word®. L'anonymisation des données se faisait lors de la retranscription. Les patients étaient alors identifiés sous « P1 » pour l'entretien 1, et



ainsi de suite. Les initiales « EL » étaient utilisées pour l'investigatrice. Les noms des médecins, évoqués durant les interviews, étaient supprimés ou modifiés. Le Verbatim était envoyé au patient par courrier à son domicile.

Les entretiens retranscrits étaient intégrés dans le logiciel NVivo11® de QSR international, afin de réaliser le codage. Ce logiciel d'analyse de données qualitatives permet d'analyser et d'organiser les données. On réalise alors un codage, c'est-à-dire une classification, afin d'exposer les idées contenues dans les propos recueillis. Chaque phrase de l'entretien est alors disséquée, en mots ou groupe de mots, pour être étiquetés sous un même concept dit « code ouvert ». Au total, 325 codes ouverts ont été identifiés et regroupés en catégories faisant émerger les thèmes principaux. Le codage ouvert a été réalisé par quatre personnes différentes, deux médecins, un pharmacien, et une personne ne travaillant pas dans le milieu médical, à qui la technique du codage a été expliquée. La dernière étape consistait en un codage axial. Celui-ci, en reliant les catégories entre elles, permettait de comprendre comment les éléments se combinaient les uns aux autres et restituait la cohérence de l'ensemble (13).

## **VIII. CRITERES DE VALIDITE SCIENTIFIQUE**

Les critères d'évaluation sont divers. Pour ce travail, les critères de validité scientifique suivant ont été suivis :

- Un échantillon raisonné et diversifié : l'objectif est d'avoir un échantillon de patients avec des expériences diverses, ce qui peut affecter la variabilité des comportements (9).
- La saturation des données : elle est atteinte, à partir du moment où aucune donnée significative ne s'ajoute (14). Dans notre étude, elle était obtenue après 11 entretiens. Elle a été vérifiée par la réalisation de 2 entretiens supplémentaires, qui n'ont apporté aucun nouvel élément.
- La triangulation des chercheurs : le codage a été réalisé par quatre personnes différentes : deux médecins, un pharmacien et une personne ne travaillant pas dans le domaine médical. Le principe du codage lui a été expliqué au préalable. Cela évitait les erreurs d'interprétation.

- Le retour aux acteurs : il était réalisé par appel téléphonique quelques semaines après l'envoi du verbatim.
- La confrontation des résultats aux données de la littérature : la crédibilité de l'étude était ainsi vérifiée.

## **IX. ETHIQUE**

Une demande à la CNIL a été effectuée le 14 septembre 2015, sans réponse à ce jour.

Le numéro d'enregistrement : 1885095v0.

Un avis favorable a été émis par le comité interne d'éthique de la recherche médicale du GHICL le 11 janvier 2016.

# RESULTATS

Patient	Sexe	Age	Métier	durée d'évolution	arrêt actuellement	lieu de l'entretien	durée de l'entretien
P1	M	29	Maçon	plus d'un an	oui	domicile	28 min
P2	F	60	Agent d'entretien	plus de x années	non	domicile	14 min
P3	F	51	aide soignante	18 mois	non	cabinet	1H28
P4	F	53	sur chaîne	plus de x années	non	domicile	46 min
P5	F	51	aide à domicile	1 an	oui	domicile	40 min
P6	F	64	aide à domicile	plus de x années	oui	domicile	50 min
P7	M	61	agent d'entretien	plus de x années	oui	domicile	44 min
P8	F	38	directrice supermarché	9 mois	non	domicile	30 min
P9	M	41	garnisseur ferroviaire	plus de 2 ans	oui	cabinet	1H16
P10	F	61	secrétaire	plus de 2 ans	oui	cabinet	1H03
P11	M	35	vendeur	5 mois	non	domicile	33 min
P12	F	43	responsable de projet	4 ans	non	cabinet	37 min
P13	F	57	caissière	7 mois	oui	cabinet	1H13

## I. AVOIR MAL AU DOS

### A. Le vécu de la douleur

Les patients étaient unanimes concernant la perception de leur douleur.

#### 1. Une installation insidieuse

Les patients avaient l'impression que la douleur s'était installée à leur insu.

- P.3 : « C'est une douleur qui va s'installer. On ne le sent pas. C'est insidieux. Ça va s'installer, on ne s'en rend pas compte. Et un jour, la douleur, elle va vraiment être là. Et on ne s'en débarrassera plus. »
- P.4 : « Disons, même déjà jeune, mais on n'a jamais fait vraiment attention. »

#### 2. Les qualifications

La douleur était pesante pour l'ensemble des patients.

- P.12 : « C'est une douleur très pénible. »
- P.13 : « La douleur est infernale ! »
- P.3 : « la douleur, elle est physique, mais elle est morale. »
- P.3 : « La douleur, elle est fatigante, elle est épuisante. »

### 3. Les représentations

Les pires images étaient évoquées par les patients.

- P.5 : « Comme si j'étais une mémé. »
- P.4 : « Mais le dos c'est le pilier. »
- P.10 : « [...] je bougeais la journée comme une petite vieille. »
- P.3 : « Ça a été des douleurs plus vives que des douleurs d'accouchement [...]»

### 4. Un vécu difficile

L'expérience douloureuse avait des retentissements négatifs sur le moral des patients. La tolérance de ce mal était fluctuante.

#### a) La solitude

- P.7 : « Vous savez celui qui n'a pas mal, il ne sait pas ce que c'est. Il faut avoir mal au dos pour savoir ce que c'est, pour comprendre la douleur, parce que c'est terrible ! »
- P.5 : « [...] je me sens un peu seule avec ma douleur. »
- P.6 : « C'est vrai que la douleur on la ressent mais celui qui est en face il ne peut pas la ressentir. »

#### b) La mémoire de la douleur

- P.3 : « Je voudrai pouvoir arriver à mettre ça derrière moi, à ne plus y penser, à me dire ça a été une parenthèse de 18 mois, ça y est, c'est fini, ça n'arrivera plus. Et ça, je sais que ça peut... encore arriver. »
- P.3 : « [...] le mardi 29 juillet 2014 [...] »

### **c) L'énervement**

- P.9 : « Le fait d'avoir mal, ça irrite. »
- P.7 : « Il est agressif ! Il est agressif ! »
- P.9 : « On est irritable. »

### **d) Un sentiment d'échec**

- P.1 : « Pas comme je veux »
- P.6 : « En fait, il n'y a rien à faire pour éviter. Ça vous tombe dessus. »
- P.6 : « Une fois que c'est trop tard ce n'est plus la peine. »
- P.3 : «[...] je n'étais capable de rien »

### **e) Les cauchemars**

- P.3 : « J'en rêve encore. Je me vois par terre sans pouvoir bouger. Ça c'est un traumatisme. »
- P.3 : « La douleur, je vais toujours l'avoir, mais je voudrais arriver à oublier ce que j'ai vécu. Je sais que ça va être difficile, parce que des fois, j'en ai encore des cauchemars. »

### **f) L'épuisement**

- P.5 : « [...] ça m'épuise ! »
- P.9 : « C'est fatiguant. C'est fatiguant de tout le temps avoir mal et de savoir que le lendemain ce sera pareil. C'est ça qui est le plus épuisant. »
- P.3 : « [...] on est épuisé parce qu'on ne dort pas »

### **g) Le désespoir**

- P.3 : « Pour ne plus avoir mal, qu'est-ce qu'on ne ferait pas. »
- P.9 : « [...] je vais m'écrouler je pense. »
- P.6 : « Je crois que l'espoir... (silence) Il n'y a rien à espérer. »
- P.4 : « Quand on a mal on essaye de trouver toutes les solutions. Même si je n'y crois pas. »

## **h) Les idées noires**

- P.12 : « [...]on peut sortir la corde et [...] »
- P.3 : « C'était horrible la douleur. Je ne vais pas vous dire que je n'y ai pas pensé. J'ai eu un moment où je me suis dit : « j'en ai marre, ça ne peut pas durer comme ça. » A cet instant-là, j'aurai pu être capable de prendre des médicaments. »
- P.3 : « [...] je me dis, je le sais, je me l'avoue, je ne serai peut-être plus ici. »

## **5. Des réflexes au quotidien**

Des changements de comportement étaient observés par les patients.

### **a) L'appréhension**

- P.13 : « Des fois, je me dis « mais ralentis, tu risques d'avoir des problèmes ». Comme je ne la sens pas, je me sens bien, ça me fait peur. »
- P.6 : « Alors, quand je me lève le matin, la première question avant de me lever, c'est : « où est-ce que ça va faire le plus mal aujourd'hui ? » »
- P.3 : « Je voudrai bien arriver à dépasser ma peur parce que la peur de me faire mal est là en permanence. »

### **b) La peur du mouvement**

- P.5 : « J'ai peur de toutes les activités que je vais faire, parce que je vais être bloquée. »
- P.3 : « J'ai essayé de faire du vélo, mais un tout petit parcours. Je dis à mon mari : « je fais ça et puis j'arrête, parce que si jamais je me refais mal. » J'aurai peut-être pu aller plus loin mais je n'ai pas tenté. »
- P.3 : « Je suis montée dans ma baignoire, j'ai voulu essayer de m'asseoir, j'ai dit non je vais me faire mal. Si je me fais mal... Ah non non. Et bien j'ai peur. »

### **c) Les conduites d'évitement**

- P.8 : « Au niveau du quotidien je ne m'autorise pas à porter des choses trop lourdes. »
- P.9 : « Je sais qu'il y a des choses que je ne me lancerai pas à faire, parce que je sais que je vais déguster. »
- P.3 : « On dirait que j'essaye de faire des choses pour ne pas y penser. »

### **d) L'anticipation**

- P.2 ; « [...] j'ai pris mes précautions ... »
- P.3 : « [...] j'ai dit vite, vite, 5 jours d'AINS, myorelaxants. Je n'ai pas laissé la douleur s'installer, mais j'ai eu une alerte. »
- P.13 : « C'est-à-dire qu'il faut que je réfléchisse à ce que je vais faire et comment je vais le faire ! »

### **e) Un handicap**

- P.1 : « La douleur pour moi, c'est un handicap »
- P.10 : « Même dans la douleur du dos, il y a des gens qui sont complètement handicapés. »

### **f) L'habitude**

- P.12 : « Tous les jours, je pense à ma douleur. Et tous les jours aussi, j'ai ma douleur qui m'y fait penser. »
- P.7 : « Ça devient une habitude. »
- P.3 : « Je pense que la douleur elle est là, mais je m'y suis habituée. Moi, je pense qu'il y a une habitude à la douleur. »

## 6. Un frein

La douleur impliquait des limites dans les activités des patients.

- P.12 : « [...] je suis obligée de mettre un frein [...] »
- P.5 : « [...] elle freine ma vie dans les projets, dans tout ! »
- P.9 : « [...] il y a tout le temps un frein... On a toujours dans un petit coin de notre tête qu'il ne faut pas le faire. »

## 7. Une compagne

La douleur était constamment présente dans le quotidien des patients.

- P.11 : « C'est comme une bonne copine. »
- P.5 : « [...] je vis avec. »
- P.13 : « Moi, j'ai appris à vivre avec. »

## B. La gestion de la douleur

Les patients géraient leur douleur de manière individuelle, c'est-à-dire propre à chacun.

### 1. Les facteurs influençant la douleur

Le ressenti de la douleur par les patients variaient selon différents paramètres.

#### a) La multiplicité des facteurs

- P13 : « Tout joue sur la douleur ! »
- P.9 : « Ça dépend de pleins de choses que je ne contrôle pas. »

#### b) La fatigue, le surmenage

- P.10 : « Il y avait aussi une question de burn out »
- P.8 : « [...] j'ai fait des journées de plus de 18h, avec la fatigue, les douleurs, je tenais sur les nerfs. »



### **c) Le moral**

- P.12 : « Et puis, forcément, dès que le moral ne va pas, tout se porte sur le dos. C'est mon deuxième cerveau. »
- P.6 : « Le moral joue aussi sur la douleur, il ne faut pas se leurrer. »
- P.13 : « Quand je vais bien, quand je me sens bien, c'est vrai que je vais mieux. Et quand il y a des soucis, ça recommence. »

### **d) L'entourage**

- P.13 : « Dès que je stresse pour l'un ou l'autre, ça se reporte sur moi avec les douleurs. »
- P.4 : « Donc ça joue aussi les événements familiaux, tout ça...et puis comme j'ai une faiblesse à ce niveau là... »

## **2. La force mentale**

Les patients prenaient sur eux pour tenter de gérer leur douleur.

### **a) De la ressource**

- P.8 : « Et pourtant, j'ai une bonne tolérance à la douleur. »
- P.5 « Je ne sais pas comment j'ai fait, comment j'ai tiré ma dernière semaine, c'était l'horreur ! »

### **b) Les croyances**

- P.3 : « [...] on est tellement démuné dans la douleur, on a besoin de se tourner vers quelque chose. Et moi, j'ai besoin de me tourner dans la religion. »
- P.3 : « On me dirai demain tu vas voir machin, tu n'auras plus mal, j'irai volontiers. »

### **c) Ne pas s'écouter**

- P.12 : « Donc, j'essaie maintenant de prendre sur moi »
- P.4 : « [...] je me disais non, il faut que je fasse le nécessaire pour pouvoir suivre »
- P.6 : « [...] je vais me forcer, je vais le faire. »

## **3. Le changement des habitudes**

Les patients adaptaient leur quotidien à leur douleur.

- P.12 : « Enfiler des chaussettes, enfiler des chaussures... C'est tous des choses qu'on faisait avant de manière instinctive... »
- P.9 : « Il a fallu se réhabituer. »
- P.6 : « C'est sûr que je ne peux plus faire tout ce que je faisais. »

## **4. Devoir faire le tri dans les activités**

Un choix dans les occupations devait être fait par les patients, selon les priorités de chacun.

- P.12 : « Il y a beaucoup de choses aujourd'hui que je suis obligée de mettre un frein, voire une croix dessus, parce que je ne pourrai plus jamais les faire. »
- P.5 : « Donc je garde plus mon énergie pour le travail, mais je gâche une autre partie je trouve. Voilà ce qui me déplaît le plus dans cette douleur. »
- P.9 : « Je passe mon temps à faire des choix. »

## **5. Prendre du recul**

Certains patients parvenaient à relativiser par rapport à leur vécu douloureux. Une manière pour eux de gérer leur douleur.

- P.10 : « Ça fait relativiser. »
- P.12 : « Donc, j'essaie maintenant de prendre sur moi, de prendre du recul par rapport à certaines choses. Ce n'est pas facile, mais j'y arrive de plus en plus. »
- P.9 : « Bon maintenant, j'arrive à prendre du recul. »

## **6. L'automédication**

La prise d'antidouleur au quotidien permettait pour certains de combattre leur douleur.

- P.12 : « Où il faudra forcément augmenter la dose sans même aller voir le médecin. Et voilà quoi ! »
- P.9 : « la douleur, au pire, je me blinde de médicaments. La douleur devient supportable, »
- P.5 : « il faut toujours se gaver d'antidouleurs pour tenir [...] »

## **C. Le travail avec la douleur**

### **1. Au quotidien dans la vie professionnelle**

Le ressenti de la douleur était présent au long court. La tolérance de ce mal était fluctuante.

- P. 3 : « Je la sens, mais déjà au travail j'y pense moins parce que je suis occupée ! »
- P.5 : « [...] sur le coup, je suis à bout de nerf, je dis que je vais démissionner ! »

### **2. L'autogestion de la douleur pour le travail**

Les patients géraient leur douleur de manière individuelle, c'est-à-dire propre à chacun.

- P.3 : « Ça a été extrêmement difficile à gérer ! »
- P.5 : « Je mets en route ma journée à 7H30, je me lève à 5H30 parce qu'il faut que je me déverrouille. »
- P.5 : « Je garde mon énergie pour le travail. »

### 3. La profession.

#### a) La vision du travail

La manière d'envisager le travail était variable.

- P.3 : « Moi c'est ça, voir du monde, parce que ça fait 30 ans que je travaille, j'ai tellement l'habitude [...] »
- P.3 : « moi je n'ai pas été élevée comme ça. On a cette optique où on travaille, on gagne sa vie. » »

#### b) L'activité

Les patients avaient pour la plupart des métiers physiques.

##### (1) *Le métier exercé*

- P.1 : « Mon métier, c'est maçon. » »
- P.3 : « [...] je suis aide-soignante à l'hôpital depuis 1985, donc ça fait 30 ans passés. » »
- P.12 : « Je travaille dans une entreprise de menuiseries PVC au poste de responsable du bureau d'étude. » »

##### (2) *La nature des tâches*

- P.11 : « [...] je suis amené à pas mal travailler debout, j'ai peu l'occasion de m'asseoir dans une journée. Manipuler toute la journée, soulever des machines à laver de 80 Kilos » »
- P.13 : « Mais en caisse, contrairement à ce qu'on peut croire, on porte beaucoup de lourd aussi. » »

##### (3) *Les gestes répétitifs*

- P.13 : « Et puis, c'est des mouvements répétitifs ! » »
- P.7 : « [...] c'était des mouvements répétitifs. Ce n'est pas bon pour le dos ! » »

- P.4 : « [...] j'ai toujours travaillé à la chaîne. Donc c'est des mouvements répétitifs »

### **c) La satisfaction au travail**

L'épanouissement au travail était une notion importante.

- P.4 : « [...] j'ai toujours aimé ce que je faisais, je l'ai pas fait avec contrainte, au contraire. »
- P.10 : « J'en avais un peu ras la casquette du boulot, de l'ambiance qui avait au travail. Je ne voyais plus où j'en étais. »
- P.7 : « J'aimais bien mon travail, l'ambiance, les collègues. »

### **d) Des solutions ?**

Les patients n'étaient pas toujours satisfaits des réponses apportées en terme d'emploi.

#### *(1) L'inacceptable*

- P.5 : « Ce n'est pas normal d'aller au travail comme ça ! Une malade qui va soigner des malades ! »
- P.5 : « Là, je suis quand même un peu déterminée dans ma tête, que si on ne me trouve pas une solution, moi je ne reprendrai pas le travail dans un état comme j'étais là. »
- P.9 : « La personne vous examine, elle voit bien qu'il y a un problème, elle vous dit qu'il y a un problème, pour finir vous envoyer un courrier en disant vous allez retravailler. »

#### *(2) L'absence de choix*

- P.13 : « Mais, on n'a pas le choix, on a des quotas. »
- P.13 : « Et puis quand on a un travail, on ne parle pas trop de tous ces problèmes. Et moi, j'ai déjà un certain âge ! Alors bon, je tiens à le garder ! »
- P.9 : « Et puis après, on cherche autre chose, même secteur d'activité, mais porter, on n'a pas le choix. »

### (3) *Le projet professionnel : le reclassement ?*

- P.1 : « Pour moi, un reclassement, c'est comme tout. C'est être chauffeur d'ambulance, c'est pareil, c'est tout le temps être assis, beaucoup de mouvement. Les douleurs vont apparaître. »
- P.3 : « Il m'a dit : « changez de métier. » (Rires) Ah ! Je dis non ! Ah non non non ! »
- P.9 : « Je ne suis pas dans un état où je peux continuer à faire le boulot que je faisais avant, mais on ne me donne pas la possibilité de faire autre chose. »

## **4. La pression au travail**

Les conditions de travail étaient un élément important.

- P.12 : « J'ai un patron qui n'est pas toujours évident, qui est mon frère. Il ne se rend pas toujours compte. »
- P.5 : « Et comme on est aussi pris par le temps... Il faut tout le temps courir. Mais quand il faut aller vite, on a pas le temps de faire attention à son dos... on ne fait pas les gestes qu'on a appris avec le kiné... »

## **5. Les attentes**

Les patients espéraient que des solutions leur soient apportées pour gérer leur douleur.

### **a) Une conduite à tenir**

- P.1 : « [...] le but c'est de vivre avec sa douleur, et puis de savoir comment la gérer en fait sa douleur. »
- P.3 : « [...] on attend qu'on nous dise comment faire pour ne plus avoir cette douleur. »
- P.3 : « j'ai fait une formation douleur en 2007. Ce qui m'a bien aidé d'ailleurs dans ma façon de me gérer. »

## **b) Travailler sans douleur**

- P.1 : « Moi dans mon but c'était d'abord soigner ma douleur. »
- P.9 : « Qu'on m'enlève la douleur et que je puisse retravailler. »
- P.9 : « Moi, s'il y a un magicien qui m'enlève la douleur, qui m'enlève mon problème, demain je suis au boulot, il n'y a aucun souci ! »

## **c) La prévention**

### *(1) La prévention primaire*

- P.2 : « [...] je ne comprends pas quand on commence à avoir des trucs comme ça que, comment, le médecin il pourrait déjà nous stopper un peu la maladie ! »
- P.4 : « J'ai fait une formation, au sein du travail, d'ergonomie. Ça a été imposé à tous[...] »
- P.6 : « Il faudrait penser avant que les gens aient mal au dos. Comment peut-on les mettre sur leur poste de travail sans que ça provoque le mal de dos ?! »

### *(2) La prévention secondaire*

- P.4 : « on m'a mis dans un secteur plus souple au niveau des gestes [...] »
- P.6 : « Il faut être déjà malade pour demander des aménagements [...] »
- P.3 : « [...] avec énormément de restrictions. »

## **D. La douleur et le regard des autres**

### **1. L'incompréhension de l'entourage**

L'environnement proche avaient des réactions parfois négatives vis-à-vis de la maladie.

- P.13 : « Ah ! Ma fille m'a déjà dit « tu sais maman, il n'y pas que toi qui a mal au dos ! » Mais, je crois que les gens ne comprennent pas. »
- P.5 : « Je crois qu'ils ne se rendent pas compte du mal que je supporte, mais il faudrait faire toujours comme avant. »

- P.9 : « [...] il y a tout le côté familial... Parce qu'il y a de l'incompréhension aussi. »

## **2. Le regard des collègues de travail**

La confrontation aux autres étaient un moment difficile à vivre pour les patients.

- P.4 : « Mais vis à vis de mes collègues, de toutes les équipes, ce n'est pas un handicap qui se voit donc pour eux c'est du cinéma. »
- P.4 : « Ça joue parce qu'on nous voit d'un autre œil, et puis en plus les réflexions, les remarques désobligeantes... »
- P.7 : « Et puis on se fait mal voir aussi ! C'est compliqué vis-à-vis des autres. »

## **3. Le manque de reconnaissance de la douleur**

La douleur ressentie n'était pas considérée comme une réelle maladie par les autres.

- P.6 : « Donc pour tous ces gens-là, la douleur ce n'est pas une maladie ! »
- P.6 : « En fait, quand vous dites que vous avez mal, ça ne représente rien. »
- P.3 : « [...] je ne me suis pas sentie reconnue dans ma douleur. »

## **4. La peur d'être jugé**

Un état de mal être était perceptible chez les patients car ils se sentaient catalogués par les autres.

- P.5 : «[...] parce qu'on sait très bien comment on est jugé... »
- P.3 : « Bon c'est pas du cinéma comme je dis »
- P.4 : « Ce n'est pas évident au travail, parce qu'on comprend pas que je suis à mi-temps, mais je fais le travail comme les autres, mais je suis à mi-temps, je ne peux pas faire plus. »



## II. LES RETENTISSEMENTS DE LA MALADIE

### A. Le patient et sa maladie

#### 1. Les premiers signes

Chaque patient avait une présentation particulière de sa maladie, mais celle-ci avait commencé depuis longtemps.

- P.4 : « Mais après quand j'ai eu mes enfants, ça a dû se déclarer un petit peu, mais bon pas trop fort. »
- P.5 : « Il y a tellement longtemps [...] »
- P.3 : « J'ai toujours eu plus ou moins des problèmes de dos de par mon métier »

#### 2. Une évolution incertaine

Les patients se posaient beaucoup de questions concernant leur devenir.

- P.13 : « Parce que si je continue comme ça, je vais devenir comment ? »
- P.8 : « Après on ne peut pas savoir, le mari de ma meilleure amie, il a une hernie et avec un peu de repos ça passe, donc voilà... »
- P.9 : « Moi, je me dis que ce sera mieux, pareil ou pire. »

#### 3. Un cheminement

Chaque patient décrivait un état psychologique différent selon l'étape de sa maladie. A chaque stade, la manière d'envisager les choses évoluait.

##### a) Le déni

- P.13 : « Parce qu'il y a des gens qui ont peur aussi. Peur de faire des examens, peut-être peur des résultats... »
- P.8 : « On se dit, je suis fatiguée, je me suis fait un peu mal, ça va se remettre. »
- P.3 : « Moi, je ne devais pas me voir, mais elle, elle m'a vu. »

### **b) La colère**

- P.5 : « Donc ça m'énerve ça ! »
- P.9 : « Au début, quand la douleur est revenue très intensément avant 2013, j'étais très énervé ! »
- P.4 : « [...] des fois quand on a mal au dos on devient agressif. On ne supporte rien. »

### **c) Le marchandage**

- P.1 : « [...] je suis partant pour le faire. Mais... »
- P.5 « Je veux bien me soigner, mais il faut une compensation aussi... Je ne peux pas renoncer à tout ! »
- P.6 : « Je voudrais bien faire quelque chose, mais quelque chose dont je sois sûre que ça m'apporte une amélioration durable. »

### **d) La dépression**

- P.5 : « (pleurs) Je ne suis pas bien en ce moment (voix serrée...) »
- P.6 : « Et comme j'avais été hospitalisée pour une bonne dépression »
- P.7 : « Je n'ai pas vraiment envie. »

### **e) L'acceptation**

- P.10 : « De toute façon, on sait qu'on ne va pas remettre des disques, on sait que la douleur est toujours sous-jacente. »
- P.4 : « Je vis avec déjà donc je m'y suis faite. »
- P.7 : « J'ai eu du mal à l'accepter. »

## **4. Une entité mal définie**

Les patients regrettaient l'absence d'un nom précis pour définir leur maladie. Ce qui les aiderait à l'accepter et la reconnaître par les autres.

- P.6 : « La maladie du siècle comme ils disent. Mais il n'y a pas de nom. »
- P.6 : « J'ai l'impression que ce n'est pas une vraie maladie. »
- P.3 : « c'est bien que j'ai quand même quelque chose »

## 5. Un cercle vicieux

Les patients se sentaient installés dans une spirale de laquelle ils ne voyaient pas comment s'extraire.

- P.13 : « Je suis dans un cercle vicieux, je n'arrive pas à m'en sortir. »
- P.6 : « Mais c'est toujours le même problème, ça atténue un moment et puis après, ça reprend pareil. »
- P.3 : « C'est un cercle vicieux. On ne dort pas parce qu'on a mal, on se lève, on est crevé parce qu'on n'a pas dormi et puis on pense à sa douleur. C'est fatiguant moralement. On a mal physiquement, mais on a mal moralement parce qu'on a l'impression qu'on ne sent pas. C'est ça le problème. On ne s'en sort pas de cette douleur. »

## 6. Une impasse

Les patients se sentaient pris au piège. Ils avaient l'impression de ne jamais voir le bout du tunnel.

- P.13 : « Voilà où j'en suis ! Il n'y a pas de solutions. »
- P.7 : « [...] on est vraiment au point de non-retour, parce qu'on a vraiment tout essayé. »
- P.5 : « Mais comme je sais que, de toute façon, cela redeviendra pareil... »

## 7. Une hérédité

L'héritage familial était évoqué par les patients comme un poids supplémentaire dans leur vécu.

- P.11 : « Après j'en parle aussi avec mes parents qui souffrent tous les deux du dos, hernie discale tous les 2. J'ai reçu un sacré héritage ! »
- P.4 : « [...] je ne sais pas si ça peut être héréditaire cette affaire là parce que ma mère avait beaucoup de problème de sciatique aussi. Alors je ne sais pas si ça peut rentrer dans les gènes ou quoi, je ne sais pas [...] »

## B. Le vécu de la maladie

### 1. Le changement de l'image de soi

L'estime de soi était atteinte chez la plupart des patients.

- P.12 : « J'avais 37 ans, je n'envisageais pas du tout de finir dans cette situation. »
- P.5 : « J'ai l'impression d'avoir pris 10 ans. Comme si j'étais une mémé. »
- P.9 : « [...] essayez de vous mettre dans la peau de quelqu'un qui n'a que 40 ans qui a quand même un minimum de fierté, et qui fait porter ses packs d'eau à sa mère de 70 ans. »

### 2. Se condamner soi-même

Les patients se jugeaient de manière assez sévère. Ce regard sur eux-mêmes avait des conséquences d'ordre psychologique.

#### a) Une souffrance morale

- P.10 : « Mais je sais qu'actuellement, psychologiquement, c'est dur. »
- P.12 : « [...] même le moral commençait à en prendre un coup »
- P.5 : « Donc moralement à force ça fout tout en l'air [...] »

### **b) Le sentiment de honte**

- P.1 : « Je suis honteux. »
- P.3 : « [...] je n'ai jamais osé dire à certains commerçants que j'étais en arrêt. »

### **c) La culpabilité**

- P.12 : « Mais par rapport à mon boulot je culpabilise énormément. Je me culpabilise de ne pas toujours être à mon poste... »
- P.13 : « Au départ, je culpabilisais vis-à-vis de mes collègues. »
- P.3 : « Et on se culpabilise énormément, énormément ! »

## **3. La brutalité**

La maladie était vécue par les patients comme un coup d'arrêt à leur vie.

- P.13 : « Et puis tout s'est arrêté d'un coup. »
- P.9 : « Du jour au lendemain, je ne peux plus rien faire. »
- P.3 : « D'un seul coup, du jour au lendemain, il y a une cassure, on se retrouve chez soi et voilà. »

## **4. La justification**

Les patients se défendaient de leur situation. Ils se sentaient obligés de prouver ce qui leur arrivait.

- P.4 : « Donc quelque part je leur dis, vous n'êtes pas médecin, vous ne pouvez pas savoir. Il faut toujours trouver une réplique pour les calmer un petit peu. »
- P.3 : « [...] c'est bien que j'ai quand même quelque chose [...] »
- P.10 : « [...] je n'ai pas repris mon boulot, parce que mon boulot, je ne peux pas rester tout le temps assis, tout le temps debout ! »

## 5. La peur de l'évolution

Le devenir incertain des patients concernant notamment leurs capacités les angoissait.

- P.4 : « [...] la peur aussi de devenir handicapé vraiment physique. Que je ne peux plus bouger et tout ça. »
- P.5 : « Moi, je n'ai que 50 ans ! Donc ma retraite, je vais la passer comment ? »
- P.7 : « J'avais peur. Je me demandais si je n'allais pas devenir une lavette, si je n'allais pas devoir mettre un corset pour tenir encore debout ! J'avais peur d'être dans une chaise roulante. J'étais encore trop jeune ! »

## 6. La peur de la récurrence

Les patients expliquaient que même en présence d'une amélioration, ce vécu douloureux pourrait continuer à les freiner dans leur vie. Une crainte du retour à la case départ persiste.

- P.5 : « [...] si on me trouverait une solution, si on me dit on opère, et qu'on recommence encore dans 5 ans [...] »
- P.3 : « [...] refaire une imprudence et que tout soit revenu à néant. Repartir... Et ça, c'est ma peur. »

## C. Les retentissements

### 1. La multiplicité des retentissements

Les conséquences de la maladie affectaient la vie des patients dans sa globalité.

- P.5 : « Ça me bloque dans tout là... »
- P.9 : « Il n'y a pas que le côté douleur qui est dérangeant, il y a tout ce qu'il y a autour... »
- P.3 : « [...] ça influe sur vraiment tout. La vie quotidienne, dans la vie de famille, avec son conjoint, avec ses enfants. »

## 2. Au quotidien

La vie des patients se retrouvait changée jusque dans son essentiel.

### a) Sur le plan personnel

#### (1) *Une vie au jour le jour*

- P.13 : « Maintenant, je fais une chose à la fois, sinon[...] »
- P.9 : « Il y a des jours où ça va à peu près, il y a des jours où ce n'est pas possible. »
- P.9 : « C'est imprévisible ! »

#### (2) *La perte des repères*

- P.3 : « Et là, du jour au lendemain, après 30 ans de vie un peu comme ça, on est déprogrammé. »
- P.7 : « J'ai un ancien collègue qui m'a invité pour sa retraite. On devait partir ensemble. Ça fait drôle quand même qu'on n'y est pas en même temps tous les 2. (Silence) »

#### (3) *La perte de la norme*

- P.3 : « [...] ce n'est pas normal à 50 ans dire je suis chez moi je fais rien »
- P.12 : « Ce n'est pas la logique des choses. »

#### (4) *La perte d'autonomie*

- P.13 : « Mais c'est vrai que si mon mari n'était pas là... J'aurai du mal à assumer. »
- P.3 : « Je n'étais même plus capable de me laver, j'allais dans la douche, ma fille me savonnait, m'habillait de A à Z, je n'étais capable de rien »

#### (5) *La régression*

- P.3 : « On se sent diminué, on se sent inexistante. »

- P.7 : « J'aimerais bien encore faire un peu de marche, mais je ne sais plus en faire non plus. »
- P.9 : « C'est dommage à dire, mais la douleur ça rend bête... »

### (6) *Le handicap*

- P.3 : « Il y a des tas de choses comme ça, que je ne peux plus faire... »
- P.6 : « [...] je suis handicapée depuis mes 50 ans. »
- P.4 : « [...] au travail je suis quand même reconnue comme handicapé. »

#### **b) A la maison**

- P.3 : « Je ne passe plus l'aspirateur »
- P.13 : « [...] repasser c'est pareil... La posture debout fixe à piétiner, c'est horrible. »
- P.12 : « L'entretien de la maison, c'est très difficile. »

#### **c) Dans les loisirs`**

- P.10 : « Je ne pouvais plus danser, je ne pouvais plus faire de voyage en camping-car... même me promener le long du canal... »
- P.5 : « [...] j'adore jardiner mais je n'arrive plus à le faire. »
- P.3 : « Je ne pouvais pas conduire »

### **3. Dans la vie familiale**

Des changements dans les relations familiales s'opéraient. La place du patient changeait.

#### **a) Le conjoint**

Les patients décrivaient un bouleversement dans leur vie de couple.

- P.6 : « Evidemment, je n'ai plus une vie de couple comme les autres on va dire. »



- P.3 : « Même dans la vie avec son conjoint, je veux dire, ça change quand même la vie de couple. »
- P.9 : « Et même pour la vie de couple, c'est très compliqué. »

### **b) Les enfants**

La relation avec les enfants était entachée par la maladie, mettant un frein aux activités.

- P.1 : « [...] je ne peux même pas m'amuser avec mes gamins [...] »
- P.11 : « Mais bon, les enfants, je ne peux pas les prendre à bras. Je le sens tout de suite. »
- P.3 : « Je ne passe plus l'aspirateur, c'est ma fille qui le fait le week-end. »

### **c) Le changement des rapports avec les proches**

Une inversion des rôles était décrite par les patients.

- P.12 : « Quand vous avez une enfant de 6 ans qui fait des tâches pour sa maman, croyez-moi que ça fait drôle. Ce n'est pas la logique des choses. »
- P.3 : « [...] j'avais l'impression que j'étais l'enfant et que ma fille c'était la mère... »
- P.6 : « Par contre, lui, il fait attention à ça. Que je ne fasse pas de bêtises ! »

### **d) Les regards de l'entourage**

Les réactions dans l'environnement familial pouvaient être variables.

#### *(1) La compréhension*

- P.12 : « Et pour mon mari, il sait très bien par où je suis passée. Il s'est impliqué avec moi. »
- P.4 : « Dans la famille, oui on a bien compris, il n'y a pas de soucis. »
- P.11 : « Ma femme comprend très bien parce qu'elle le vit tous les jours avec moi. »

## (2) *Un soutien*

- P.12 : « Les enfants m'aident énormément. J'ai de la chance ! Parce qu'ils savent. Ils connaissent aussi forcément mes antécédents. »
- P.13 : « Heureusement, mon mari me donne un bon coup de main quand même ! »
- P.9 : « Tout mon entourage dit que ça va être mieux. »

## (3) *L'incompréhension*

- P.7 : « Je n'ai pas l'impression que les gens comprennent. »
- P.10 : « Mais, dans mon entourage, quand je disais que j'avais mal au dos, mes enfants me disaient « maman, tu nous casses les pieds ! » « il n'y a pas que toi qui a mal au dos ! ». »

## (4) *Un poids pour l'entourage*

- P.4 : « [...] handicaper les autres aussi. »
- P.7 : « [...] j'avais peur d'être une charge, de ne plus travailler. »
- P.9 : « Il faut vivre avec l'idée de pourrir un peu la vie de tous les gens qui vous entourent. »

## **4. Sur le plan social**

### **a) Un retentissement psycho-social**

Les conséquences psychologiques influent sur la vie sociale, et inversement.

- P.5 : « Moins envie de recevoir, moins envie de sortir [...] »
- P.3 : « [...] il n'y a plus de but, on se lève, on sait que, la journée, il ne va rien y avoir parce que on ne va pas travailler. »

### **b) Un casse-tête administratif**

La part administrative ne facilitait pas la vie des patients. Elle devenait une préoccupation importante dans leur prise en charge.

- P.13 : « Donc, là, j'attends qu'on me re-convoque. C'est un système très compliqué ! »
- P.9 : « Sur le plan administratif, ça a été infernal ! »

### **c) L'invalidité**

L'invalidité est perçue de manière différente par les patients.

- P.4 : « [...] je suis reconnue en invalidité »
- P.9 : « En fait, il faut avoir 10% d'invalidité pour prétendre à un poste aménagé. »
- P.7 : « On touche quand même quelque chose en invalidité mais [...] »

### **d) La perte financière**

Les conséquences pécuniaires, notamment en arrêt de travail, ne pouvaient pas être négligées par les patients. Cela influait également sur leur niveau de vie, leurs projets.

- P.11 : « Et puis, je ne peux pas négliger la perte financière occasionnée. Ce n'est pas rien ! A la fin du mois ça se sent ! »
- P.5 : « Mais je ne peux pas me permettre de dire non plus je renonce à mon travail. Il n'y a pas. Il faut payer les factures, manger... »
- P.8 : « Financièrement, 6 mois d'arrêt de travail, ça aurait pu plomber beaucoup de choses, remettre en cause beaucoup de choses, je pense au mariage, etc. »
- P.9 : « [...] il y a eu aussi des problèmes financiers. Et encore, heureusement que j'avais de l'argent de côté, j'ai dû vendre mes 2 voitures, j'ai racheté une voiture d'occasion qui a 25 ans et qui m'a coûté 800 euros parce que sinon, ce n'était plus possible ! »

### e) La perte du rôle social

Les patients subissaient une perte de statut.

- P.13 : « Tu n'es plus là. Plus personne ne demande de tes nouvelles, à part quelques collègues que j'aimais bien. Mais c'est tout. On est vite oublié. »
- P.7 : « On se retrouve couper de tout le monde. »
- P.9 : « [...] j'étais sans statut. Je n'étais pas en arrêt maladie, je n'étais pas en accident de travail, je n'étais pas demandeur d'emploi, je n'étais pas salarié, j'étais rien ! »

### f) L'exclusion

Les patients se sentaient isolés du monde.

- P.9 : « On ne vous appelle plus, on est mis à l'écart de certaines choses... »
- P.3 : « [...] on a l'impression d'être exclu [...] »

## 5. Professionnels

### a) L'arrêt de travail

La perception de l'arrêt de travail par les patients était différente.

#### (1) La multiplicité des arrêts

- P.13 : « Mais disons que ça commence à faire les arrêts. Parce qu'à chaque fois que je m'arrête, c'est prolongé. »
- P.4 : « [...] j'ai eu pleins de jours d'arrêt. »

#### (2) La longue durée

- P.10 : « Mais moi, ça m'a pesé de me mettre en arrêt, surtout si longtemps ! »
- P.13 : « Actuellement, je suis en arrêt maladie depuis le 23 novembre 2015, environ 7 mois, suite à de gros problèmes de dos. »
- P.7 : « J'étais pratiquement tout le temps en arrêt. »

### (3) Une nécessité

- P.11 : « Si j'ai été en arrêt, c'est vraiment que je ne pouvais faire autrement. »
- P.12 : « J'ai été obligé d'être arrêté pendant 6 mois. »
- P.13 : « Je n'aurais pas pu continuer ! »

### (4) Le vécu de l'arrêt

- P.5 : « Parce que quelque part je culpabilise si je suis en arrêt de travail... »
- P.5 : « Et là quand vous m'avez mis en arrêt... Alors je pense que j'ai quand même quelque part un soulagement »
- P.11 : « Ça ne m'a pas apporté grand-chose. »
- P.7 : « Ça soulage, mais ça ne change pas grand-chose pour la suite. »

## b) Le chômage

Les patients avaient peur de perdre leur emploi.

- P.4 : « [...] vous savez ce n'est pas évident, parce que si on n'est pas apte, bon et bien c'est dehors. »
- P.9 : « [...] si je vais voir un employeur en lui disant, je ne peux pas faire ça, je ne peux pas faire ci, il ne me prend pas. »
- P.9 : « A l'époque, dans la société où j'étais il n'y avait pas de poste. On ne pouvait pas me donner un poste correspondant aux restrictions de la médecine du travail [...] »

## c) La reconversion

Les perspectives d'avenir des patients étaient variables.

### (1) Les restrictions de la médecine du travail

- P.3 : « Mais avec pas de port de charge, pas de port de plus de 5 Kg, pas de manutention, pas de flexion ni de rotation du rachis, du buste, donc avec beaucoup de restrictions. »

- P.9 : « [...] j'ai été opéré d'une hernie discale où la médecine du travail m'a dit que je ne devais pas porter plus d'1,5 kilo, pas de station assise de plus de 2 heures, pas de station debout de plus de 2 heures. »

(2) *La maladie professionnelle*

- P.7 : « Ça ne rentre pas dans les critères de la CPAM. Le mal de dos[...] »
- P.3 : « Mon centre hospitalier a fait une demande de maladie professionnelle par la médecine du travail. »

(3) *Le reclassement professionnel*

- P.4 : « Comme je dis on me mettrait ailleurs, dans des bureaux, faire une journée, ça serait faisable mais bon comme il n'y a pas de poste. »
- P.13 : « [...] la médecine du travail a demandé un reclassement en caisse, parce qu'il n'y avait pas la possibilité d'aménager le rayon. »

(4) *Les formations*

- P.9 : « [...] il faudrait penser à faire une formation. Une formation comment ? Il me dit, il y a des formations pour les adultes payantes. Oui, bien sûr, payée avec quoi ? »

(5) *L'incertitude de l'avenir*

- P.1 : « Un reclassement, mais dans quoi ? »
- P.5 : « Parce que sur le coup que je suis à bout de nerf, je vais dire que je vais démissionner, mais après ? »
- P.3 : « Alors moi, j'en étais malade, parce que je me dis mais qu'est-ce-que je vais faire ? »

### III. LA PRISE EN CHARGE

#### A. Les attentes des patients

Les besoins des patients étaient multiples.

##### 1. La maladie

###### a) Des réponses claires

Les patients voulaient être informés davantage. Au-delà du diagnostic, ils cherchaient à comprendre ce qui leur arrivait.

###### (1) Des explications

- P.6 : « Est-ce que ça va continuer à évoluer dans le mauvais sens. Je n'ai jamais posé la question. J'attendais des réponses, mais je n'ai jamais posé la question. Est-ce que je vais pouvoir m'en sortir ? »
- P.8 : « Et c'est moi qui ai posé, insisté en posant 2-3 questions. J'avais l'impression de l'embêter, elle répondait en m'expédiant. »
- P.8 : « Mais ça n'empêche que pendant les consultations on pourrait avoir un peu plus d'info. Plutôt que de découvrir [...] »

###### (2) Un diagnostic précis

- P.12 : « Moi, je voulais surtout savoir ce que j'avais. »
- P.11 : « On se dit bon, il va peut-être falloir faire quelque chose, savoir exactement ce qu'il se passe... »

###### b) Une rapidité de prise en charge

Les patients espéraient raccourcir les délais de prise en charge diagnostic pour obtenir des réponses au plus vite.

- P.12 : « [...] je voulais justement les faire au plus vite pour savoir ce que j'avais. »
- P.6 : « Je ne sais pas s'il existe une prise en charge plus rapide pour ça ? »

- P.4 : « [...] de faire tout de suite pour voir ce qu'il y a, que je ne voulais pas attendre. »

### c) De l'espoir

L'espoir était un sentiment recherché par les patients. Ils avaient besoin d'en avoir pour avancer.

- P.12 : « [...] maintenant j'espère pouvoir atténuer ma douleur pour parvenir le plus possible au niveau 0. »
- P.3 : « Il m'a dit : « mais Mme, vous allez voir, on va s'en sortir. On va en venir à bout. On va les avoirs », sur le ton de la boutade. Et ça vous fait du bien d'entendre ça. »

## 2. La douleur

Les patients espéraient beaucoup de la prise en compte de leur souffrance.

### a) Une reconnaissance

#### (1) De la douleur

- P.3 : « [...] il m'a reçu, il a regardé mon scanner, IRM et tout, il m'a dit « mon dieu, ce que vous avez dû avoir mal ». Et ça, ah ! On aurait dit qu'on m'enlevait un poids, on aurait dit (soufflement) ...Ouf, enfin. On me le dit, on me le reconnaît. »
- P.3 : « Il m'a dit « je veux bien vous croire » »

#### (2) En tant que malade

- P.6 : « On parle beaucoup de toutes ces maladies, comme le cancer, le sida, c'est des maladies mortelles. Mais, il y a un médecin qui m'a dit : « de toute façon, on en meurt pas ! » »
- P.3 : « On est considéré comme des personnes qui souffrent et pas comme des patients qui viennent chercher une ordonnance pour la douleur. »



### **b) Apprendre à vivre avec sa douleur**

- P.1 : « Moi ce que je veux, c'est pouvoir vivre avec la douleur mais sans y penser. »
- P.3 : « mes attentes, c'est d'éviter de penser à ma douleur, voilà, d'amener des choses qui font que je ne penserai plus à ma douleur. »
- P.10 : « Ils m'ont appris à gérer ma douleur ! »

### **c) Etre soulagé**

- P.10 : « Je voulais être soulagée. »
- P.13 : « [...] J'attendais plutôt : « on va essayer de vous soulager le mieux possible et puis de façon à ce que vous repreniez une marche normale. » »
- P.11 : « [...] trouver une solution pour moins souffrir [...] »

## **3. La prise en charge**

### **a) La relation médecin-patient**

Les rapports avec les médecins étaient au centre de la prise en charge pour les patients. Ils en attendaient un certain réconfort.

#### *(1) Une écoute*

- P.3 : « [...] quand on a à faire à quelqu'un, à un bon thérapeute qui vous écoute, qui vous comprend, qui vous entend et bien, je vais dire que les choses se passent mieux et la douleur est mieux pris en charge. »
- P.12 « Quelque part, c'est l'écoute pour pouvoir donner le traitement adéquat »

#### *(2) De l'empathie*

- P.3 : « Il m'a dit, ça a dû être terrible, terrible. »
- P.13 : « Dernièrement, on m'a dit que c'était chronique, donc vous aurez ça à vie. Ne vous plaignez pas, vous pouvez encore marcher. Mais moi, j'attendais plus que ça. Je n'attendais pas ça ! »

## **b) Une autre thérapeutique que les médicaments**

Les patients ne cherchaient pas forcément une solution qui soit des médicaments.

- P.11 : « Trouver une autre solution que les médicaments... »
- P.3 : « Moi, je ne venais pas chercher des médicaments, à la limite. »
- P.10 : « Je suis persuadée que les gens qui prennent des AINS pour les douleurs, ils n'en ont pas besoin ! »

## **c) Les examens paracliniques**

Les patients étaient en attente par rapport à la paraclinique. C'était pour eux le moyen de comprendre ce qui leur arrivait. Ils étaient perçus comme une solution au problème.

### *(1) L'intérêt des examens paracliniques*

- P.11 : « Ça m'a permis d'avoir un diagnostic clair. »
- P.9 : « On a fait scanner et IRM, on a vu qu'il y avait un débord discal, de l'arthrose dans le dos. »

### *(2) Les délais de réalisation des examens*

- P.3 : « [...] j'ai fait un scanner et IRM assez tardivement... »
- P.12 : « [...] je voulais justement les faire au plus vite pour savoir ce que j'avais. »

### *(3) Une thérapeutique*

- P.13 : « [...] elle me fait faire une radio. Rien que pour me rassurer. Même si on ne trouve rien. Mais elle sait que la démarche de faire une radio, un examen même le plus banal, ça va me rassurer. Et je vais être mieux. »
- P.4 : « Non on fait d'abord radio et l'IRM tout de suite parce que c'était trop pénible. »

## 4. Les desiderata des patients

Les patients avaient parfois des attentes plus utopiques.

### a) Ralentir l'évolution

- P.6 : « J'espère peut-être juste que ça n'évolue plus ! Au moins que ça évolue plus lentement. »
- P.13 : « Je ne veux pas me retrouver dans une chaise et ne plus savoir bouger. »

### b) Une solution miracle

- P.9 : « Moi, s'il y a un magicien qui m'enlève la douleur... »
- P.3 : « [...] on attend peut-être des miracles. On attend que vous sortiez de là, qu'il y ait un truc miracle, et que vous n'ayez plus mal. Mais malheureusement, ce n'est pas possible. »
- P.7 : « On a cru au miracle ! »

### c) La guérison

- P.6 : « Moi, je n'avais qu'une seule attente ! C'était de guérir ! »
- P.7 : « Je voulais qu'on me guérisse pour que je puisse travailler jusqu'à ma retraite. »

### d) Retrouver sa mobilité

- P.5 : « Pouvoir faire mon jardin, toutes mes activités sans être bloquée. »
- P.4 : « De trouver une solution pour pouvoir bouger quoi. »

### e) La retraite

- P.2 : « [...] peut-être que je me fatiguerai moins qu'à travailler quoi. Bon c'est vrai quoi, ce n'est pas la même vie. »
- P.5 : « Moi, je voulais aller jusque ma retraite. Parce que je n'ai pas travaillé autant pour avoir une petite retraite, je voulais aller jusqu'au bout ! »

## **f) Les droits sociaux**

### *(1) Les outils*

- P.9 : « Mais moi, jusqu'à preuve du contraire j'ai travaillé, j'ai cotisé, je ne suis pas en fin de droit ! Je suis en arrêt maladie... »
- P.12 : « J'attendais peut-être un peu plus qu'on me conseille des choses auxquelles j'avais droit... »

### *(2) La recherche d'un bénéfice secondaire*

- P.7 : « Non et puis on n'est pas là pour profiter de la situation. »
- P.1 : « Mais il ne faut pas oublier non plus que le patient a quand même des droits que les médecins traitants ne disent pas. Et que c'est le patient qui est obligé de demander. »
- P.9 : « En fait, il faut avoir 10% d'invalidité pour prétendre à un poste aménagé. »

## **B. Le patient et les traitements**

### **1. La multiplicité des traitements**

Les patients avaient tenté beaucoup de solutions possibles.

- P.7 : « [...] on a vraiment tout essayé. »
- P.8 : « [...] j'ai un peu tout essayer parce qu'on veut sortir de cette contrainte »

### **2. Les traitements**

Les médicaments employés étaient variables. Du traitement médical aux médecines parallèles, les patients recouraient à diverses méthodes.

#### **a) Les médicaments**

##### *(1) Un réflexe*

La consommation de médicaments était devenue un automatisme pour les patients.

- P.3 : « Et c'était tout le temps des médicaments, tout le temps, tout le temps. »
- P.9 : « Essentiellement des médicaments. »

### (2) *Les différentes classes*

Tous les paliers d'antalgique étaient employés.

- P.1 : « [...] c'était des antalgiques, tout ce qui était anti-inflammatoire, anti douleur... »
- P.6 : « Je suis sous Morphine matin et soir en libération prolongée et des interdoses. »

### (3) *La dépendance*

Certains patients ne pouvaient pas se séparer de leur traitement.

- P.12 : « Non seulement, je n'y arrive pas, mais il m'arrive vraiment très rarement de les oublier. Alors le lendemain, je suis en état de manque. »
- P.3 : « J'ai essayé de les arrêter mais je n'y arrive pas. »

### (4) *La gestion des prises*

Certains patients s'automédiquaient.

- P.9 : « [...] il y a des jours où je suis obligé de prendre beaucoup de médicaments... »
- P.13 : « Donc j'ai diminué le tramadol de mon plein gré. Je n'en prenais plus que quand j'avais de grosses douleurs. »

### (5) *L'efficacité*

L'effet ressenti était variable selon les patients. Certains étaient bien soulagés.

- P.2 : « [...] j'ai eu des piqûres, ça m'a bien soulagé. »
- P.1 : « Il y en a qui m'ont soulagé, y en a qui m'ont bien fait effet [...] »

### (6) *Les limites*

Les effets ressentis sont plus ou moins prolongés.

- P.11 : « Ça soulage un peu, mais pas longtemps. Au bout de 2 heures, ça recommence. »
- P.7 : « Et puis de toute façon, il arrive un moment où la morphine ne fait plus effet. Il faut augmenter, augmenter. »

### (7) *Les effets indésirables*

La tolérance des patients était variable.

- P.3 : « [...] je ne supporte pas la morphine, ça me fait vomir. Donc les paliers 2,[...], ça me donnait des nausées aussi [...]»
- P.8 : « [...] c'était les anti-inflammatoires mais je les ai très vite plus supporter au niveau de mon estomac même avec le traitement pour protéger l'estomac. »

### (8) *L'inefficacité*

Les patients ne ressentent parfois aucun effet positif des traitements.

- P.6 : « J'ai tout le temps mal au dos, même avec les cachets. »
- P.3 : « [...] puisque les médicaments ne m'aidaient pas. »

### (9) *Une impasse*

Les médicaments sont souvent perçus comme un « pansement » qui masque la douleur.

- P.10 : « De ne pas se soigner uniquement avec des médicaments, ça cache la douleur. C'est comme un cache misère ! »
- P.13 : « Oui ça me fait du bien, mais je dors. Ça n'allait pas. Je ne peux pas continuer comme ça chez moi. »

## **b) La kinésithérapie**

Les effets de cette technique sont perçus de manière variable par les patients.

### *(1) Un apport positif*

- P.8 : « En tout cas, celui qui m'a donné le plus de conseils, qui m'a orienté, c'est le kiné. »

### *(2) Les dommages collatéraux*

- P.1 : « Si je fais de la kiné, ce n'est même pas la peine d'espérer dormir, les douleurs sont atroces. »

### *(3) La relation de confiance*

- P.3 : « Quand j'ai eu confiance en mon kiné, et bien je vais dire, les séances m'ont fait du bien. »

### *(4) Les réticences*

- P.3 : « J'étais un petit peu sceptique au début avec la kiné parce qu'au départ, ça me faisait plus mal que de bien, parce que le fait de toucher dans mon dos, c'était douloureux et puis j'avais tellement, je dirai, la peur... »

### *(5) Les limites*

- P.13 : « J'ai fait de la kiné, des tas de séances ! Mais à chaque fois, j'avais de nouveau mal. Ça soulageait mais pas efficace. Ça revenait tout le temps ! »
- P.10 : « Pour en finir, le kiné ne m'a rien fait ! Ça ne m'a rien apporté. »

## **c) La balnéothérapie**

La réponse des patients à cette thérapeutique est fluctuante.

### *(1) L'apport positif*

- P.3 : « La balnéothérapie... et je dirai peut-être encore plus que la kiné. Parce qu'on est dans l'eau, on sent moins sa douleur, les mouvements sont plus faciles. Donc on les fait de bon cœur, je vais dire sans crainte. »

(2) *L'inefficacité*

- P.4 : « [...] j'ai fait de la balnéothérapie. Mais après ce n'était pas pour moi. Parce que pour moi je ne faisais rien, j'étais dans l'eau puis c'est tout. Disons que je suis assez nerveuse, dynamique, je ne sais pas, et pour moi ce n'était pas ça qu'il me fallait. »

**d) Le repos**

Les patients vivaient l'inactivité de façon très différente.

- P.6 : « Non, le repos, ça me fait surtout penser ! »
- P.1 : « Le repos c'est le pire [...] »
- P.13 : « Ça me fait du bien ! »

**e) L'école du dos**

Pour les patients ayant eu recours au programme de l'école du dos, le ressenti était positif, malgré les réticences initiales.

(1) *Les a priori*

- P.10 : « Les gens pensent souvent qu'on ne fait pas grand-chose ou que c'est comme de la thalasso [...] »
- P.10 : « Quand j'ai dit ça aux gens, ils rigolaient ! Ils ont des aprioris parce qu'ils ne savent pas. »

(2) *Les réticences*

- P.12 : « Là, le problème, c'est toujours le même, c'est que l'école du dos, il faut être en arrêt pour faire ça ! Et que forcément, ça va être compliqué ! »
- P.5 : « Mais c'est pareil, il faut être disponible ! Quand est-ce que voulez-vous faire ça ? Il faut travailler et aller à l'école du dos, ce n'est pas possible. »



### (3) *L'apport positif*

- P.10 : « Mais l'école du dos, ça m'a vraiment aidé. »
- P.6 : « C'est vrai que ça m'a servi. J'ai appris des choses là-bas. »
- P.10 : « On est centré sur soi, parce que c'est pour vous que vous le faites, mais en même temps ça nous ouvre sur pleins de choses. »

### (4) *L'investissement personnel*

- P.10 : « Je pense que c'est surtout une question de motivation. »
- P.10 : « C'est une prise en charge complète de 8H30 à 16H30 tous les jours. Vous ne vous amusez pas ! »

### (5) *L'effet de groupe*

- P.10 : « Moi, j'étais la plus âgée et alors, ils me boostaient ! »
- P.10 : « Et puis le fait de rencontrer d'autres personnes, qui d'ailleurs avaient sûrement plus mal que moi, d'autres âges, d'autres situations... »

### (6) *Le suivi*

- P.10 : « Le suivi est assuré, mais il faut y mettre du nôtre. »
- P.10 : « Et depuis la sortie de l'école du dos, je continue à aller à l'école tous les jeudis soir à l'association de ceux qui ont fréquenté l'école du dos. »
- P.10 : « On a eu aussi un entretien très intéressant, sur la suite... Quel sport allons-nous faire après ? »

### (7) *La réinsertion dans la vie*

- P.10 : « Et puis j'ai retrouvé une qualité de vie par rapport à la pathologie que je n'avais pas... »
- P.10 : « Cette école du dos, ça nous a permis de nous réinsérer sur tous les plans, dans notre vie ! »

- P.10 : « Et puis, grâce à l'école du dos, on voit que l'on sait faire des choses. On reprend confiance en nous ! »

#### **f) Le centre antidouleur**

Les patients parlaient ici d'un réel apport de confort dans leur vie.

- P.12 : « Le centre antidouleur m'a apporté un confort de vie par les explications, les conseils sur l'écoute du corps déjà. »
- P.6 : « C'est eux qui ont dit, plutôt que de prendre autant de Paracétamol, ils m'ont donné de la Morphine. »

#### **g) Le neuro-stimulateur**

Les patients percevaient de manière plutôt positive ce procédé, même s'il avait ses limites ;

- P.12 : « Et puis ils ont mis en place le TENS, ça m'a bien aidé. »
- P.12 : « [...] c'est ennuyeux de l'avoir constamment. C'est quand même par câbles. Du coup ce n'est pas toujours évident. Au travail, ce n'est pas pratique par exemple. »

#### **h) La cure thermale**

Les patients avaient peu recours aux cures thermale.

- P.13 : « Il y a un rhumatologue qui m'en a parlé. Il me dit : « il faut en faire une ! on va faire le dossier. » Il fait la demande. Elle a été refusée. »
- P.6 : « Enfin, moi, j'appelle ça des vacances. »

#### **i) La contention**

Certains patients utilisaient des ceintures lombaires à visée antalgique.

- P.1 : « Le corset pendant un mois m'a aidé à me redresser[...] »

- P.13 : « Moi, j'en ai porté aussi des ceintures. »

### **j) La chirurgie**

La chirurgie était perçue comme le traitement de la dernière chance.

#### *(1) Le dernier recours*

- P.11 : « Et puis éviter une intervention chirurgicale. »
- P.8 : « Il fallait tout essayer ! On n'opère pas tout de suite dès qu'il y a un petit truc. »

#### *(2) Un traitement lourd*

- P.8 : « Je ne devais quasiment pas me lever de la journée. C'était lourd quoi. »
- P.8 : « Moi je ne m'attendais pas à des douleurs et à une convalescence aussi importante. »

#### *(3) Un traitement radical*

- P.8 : « [...] je me disais : « au moins quelque chose qui ne reviendra pas ». C'était le point positif. »
- P.9 : « [...] j'ai eu une hernie discale qui a été opérée. Les suites opératoires se sont bien passées. Je n'avais pas trop de soucis. »

## **3. Les autres recours**

Les patients recherchaient d'autres remèdes, notamment parmi les médecines parallèles. Mais pas seulement...

### **a) L'activité physique**

- P.8 : « J'ai repris un peu le sport, je fais un peu d'elliptique et de renforcement musculaire. »
- P.5 : « [...] la marche pour ne pas rester ankylosée »
- P.4 : « [...]c'est important je pense d'avoir encore une masse musculaire pour tenir. »

### **b) La mésothérapie**

- P.6 : « La mésothérapie, je n'en ai plus redemandé. Je ne vais pas dire que c'est inefficace. Ça atténue un moment. »
- P.3 : « [...] j'ai commencé la mésothérapie avec lui, et moi j'ai vu une nette amélioration. »

### **c) L'ostéopathie**

- P.4 : « [...] je suis ressortie de là j'étais toute cassée et j'avais plus mal encore. »
- P.3 : « [...] de l'ostéopathie douce, vraiment sans faire craquer. »

### **d) L'acupuncture**

- P.3 : « J'ai essayé l'acupuncture avec Mme D, ça ne m'a pas... Il y a des gens qui vont être soulagés. Moi, j'ai une collègue qui en fait pour son dos et qui dit que c'est formidable. Elle en est très contente. Mais moi, ça ne m'a pas soulagée. »

### **e) Le magnétiseur**

- P.4 : « [...] 2 magnétiseurs, mais rien ça ne marche pas. »

### **f) La sophrologie**

- P.6 : « Tandis que la sophrologie, j'ai essayé mais ce sont tous des trucs pour se laisser aller. Et moi, je ne sais pas me laisser aller. »
- P.10 : « Après la relaxation, il faut adhérer, être ouvert à cette approche différente. »

### **g) La chaleur**

- P.12 : « Et puis faire baisser la douleur avec des astuces, type des cataplasmes chaud [...] »

- P.6 : « Donc on a acheté un petit coussin en noyaux de cerises, c'est bien sur le coup quand c'est bien chaud. La douleur, on a l'impression qu'elle est calmée. Donc ça aide un peu. »

#### **h) Le lien social**

- P.3 : « Il faut que je reprenne le boulot, que je pense à autre chose, que je vois des gens et je sais que ça ira mieux même si la douleur elle est là. J'y penserai moins. Je vais être occupée, je vais moins y penser. »

#### **i) Les guérisseurs**

- P.3 : « [...] j'ai même pensé à aller voir des guérisseurs, ce n'est pas exclu. Ce n'est pas exclu que j'aie vu un guérisseur. »

### **4. Le regard sur les traitements**

Les effets des différents traitements étaient variables selon les patients. Mais ils s'accordaient sur le fait que leur soulagement n'était que transitoire.

#### **a) L'efficacité**

- P.5 : « Ça soulage c'est sûr ! »
- P.1 : « Ça m'a soulagé ! »

#### **b) L'absence d'amélioration durable**

- P.6 : « Mais comme je sais que, de toute façon, cela redeviendra pareil [...] »
- P.7 : « [...] les douleurs reviennent aussi vite. »

#### **c) L'inefficacité**

- P.8 : « [...] j'ai un peu tout essayé parce qu'on veut sortir de cette contrainte mais il n'y a rien qui a fonctionné. »
- P.7 : « Même avec un traitement, j'ai toujours mal. »

## 5. Les conseils

Les patients ont reçu de multiples conseils émanant de sources variées.

### a) De l'entourage

- P.11 : « Et puis au bout d'un moment, ma femme me pousse à aller voir le médecin. »
- P.12 : « [...] mon mari a décidé de me remmener à la clinique »

### b) Via internet

- P.11 : « Après il y a la magie d'internet... Mais il faut en prendre et en laisser... »
- P.12 : « Je suis allée au début chercher des informations sur internet, mais je me suis vite rendu compte qu'il fallait que j'arrête. »
- P.6 : « Je regarde internet, mais je n'aime pas. Si vous écoutez internet, vous vous retrouvez tout de suite entre 4 planches. Donc... »

### c) Du kinésithérapeute

- P.11 : « [...] le kiné m'a donné des conseils par rapport à ma posture. Plier les genoux, faire certains étirements, etc... Je n'y croyais pas, mais ça fonctionne... »
- P.8 : « En tout cas, celui qui m'a donné le plus de conseils, qui m'a orienté, c'est le kiné. »
- P.3 : « Ah si des conseils comme ça, j'en ai eu énormément par mon kiné, ça oui. »

### d) Des médecins

- P.4 : « Mon neurochirurgien qui m'avait suivi au niveau de mon dos, il m'a conseillé de continuer une activité, et surtout ne pas porter, pour ne pas que mon dos soit sollicité. »
- P.9 : « Sachant que le chirurgien qui m'a opéré, m'a dit si vous insistez, le dos dans 10 ans c'est reparti. Ça a tenu 12 ans... »

- P.13 : « Rien. Aucun conseil. Tout ce qu'on m'a dit c'est de perdre 10 à 15 Kilos et ça ira mieux. »

### e) Les conseils à donner

Les patients, à leur tour, suggéraient des idées concernant la prise en charge, qui leur avaient été bénéfiques.

#### (1) *Le poids*

- P.4 : « [...] il y a le poids, ça je le sens, dès que je prends un peu de poids, je suis mal, très très mal. »
- P.12 : « [...] éviter la prise de poids. »

#### (2) *Continuer une activité*

- P.6 : « Il faut se bouger ! »
- P.12 : « Si, le seul conseil que je leur dirai c'est de continuer, plus doucement peut-être, mais de continuer à faire tout ce que vous faisiez avant. Il ne faut surtout pas arrêter, parce que s'il on arrête un peu, on ne peut plus le faire après. »

#### (3) *Ne pas négliger ses douleurs*

- P.8 : « [...] de ne pas faire la bêtise de forcer quand on a mal. C'est une erreur que je ne referai plus. »
- P.3 : « « Tu sais, tu as mal à ton dos, n'attends pas d'être comme moi. » »
- P.3 : « Ne pas prendre à la légère la douleur. »

#### (4) *Se prendre en main*

- P.13 : « Il faut en parler parce que toujours se plaindre, ça ne sert à rien. »
- P.10 : « Mais ne serait-ce que pour la qualité de vie, il faut prendre soin de soi. »
- P.3 : « On ne prend pas le temps, parce qu'on est pris dans sa vie. On est pris dans sa vie professionnelle, dans sa vie de famille, on ne prend pas le temps de se soigner. Moi, si on pouvait revenir 20 ans en arrière, je prendrai le temps. »

### (5) *La posture*

- P.11 : « [...] penser aux postures, parce que ça aide. »
- P.4 : « Je vais plier mes genoux quand je vais m'abaisser et ça va être un réflexe, même vis à vis des autres personnes, je vais leur dire, plier les genoux, ou fait attention à ton dos parce que je me dis, ils ne savent pas ce qui les attend s'ils continuent comme ça. »
- P.3 : « Je fais les bons mouvements. Je ne fais pas n'importe quoi. Je ne travaille pas n'importe comment. »

### (6) *Ne pas perdre de temps*

- P.6 : « Dès qu'il a mal au dos, dès le départ, il faut qu'il fasse tous les examens possibles ! »
- P.5 : « D'en prendre conscience assez rapidement. »
- P.4 : « Après se soigner le plus tôt possible et ne pas attendre que cela s'aggrave. »

### (7) *Le recours aux spécialistes*

- P.11 : « Je lui conseillerai d'aller voir un vrai spécialiste, d'aller au-delà du médecin généraliste. »
- P.3 : « Je prendrai le temps de voir des spécialistes »

### (8) *Le repos*

- P.7 : « De ne pas travailler trop dur. Savoir s'arrêter, se reposer de temps en temps. »
- P.8 : « De ne pas s'acharner [...] »

### (9) *Un travail adapté*

- P.5 : « Peut-être trouver une formation ou un métier qui l'aide à tenir. »
- P.5 : « Je ne sais pas s'il y a beaucoup de travail adapté pour le dos ?! C'est ça aussi ! Ce n'est pas évident. »



## C. L'apport des médecins

### 1. Le médecin traitant

#### a) Sa prise en charge

Le médecin généraliste était perçu comme le pivot central de la prise en charge des patients. Il influait dans tous les aspects de la vie du patient.

#### (1) *Le premier recours*

- P.9 : « [...] je vais aller voir mon médecin [...] »
- P.13 : « Du coup, j'ai été poussée à voir le médecin. »
- P.11 : « C'est parce que je n'arrivais plus à tenir debout tout simplement. »

#### (2) *Une source d'information*

- P.11 : « Mais on peut poser des questions à son médecin. »
- P.8 : « Dès le début, on avait parlé de la finalité éventuelle d'une opération, mais qu'il fallait avant mieux tout essayer. Elle m'avait bien expliqué qu'une opération était une option. Mais, qu'ils préféraient tout essayer avant. »

#### (3) *Les conseils*

- P.7 : « C'est même lui qui m'a conseillé de me faire opérer. »
- P.3 : « [...] j'ai dû revenir voir mon médecin voir ce qu'il en pensait. »
- P.1 : « J'ai directement posé la question médecin traitant pour savoir comment faire. »

#### (4) *L'arrêt de travail*

- P.10 : « Je la vois régulièrement par rapport à mes arrêts de travail [...] »
- P.3 : « [...] il me mettait arrêt, prolongation. »
- P.9 : « [...] je me suis battu avec mon médecin traitant parce qu'il ne voulait pas que je reprenne. »

#### (5) *Les demandes des patients*

- P.10 : « [...] pour lui demander de faire l'école du dos. »
- P.13 : « [...] peut-être pousser le médecin à proposer un examen complémentaire, dire : « il n'y a pas un examen complémentaire à faire ? » Lui lancer la balle pour dire de faire quelque chose. »
- P.3 : « J'en ai parlé avec mon médecin traitant, j'irai bien voir un rhumatologue. Il m'a dit oui. »

#### (6) *L'orientation*

- P.11 : « C'est surtout mon médecin traitant qui m'a aiguillé [...] »
- P.5 : « [...] moi je vais voir le médecin traitant, puis j'attends que mon médecin décide de m'envoyer voir un spécialiste. »
- P.9 : « [...] après chaque examen, je repassais pour qu'il les voit et puis décider qui j'allais aller voir, si c'était un chirurgien, un kiné, un rhumatologue... pour m'orienter. »

#### (7) *Le lien avec la médecine du travail*

- P.4 : « Et même au niveau professionnel, il connaissait le milieu où je travaillais donc ça allait. Donc il pouvait aider à faire le nécessaire assez rapidement. »
- P.3 : « [...] il m'a dit aussi avec des restrictions, il a suivi les mêmes restrictions. »
- P.8 : « [...] c'est elle qui a mis le mi-temps en place. Je l'ai mis en avant à ma visite de reprise, que mon médecin traitant était d'accord. »

#### (8) *Une prise en charge globale*

- P.11 : « [...] il a fait le nécessaire pour ma douleur, tous les examens qu'il fallait. »
- P.3 : « Pas seulement de la pathologie, de la personne. Et ça, ça m'a aidé. »

## **b) La relation médecin patient**

Les patients avaient des liens particuliers avec leur médecin traitant.

### *(1) Une relation de confiance*

- P.5 : « [...] je fais confiance au médecin traitant [...] »
- P.6 : « Je sais que s'il me dit quelque chose, je peux lui faire confiance. Je ne vais pas aller vérifier si c'est une bonne ou une mauvaise parole. Je lui fais entièrement confiance. »
- P.6 : « C'est à lui que je dis le plus de toute façon... »

### *(2) Un soutien*

- P.13 : « Elle m'apporte une aide et un soutien important ! »
- P.12 : « Quelque part, elle fait du mieux qu'elle peut pour essayer de baisser ma douleur. »
- P.7 : « Après le Dr traitant, il écoute, il fait tout ce qu'il peut. »

### *(3) Une écoute*

- P.13 : « Mais l'écoute de votre médecin, ça fait du bien. Parce qu'on ne sait pas vraiment à qui se confier dans ces cas-là. »
- P.3 : « Pourquoi quand je suis allée voir le Dr M, ça a été mieux tout de suite ? Parce qu'il m'a écouté. »
- P.12 : « Ca a été un échange avec mon médecin par rapport à ma douleur. »

### *(4) L'empathie*

- P.3 : « [...] il m'a dit « mon dieu, ce que vous avez dû avoir mal » »
- P.11 : « Il a compris que j'avais un réel problème. »

### *(5) La disponibilité*

- P.12 : « [...] mon médecin est revenu à la maison parce que ça n'était pas passé. »
- P.11 : « « Et surtout tu reviens me voir si ça ne va pas ». »

(6) *Le référent*

- P.1 : « Dès le départ... tout le temps... dès qu'il y avait un problème, Je l'ai appelé »
- P.13 : « Et puis, ça m'a aidé dans ma démarche, ça a été mon repère. »
- P.6 : « J'entends ce qu'il dit quand il commente ses radiographies, mais je vais voir mon médecin traitant pour qu'il me dise vraiment. »

(7) *Une relation unique*

- P.11 : « Il y a une vraie relation médecin – patient, même plus, c'est devenu une relation d'amitié même je dirais. »
- P.9 : « Mais la personne qui me connaît le mieux au niveau médical, c'est quand même mon médecin traitant. »
- P.13 : « Mon médecin traitant actuel me connaît. Elle sait tous les problèmes que j'ai eu avec mon fils. Elle me connaît très bien. »

**c) Ses limites**

Les patients admettaient aussi qu'ils rencontraient quelques fois des obstacles dans la prise en charge avec leur médecin traitant.

- P.11 : « J'y suis retourné plusieurs fois avant qu'il ne m'écoute vraiment. »
- P.11 : « Après je comprends que ça ne doit pas être évident de faire la différence entre un vrai mal de dos et un mal de dos banal »
- P.13 : « Bon après, il y en a qui sont tellement habitués à vous qui ne vous écoute plus. »
- P.8 : « [...] quand il pouvait plus, il a passé le relais aux autres spécialistes. »

## 2. Le médecin du travail

Le service de santé au travail a été un interlocuteur privilégié pour certains patients. En effet, ce service a été utile dans leurs différentes missions. Mais il a pu apparaître à des patients comme étant une sanction.

### a) Son rôle

- P.11 : « La médecine du travail, on y passe pour faire la visite obligatoire. »
- P.10 : « [...] j'avais demandé à rencontrer le médecin du département parce que je ne pouvais pas continuer à travailler comme ça. »

### b) La prévention

La prévention a été envisagée par les patients selon deux modes.

#### (1) *La prévention primaire*

- P.4 : « J'ai fait une formation, au sein du travail, d'ergonomie. Ça a été imposé à tous [...] »
- P.5 : « On a eu quand même une formation avec l'ADMR. »

#### (2) *La prévention secondaire*

- P.4 : « [...] on m'a mis dans un secteur plus souple au niveau des gestes [...] »
- P.10 : « [...] « j'ai mal au dos ! Je suis sur mon lieu de travail, on ne fait rien... Je vais voir le médecin de mon boulot ! » »

### c) L'accident de travail, la maladie professionnelle

La reconnaissance de la maladie se faisait aussi au travail.

- P.3 : « Mon centre hospitalier a fait une demande de maladie professionnelle par la médecine du travail. »

## d) Ses actions

### (1) *L'inaptitude*

Les patients se sentaient parfois sanctionnés par le médecin du travail.

- P.9 : « C'est le médecin du travail qui m'a remis 2 mois inapte. »
- P.3 : « [...] c'était difficile pour moi d'y aller, d'aller la voir, parce que je savais que j'allais ressortir avec un papier d'inaptitude. »

### (2) *Le suivi*

Les patients pouvaient être revus régulièrement par le médecin du travail en vue de la reprise.

- P.3 : « Elle m'a dit : « je vous revois dans un mois ». Et tous les mois, je la revoyais. Et à chaque fois, elle me mettait inapte, inapte. »
- P.8 : « Alors j'ai été convoqué une ou deux fois mais c'était plus pour suivre... »

### (3) *Les restrictions*

Le médecin du travail pouvait mettre également des limites dans l'aptitude au poste dans le cadre d'une prévention secondaire.

- P.3 : « Mais avec pas de port de charge, pas de port de plus de 5 Kg, pas de manutention, pas de flexion ni de rotation du rachis, du buste, donc avec beaucoup de restrictions. »
- P.9 : « [...] j'ai été opéré d'une hernie discale où la médecine du travail m'a dit que je ne devais pas porter plus d'1,5 kilo... »

### e) La reprise

Le médecin du travail avait un rôle essentiel dans le retour à l'emploi en proposant diverses solutions. La réinsertion professionnelle était vécue de manière variable, mais comme une volonté commune de ces patients.

#### (1) *Un poste adapté*

- P.13 : « [...] la médecine du travail a demandé un reclassement en caisse, parce qu'il n'y avait pas la possibilité d'aménager le rayon. »
- P.4 : « Ensuite j'ai fait 6 ans dans un autre secteur, c'était du marouflage, c'était préparer les véhicules pour les peindre, pour passer dans un secteur plus souple, suite à tous mes problèmes de santé. »

#### (2) *Le mi-temps thérapeutique*

- P.5 : « Le mi-temps pour me soigner, oui... pour aller aux rendez-vous... ce serait beaucoup mieux je pense. »
- P.3 : « [...] j'ai repris sur un mi-temps thérapeutique avec énormément de restrictions. »
- P.4 : « Donc un mi-temps ça me suffit largement parce que je ne sais pas faire plus. »

#### (3) *Le reclassement professionnel*

- P.13 : « Puis, suite à un reclassement demandé par la médecine du travail, on m'a proposé un poste en caisse que j'assume depuis des années. »
- P.9 : « La seule chose qui m'ont proposé c'est d'aller dans les bureaux sur Paris. »
- P.3 : « [...] il m'a dit : « changez de métier. » »

## 3. Le médecin conseil

### a) Son rôle

La perception du médecin conseil par les patients était variable, de positive à totalement négative.

- P.9 : « A part embêter les gens, les empêcher de se soigner, il n'y a pas d'autres possibilités, parce qu'ils m'ont laissé pendant 6 mois sans aucun revenu. »
- P.13 : « J'ai vu le médecin conseil plusieurs fois, et la dernière fois, c'était une dame qui ne voulait pas non plus que je reprenne. »

### **b) Les indemnités**

Les décisions du médecin conseil influent directement sur les ressources des patients.

- P.9 : « [...] ils ont tout refusé... de me payer, refuser que je sois en arrêt maladie, en accident de travail. »
- P.9 : « Et puis encore maintenant, j'attends toujours qu'on me paie au bon taux. »
- P.8 : « Mais si j'ai un autre arrêt, je suis payée à 50%. Donc financièrement ça fait mal. Mais avec l'accident de travail, ça me couvrait, pas de perte de salaire. Ça paraît tout bête mais c'est super important. »

### **c) L'invalidité**

La vie sociale et professionnelle des patients pouvait dépendre d'une mise en invalidité par le médecin conseil.

- P.1 : « [...] j'ai revu le médecin-conseil qui s'occupe de l'invalidité et il m'a dit que j'étais trop jeune et que j'aurai pu encore faire des examens »
- P.9 : « En fait, il faut avoir 10% d'invalidité pour prétendre à un poste aménagé. »
- P.4 : « [...] je suis reconnue en invalidité »

## **4. Les spécialistes**

L'apport des spécialistes dans la prise en charge était variable selon les patients. Mais les patients voyaient dans les spécialistes une réelle solution, ils en attendaient beaucoup.



### **a) La multiplicité des spécialistes**

- P.7 : « [...] les rhumatologues tout ça... »
- P.8 : « [...] il a passé le relais aux autres spécialistes. »

### **b) Les radiologues**

#### *(1) Un passage obligé*

- P.6 : « Pour moi, un radiologue, c'est la personne qui fait la radiographie et c'est tout. »
- P.12 : « Les radiologues, mise à part me lire la conclusion qui est souvent la même. Souvent, on me demande de retourner voir mon médecin traitant pour davantage d'explication. »

#### *(2) La multiplicité des examens paracliniques*

- P.2 : « [...] vous savez depuis le temps que je vous dis que j'ai ça, j'en ai fait des radios... »
- P.10 : « [...] j'ai fait tout une série d'examens [...] »

### **c) Les rhumatologues**

- P.1 : « [...] il a fallu voir un rhumatologue parce que ça n'allait toujours pas. »
- P.11 : « Le rhumatologue, j'y suis allé une fois. Mais ça ne m'a pas apporté grand-chose. J'en savais autant en rentrant qu'en sortant... »
- P.4 : « [...] je pense qu'on est des patients qu'on ne les intéresse pas. »
- P.6 : « Ma rhumatologue, maintenant, répond à mes attentes. Mais au début, non pas du tout. Au début, elle m'a même dit que c'était dans la tête. »
- P.8 : « Et une fois chez le rhumatologue, quelque part, c'est là que ça s'est accéléré ! »

#### **d) Les chirurgiens**

- P.13 : « Quand je suis retournée voir la neurochirurgien, elle m'a dit : « de toute façon, je ne peux rien faire pour vous ! Il n'y a pas d'hernie, je ne peux pas vous opérer ! »
- P.12 : « [...] il m'a dit que pour lui tout était rentré dans l'ordre et que maintenant c'était chronique, et qu'il ne pouvait plus rien faire pour moi. »

#### **e) L'hôpital**

- P.1 : « Parce qu'un patient ne peut pas s'amener à l'hôpital en disant qu'il a mal au dos, on lui dira que c'est pas vrai »
- P.12 : « Lorsque ça s'est déclaré je me suis rendue en pleine nuit à l'hôpital. »
- P.13 : « Ils m'ont proposé une hospitalisation de 3 jours. J'ai donc été hospitalisée. »

### **D. Les objectifs de la prise en charge**

#### **1. La reconnaissance de la maladie**

Les patients souhaitaient être reconnus en tant que personne qui souffre, en tant que malade.

- P.6 : « La maladie du siècle comme ils disent. Mais il n'y a pas de nom. J'aurai préféré qu'on me dise un nom de maladie qui soit reconnue. »
- P.4 : « [...] les médecins continuent à être attentif au mal de dos. »

#### **2. Etre acteur de sa santé**

Les patients se définissaient eux-mêmes comme actif dans leur prise en charge. Devenus partenaires dans la relation médecin patient, ils se responsabilisaient.

##### **a) L'adhésion du patient**

- P.10 : « Le suivi est assuré, mais il faut y mettre du nôtre. »
- P.3 : « [...] j'ai dit bon et bien d'accord, on y va. »

### **b) Une activité physique**

- P.8 : « Du renforcement musculaire parce que c'est une catastrophe ! »
- P.13 : « Je vais essayer tout doucement, régulièrement, pour me reprendre en main »

### **c) Aller de l'avant**

- P.10 : « Mais je crois qu'il faut aller au-devant, il faut parler ! Il faut poser des questions ! »
- P.4 : « Il y a des choses qu'il faut faire, parce que je ne veux pas m'éterniser sur ma douleur non plus. »

### **d) Etre attentif à soi**

- P.10 : « Et maintenant, j'arrive à dire non à certaines choses. Quand je vois que je suis fatiguée, je sais dire non. Je fais plus attention à moi. J'ai appris à l'école du dos à faire attention à moi. »
- P.12 : « C'est très important d'être à l'écoute de soi-même et de connaître ses limites ! »
- P.3 : « J'ai adapté ma vie de tous les jours [...] »

### **e) Se renseigner**

- P.10 : « Mais il faut s'informer ! »
- P.9 : « Je me suis renseigné. »

## **3. L'observance des patients**

Certains patients suivaient ce qu'ils avaient appris durant leur prise en charge et y trouvaient une certaine satisfaction.

### **a) Le suivi des conseils**

- P.4 : « Je vais plier mes genoux quand je vais m'abaisser et ça va être un réflexe »

- P.10 : « A la maison, je continue mes exercices que j'ai appris. »

#### **b) L'éducation thérapeutique**

- P.10 : « En ergothérapie, on vous filme à votre arrivée, on vous explique à chaque séance comment on se comporte quand on fait les courses, comment on se comporte quand on fait l'entretien de la maison. »
- P.10 : « On nous expliquait pourquoi on faisait ces exercices-là. »

### **4. Une prise en charge globale**

Les patients expliquaient qu'une prise en charge multidisciplinaire était indispensable pour répondre à leurs attentes.

#### **a) Une prise en charge multidisciplinaire et personnalisée**

- P.12 : « Ca a été un échange avec mon médecin par rapport à ma douleur. »
- P.10 : « Le problème social, on l'aborde aussi à l'école du dos. C'est important ! »
- P.10 : « Il y a sur le plan physique, moral... »

#### **b) Une prise en charge rapide**

- P.13 : « Ce qui est bien c'est qu'on m'a toujours pris rapidement. »
- P.8 : « Mais au final j'aurai gagné du temps... Mais je me dis si j'avais pu me remettre sans l'opération, j'aurais été contente aussi. Par rapport à ça, je n'ai pas de rancune. »
- P.8 : « Et une fois chez le rhumatologue, quelque part, c'est là que ça s'est accéléré ! »

#### **c) Une prise en charge psychologique**

- P.3 : « Et la douleur physique est là, et la douleur morale s'en mêle, voilà. Et moi, je pense, je le disais toujours, j'ai toujours dit pour que mon dos aille mieux, il faut que ma tête aille mieux. »

- P.3 : « C'est bien ce qui prouve que quand même le moral joue sur le physique parce que le fait d'avoir été entendue, le fait d'avoir été reconnue dans ma douleur, moi, je vais dire, ça m'a enlevé un grand poids. »
- P.10 : « Et la psychologue, avec le travail en psychologie, m'a fait beaucoup de bien ! »

## 5. La prévention secondaire

Les patients insistaient sur la prise en compte de leur maladie, notamment sur le plan professionnel, par la mise en place d'une prévention secondaire.

- P.9 : « Bien sûr, il fallait que j'évite de porter ou de trop insister sur le dos. »
- P.4 : « On a pris en compte mes problèmes de santé. »

## 6. La reprise du travail

Le retour à l'emploi était une volonté commune mais pas dans n'importe quelles conditions.

- P.5 : « [...] je ne reprendrai pas le travail dans un état comme j'étais là. »
- P.9 : « Mais moi, je ne demande que ça de repartir au boulot. Qu'on m'enlève la douleur et que je puisse retravailler. Moi, je ne demande que ça ! »
- P.3 : « Mais j'ai repris et ça c'est le principal. »
- P.4 : « [...] mon but c'est de garder ma place aussi. »

## 7. Vers un nouvel équilibre

Les patients cherchaient à retrouver une vie normale, même si cela impliquait des changements.

- P.10 : « Je joue avec mes petites filles et on s'amuse bien ! Elles étaient toutes étonnées ! On a redécouvert... »
- P.10 : « Et mon mari était content de me voir ! Il m'a revue autrement, et moi, j'ai abordé les choses d'une autre façon. »

- P.5 : « Il faut un équilibre pour être bien. »
- P.3 : « Reprendre, peut-être pas tout ce que je faisais avant, parce qu'il y aura des choses que je ne pourrai plus. Mais essayer de reprendre une normalité de vie... »

## **E. Les limites de la prise en charge**

### **1. La négligence initiale**

Les patients ne prenaient pas le temps de s'écouter, de se soigner.

- P.5 : « [...] il fallait gagner de l'argent... Alors le dos, je ne l'écoutais pas. Donc, je travaillais, je prenais beaucoup d'heures... »
- P.3 : « [...] j'ai eu mal au dos pendant 20 ans, et bon, quand on est pris entre sa vie de famille, entre son conjoint, ses enfants, entre tout ça... »

### **2. L'automédication**

Les patients géraient quelques fois seuls leur traitement antidouleur afin de tenter de faire face.

- P.5 : « Automédication... Tout le temps sous antidouleur, tout le temps... »
- P.9 : « [...] ils reprennent un boulot. Ils se cassent le dos, ils se blindent de médicaments et puis on verra après. »

### **3. Le manque d'information**

Les patients regrettaient que les professionnels de santé ne les renseignent pas davantage sur leur maladie et sa prise en charge. Ce qui pouvait limiter l'adhésion du patient.

- P.12 : « Il y a un manque d'information. »

- P.8 : « Dans la tête du médecin, du chirurgien, du kiné, ils font ça tous les jours, alors pour eux tout est tellement évident qu'ils ne se rendent pas compte que pour nous, on a besoin de savoir pour pouvoir appréhender, pas être sur le fait accompli. »

#### **4. Le manque de reconnaissance de la douleur**

Les patients souffrent du fait que leur douleur soit souvent remise en question.

- P.13 : « [...] on a l'impression que, des fois, on croit qu'on simule ! Quand on a mal quelque part, on n'est pas cru. »
- P.6 : « Moi, vraiment, je trouve que ce n'est pas quelque chose qui est pris au sérieux. »
- P.3 : « [...] je ne me suis pas sentie reconnue dans ma douleur. »

#### **5. Les délais de prise en charge**

Les patients estimaient que la prise en charge était longue. Ce qui pouvait être vécu comme un retard dans le traitement.

- P.8 : « Les médecins veulent tout faire pour éviter l'opération. Ils veulent tout essayer avant. Donc, on attend... »
- P.11 : « J'ai dû revenir plusieurs fois pour qu'on me prenne au sérieux. »

#### **6. L'absence d'apport de solutions concrètes**

Les solutions apportées sur le plan socio-professionnel satisfaisaient peu les patients.

- P.9 : « On ne trouve pas de solutions finalement. Et on ne m'en propose pas vraiment. »
- P.9 : « Je ne suis pas dans un état où je peux continuer à faire le boulot que je faisais avant, mais on ne me donne pas la possibilité de faire autre chose. »
- P.10 : « Même si on a envie de reprendre, rien est fait pour nous aider ! »

## 7. Des réponses inadaptées et incohérentes

Les patients se sentaient parfois perdus dans leur prise en charge.

- P.9 : « Parce que le but, c'est quand même de soigner les gens. Ce n'est pas de leur dire « faites avec, serrez des dents ». »
- P.13 : « Il y a une infirmière qui m'a dit que je n'étais pas là pour aller danser, mais pour me reposer et diminuer ma douleur. Mais en sortant, il faut trouver autre chose. »
- P.10 : « On ne me donne pas la possibilité de pouvoir reprendre sereinement ! »

## 8. L'exigence des patients

Les patients se rendaient compte eux-mêmes, qu'ils pouvaient parfois en demander un peu trop à leur médecin.

- P.3 : « [...] je pense qu'on est peut-être un peu dur. Moi, j'ai peut-être été un peu dur, parce qu'ils ne pouvaient peut-être tout simplement pas. »
- P.3 : « [...] je pense qu'on attend peut-être trop que ce qu'on devrait attendre d'un médecin [...] »

## 9. La passivité des patients

Les patients pouvaient avoir un comportement attentiste. Ce qui ne facilitait pas la prise en charge.

- P.13 : « Qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? »
- P.6 : « J'attendais des réponses, mais je n'ai jamais posé la question. »
- P.6 : « Mais c'est vrai que j'ai eu l'impression que de toute façon il n'y avait rien à faire, alors... »



## 10. La non adhésion du patient

L'inobservance des patients était un frein à la prise en charge.

- P.2 : « Ça je n'aime pas, non. Je n'y suis pas allée. »
- P.5 : « On vous dit de faire de la kiné. Ah oui, vous allez caser des rdv de kiné avec les horaires que j'ai, je renonce. Ce n'est pas possible... »
- P.6 : « Je n'y crois pas ! Je suis complètement fermée à tout ça. »

# DISCUSSION

## I. VALIDITE DE L'ETUDE

La réduction de la fréquence des lombalgies est un thème qui fait partie des objectifs de santé publique (8)(15).

Dans la littérature, beaucoup d'études se sont intéressées aux facteurs de chronicisation de la lombalgie sous un mode de recherche quantitative. La méthode de recherche qualitative est plus pertinente pour apporter une meilleure compréhension du vécu du patient lombalgique.

L'étude s'appuie sur des critères de « scientificité » décrits de manière plus détaillée dans la méthode.

Un biais d'interprétation, lié à l'emploi de la recherche qualitative, existe. Afin de le minimiser, les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité. Le non-verbal (intonations, silence, gestes) a également été mentionné lors de l'écriture, de façon la plus fidèle possible. De plus, ce biais a également pu être limité par la triangulation des chercheurs.

L'étude présente un biais d'influence dans la mesure où le patient savait que l'investigatrice était médecin. Cela pouvait freiner le patient dans sa façon d'exprimer son réel ressenti. Dans ce contexte, la technique d'entretien devait être adaptée afin de tendre vers une relation médecin-malade à minima. Il est à noter que plus de la moitié des entretiens se sont déroulés au domicile des patients. Ainsi, dans un environnement familial, ils se sentaient plus à l'aise et pouvaient plus facilement se confier. Pour ceux où l'entretien s'est déroulé au cabinet de leur médecin traitant, il s'agissait là de leur choix. La raison de ce choix était justement dans un souci de liberté d'expression. La sincérité des patients durant les entretiens était perçue. D'ailleurs, les patients dans leur ensemble étaient très heureux de partager leur expérience. Un retour positif des patients sur leurs entretiens était signifié au chercheur dans la plupart des cas. Mais ce biais est inhérent à la méthode elle-même.

L'habileté du chercheur peut être critiquée du fait du manque d'expérience de l'interviewer. Cela pouvait introduire un biais d'investigation. Afin de restreindre ce possible biais, un guide d'entretien a été réalisé et testé par l'investigatrice elle-même.

Ce qui lui a permis de se familiariser à la technique d'entretien, notamment la reformulation et les techniques de relance.

En ce qui concerne le recrutement, la diversité des patients a été recherchée. En effet, l'âge, la durée d'évolution, le milieu socio-professionnel, l'environnement familial sont des facteurs qui influencent le vécu des patients. L'échantillon a donc été constitué de manière raisonnée diversifiée. Cela ne permet pas la généralisation des résultats mais l'émergence d'idées nouvelles. Les entretiens se sont poursuivis jusqu' à saturation des données.

## **II. CONFRONTATION A LA LITTERATURE**

### **La douleur et ses mécanismes...**

Les recommandations ANAES de 2000 concernant les malades atteints de lombalgie chronique préconisent en premier lieu une évaluation initiale du patient. Celle-ci se décompose en deux parties. L'une étant somatique avec la recherche d'une lombalgie symptomatique, l'autre partie étant « d'évaluer la lombalgie dans sa composante douloureuse et son retentissement sur l'activité physique quotidienne et sur l'activité professionnelle. »(1)

La douleur était identifiée comme le problème de fond par l'ensemble des patients. La douleur, devenue chronique, était décrite comme un enfermement (16) . Cette description de la douleur relève davantage d'une approche psycho-sociale plutôt que de la seule notion de nociception. Cette définition entre dans le champ du modèle bio-psycho-social, où il s'agit « d'une représentation de l'être humain dans laquelle les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux sont considérés comme participant simultanément au maintien de la santé ou au développement de la maladie »(17). Les patients se sentaient, en effet, souvent seul avec leur douleur. Ils avaient la sensation qu'elle ne les quitterait plus jamais. Cette vision qu'en avaient les patients, rendait l'expérience douloureuse encore plus difficile à vivre. Ce vécu douloureux conduisait souvent à d'autres réactions qui variaient entre des extrêmes, de l'énervement aux idées noires en passant par l'épuisement, le désespoir. Celles-ci, à leur tour, influaient sur les activités et les implications du patient dans sa vie quotidienne, sociale et professionnelle. Cette notion est également retrouvée dans un article traitant des

aspects psychologiques de la douleur chronique (18). Les patients entraient alors dans une spirale. L'enquête « PainSTORY », réalisée en 2009, démontre le fait que les conséquences émotionnelles de la douleur sont aussi préjudiciables que les répercussions physiques. (19) En effet 44% des patients déclarent se sentir seuls dans leur combat contre la douleur et 2 patients sur 3 se disent anxieux ou déprimés en raison d'une douleur chronique. Le retentissement de la douleur est ainsi majeur au niveau personnel, familial, social et professionnel.

Ses conséquences se manifestaient chez les patients par l'installation d'automatismes envahissant les gestes de la vie quotidienne. Une appréhension, la peur du mouvement étaient à l'origine de conduites d'évitement. Cette douleur devenait alors un frein dans la vie des patients, et était vécue comme un réel handicap. Ce phénomène d'installation d'une peur en réponse émotionnelle au vécu douloureux pouvant induire des conduites d'évitement est décrit dans la littérature (20). Il s'agit là du modèle des peurs et attitudes d'évitement décrites par Vlaeyen et Linton (21). Ces évictions du mouvement peuvent installer le patient dans un cercle vicieux et, à terme, conduire à une incapacité et à la dépression (21). Il y a donc une nécessité à prendre en compte ces peurs, croyances et attitude d'évitement dans l'évaluation initiale et la prise en charge du patient.

Les patients décrivaient de multiples facteurs influençant la douleur. Ces facteurs faisaient partie intégrante de leur vie familiale, professionnelle. Le moral était également un élément important. Le moral était atteint de manière plus ou moins importante selon les patients. C'est ce que retrouve une étude, et en particulier la dépression, puisqu'il s'agit du facteur le plus fréquemment associé aux plaintes douloureuses chroniques (22). La place de la dépression exprimée par certains patients est ambiguë. Pour certains, elle influence leur douleur, et en est donc la cause. Pour d'autres, la dépression semble être la résultante de la douleur, du fait de son retentissement. Cette ambiguïté est retrouvée dans la littérature, qui propose alors d'adopter une attitude pragmatique en essayant simplement d'identifier la présence ou non d'un état dépressif (23). Certains patients, en indiquant que leur moral influençait leur douleur, exprimaient aussi une notion d'intensité. C'est-à-dire que plus moralement ils se sentaient mieux, moins ils ressentaient leur douleur ; et inversement. L'intensité de la douleur est considérée dans la littérature comme un indicateur prédictif important de la persistance des symptômes et du handicap (24) (25). Une étude a suggéré que l'intensité de la douleur ferait le lien entre le champ physique et

psychologique (26). Il apparaît donc nécessaire de prendre en compte la baisse de moral dans la prise en charge de la douleur. C'est ce que Cicely Saunders a regroupé sous le terme « souffrance totale » (27).

La douleur, la souffrance morale, les peurs, croyances et conduites d'évitement sont ainsi intimement liées. Ce sont des notions difficiles à appréhender et à évaluer, même pour les patients, du fait de leur variabilité de présentation.

### **Les retentissements**

A travers les entretiens, l'ensemble des patients a décrit un impact considérable sur leur qualité de vie. Des retentissements à tous les niveaux étaient perçus par les patients. En effet, une perte des repères était ressentie par la plupart d'entre-eux. Une étude transversale, par l'intermédiaire de questionnaires auprès de patients lombalgiques chroniques, dont l'âge moyen était de 44 ans, a mesuré l'impact sur la vie familiale et personnelle (28). Elle a montré que la gêne affectait 80% des patients dans la vie courante, 58% dans leur vie affective, 46% dans leur vie sexuelle. La majorité des patients avait diminué son activité extra professionnelle

Les patients décrivaient un changement de l'image de soi. Certains évoquaient un sentiment de honte, de culpabilité. Ils parlaient également de l'installation d'une peur de l'avenir conduisant à une certaine anxiété. Une étude récente a mis en évidence le retentissement négatif de la lombalgie chronique sur la perception de soi (29).

Le retentissement dans la vie familiale était évoqué par l'ensemble des patients. Ils décrivaient un changement des rapports avec leur conjoint, leurs enfants. Une inversion des rôles était souvent constatée, ce qui soulignait davantage ce sentiment de régression. Le regard de l'entourage était perçu de manière plus ou moins positive. En effet, les proches pouvaient être compréhensifs avec l'apport d'un réel soutien. Mais il existait également une incompréhension à l'égard des douleurs, de la maladie. Les patients se considéraient comme un poids pour leur entourage, limitant leur vie à eux aussi. L'impact de la lombalgie chronique dans les relations familiales a été assez peu exploré dans la littérature. Une étude a montré que les patients se sentaient comme un fardeau pour leurs proches. Ils souffraient de l'incompréhension familiale devant l'absence de diagnostic clair ou de symptomatologie non visible (30) Une autre étude, plus récente, réalisée en focus group, a montré le rôle positif et bénéfique du

soutien de la part de l'entourage (29). En effet, les proches motivaient le patient à garder ses activités. Cette notion est également retrouvée dans notre étude, où certains patients voulaient toujours continuer à poursuivre leurs activités en famille. Cela est un élément motivationnel. Il serait donc intéressant d'intégrer l'entourage des patients à la prise en charge de la lombalgie. Notamment, des séances d'informations destinées aux proches des malades pourraient être organisées.

Le retentissement social était lui aussi considérable. Au-delà, des complications administratives, les patients décrivaient tous une perte du rôle social que ce soit dans le cadre familial ou professionnel. Une réelle rupture avec la normalité était vécue par les patients. Différentes études ont montré l'importance des liens sociaux dans le vécu des patients (29)(31). Par ailleurs, dans notre étude, le lien social était vu comme une thérapeutique, dans le sens où il permettait de se centrer sur autre chose que leur douleur. C'est ce que relate une étude traitant du lien entre la perte du rôle social et les répercussions des lombalgies chroniques (29). Des travaux ont également mis en exergue des « yellow flags » en matière de lombalgie (32). Ce sont des signes d'alerte identifiant des facteurs de risque de chronicisation d'une part, et des obstacles possibles au rétablissement d'autre part. Ces indicateurs correspondent à des facteurs psychologiques et sociaux. Les chercheurs suggèrent d'y être attentif notamment dans les lombalgies chroniques, en particulier en l'absence de reprise d'activité. Les recommandations européennes le proposent également dans les lombalgies chroniques (33).

Au travail, le rôle social des patients changeait de manière importante. Les lombalgies pouvaient induire des arrêts de travail prolongés, des aménagements de postes, un reclassement. En somme, les patients se disaient ne plus être en mesure d'assumer les mêmes tâches. Les sentiments de peur d'être jugé par les autres, de culpabilité et de stigmatisation par le regard des autres modifiaient leur rôle social au travail. Cet aspect est également décrit dans d'autres études qualitatives (29)(34). Ces changements étaient une étape difficile, où il fallait affronter le regard des autres souvent négatifs. Pour les patients, ils présentaient un handicap qui n'était pas reconnu car non visible. Ce qui contribuait à renforcer cette stigmatisation. Certains ont acquis une reconnaissance en invalidité, mais qui les isolait encore davantage. La perte financière ne pouvait pas être négligée suite à une longue durée d'inactivité. Elle devenait souvent une source de préoccupation importante. Cette idée vient un peu à l'encontre de l'idée que les médias veulent en donner (35). En effet, du fait du coût de

cette pathologie, ces personnes sont souvent stigmatisées comme cherchant à profiter d'un bénéfice secondaire. Ainsi, une politique d'information du grand public pourrait améliorer la vision et la compréhension de cette maladie. La réinsertion des patients dans leur vie quotidienne pourrait ainsi être facilitée. C'est ce à quoi conclut un article en proposant la diffusion d'un livret d'information comme « le guide du dos »(36).

### **Quelques solutions proposées...**

#### **Le repos sur prescription...**

Le repos était vu de façon différente par les patients, du pire à un apport de bien-être.

Comme l'arrêt de travail, qui était vécu de manière plus ou moins négative par l'ensemble des patients. Le côté positif de l'arrêt de travail était retrouvé dans le fait qu'il soit devenu une nécessité, perçu comme un soulagement. Mais malgré cela, l'interruption du travail de façon prolongée ne semblait pas apporter une réelle amélioration au patient, ni une véritable solution. C'est ce que les recommandations ANAES de 2000 (1) confirment en recommandant la reprise de l'exercice physique précocement et le retour au travail rapidement. D'après une étude quantitative traitant de l'arrêt de travail dans la lombalgie chronique, le repos n'était pas un élément essentiel du traitement pour les patients interrogés (37). La CPAM préconise d'ailleurs des durées d'arrêt de travail à adapter en fonction du type de poste de travail occupé par le patient selon le port de charges lourdes (cf Annexe 4). En effet plusieurs études ont montré que plus l'arrêt de travail est prolongé, plus le retour au travail est difficile (38)(39).

Mais malgré cela, quelques patients rendaient leur travail responsable de leurs maux de dos, de par leur pénibilité. Ces croyances ne favorisent donc pas le retour à l'activité (21). L'importance de ces croyances est considérée comme un des facteurs prédictifs d'une incapacité de travail à long terme (40).

D'autres facteurs influencent également la reprise. A travers les entretiens, les patients relataient une certaine pression au travail dont ils souffraient. Les restrictions ou l'inaptitude, qui pouvaient menacer l'emploi des patients, étaient évoquées ; mais également, pour certains, le manque de possibilité de poste adapté. Le regard des autres était aussi un facteur important. Pour certains patients, et notamment pour ceux

qui ont repris, la valeur du travail et la satisfaction au travail semblaient des notions importantes. Ces facteurs professionnels ont déjà été décrits dans la littérature (41)(42). L'insatisfaction au travail et le stress sont les deux facteurs de pérennisation dominants retrouvés dans les études. La faible qualification professionnelle et une inadéquation de salaire sont deux éléments qui n'ont pas été mis en évidence dans notre étude (42)(38).

Par ailleurs le travail avec la douleur semblait inacceptable pour certains patients. Une autre étude montre que patients et médecins envisageaient très peu la reprise malgré la douleur (37). C'est pourtant ce que recommande l'ANAES (1) Des recommandations anglaises similaires avaient fait l'objet d'une étude qui avait démontré la même inefficacité de ces recommandations (43). Mais en même temps, les patients estimaient ne pas avoir le choix. En effet, d'une part la peur du chômage et de l'inaptitude était présente. D'autre part, les patients exprimaient le manque de propositions concrètes en matière de reconversion. Mais malgré cela, la reprise du travail était vécue de manière variable, d'une réelle envie à une nécessité, mais jamais comme une sanction.

Dans ce contexte, une action sur les conditions de travail semble indispensable. Afin qu'il soit possible de proposer aux patients une reprise du travail perçue comme une étape vers la guérison.

### **Le maintien de l'activité physique...**

L'ANAES préconise l'exercice physique « dans le traitement à visée antalgique et fonctionnelle de la lombalgie chronique » (1). Cette recommandation est de grade B sur une présomption scientifique(1).

Certains patients décrivaient l'activité physique comme une thérapie. D'ailleurs, l'activité physique revenait régulièrement dans les conseils que pouvaient donner les patients eux-mêmes. Peu d'entre eux ont décrit ces conseils comme émanant des soignants. Pourtant, dans la littérature, plusieurs études ont montré que l'exercice physique dans la lombalgie chronique améliore la douleur et l'incapacité ; voire même, démontrent sa supériorité en terme d'efficacité par rapport aux soins usuels (44)(45)(46)(47). Il constitue un moyen efficace de prévention primaire et secondaire (44). L'activité, au-delà de l'amélioration physique, apporte un bénéfice psychologique et social (45)(44). Elle favorise l'acceptation de la maladie, améliore l'autogestion de



la maladie et diminue les coûts des soins (45). Mais le suivi des conseils concernant l'exercice physique dépend aussi de la motivation et des préférences du patient (44). En effet, les patients n'avaient pas tous les mêmes activités, soit individuelles, soit en groupe. La pratique d'activité semblait également dépendre de la phase psychologique dans laquelle se trouvaient les patients. En effet, l'acceptation de la maladie résultait d'un cheminement, plus ou moins long selon les patients. Les différentes étapes du parcours débutaient par le déni de la maladie, puis apparaissait la colère et le marchandage. Il s'installait ensuite une phase de dépression, plus ou moins longue selon les patients. L'étape finale étant l'acceptation de la maladie, l'acceptation de vivre avec sa douleur. Cette évolution vers l'appropriation de la maladie peut s'apparenter au travail de deuil qu'a décrit KÜBLER-ROSS(48). Le but du processus d'appropriation dans le cadre de maladies chroniques est de mieux vivre avec sa maladie (49). Elle donne lieu à des changements de mode de vie.

Le bénéfice, tant sur le plan individuel que sur le plan collectif, devrait inciter à mettre en place des actions publiques encourageant l'activité physique des patients. Des actions d'information pourraient promouvoir davantage l'exercice auprès des professionnels de santé. En effet, une étude récente montre que les médecins envisagent très peu la reprise d'activité malgré la douleur (37).

### **La reprise du travail**

Parmi les conseils proposés par les patients, certains concernaient le travail. Aucun n'excluait la reprise. Un travail adapté était préférable. La reprise était une étape difficile pour les patients. Elle impliquait souvent des changements dans la vie professionnelle des patients avec l'intervention du médecin du travail. Les recommandations ANAES préconisent la réinsertion sociale et professionnelle du patient lombalgique chronique en sollicitant rapidement le médecin du travail, conformément au code du travail (1).

Dans notre étude, certains patients avaient décrit la médecine du travail comme un élément indispensable à leur retour à l'emploi. Les patients qui ont repris la décrivaient comme une ressource importante pour leur avenir professionnel. Ils expliquaient une intervention importante de la médecine du travail. Un lien étroit avait été entretenu avec elle pendant leur arrêt. D'autres l'avaient perçue de manière négative comme étant un frein à leur vie professionnelle. Aucun patient n'a décrit de

lien réel entre la médecine du travail et les autres acteurs de leur prise en charge. On peut donc s'interroger sur la connaissance réelle du rôle du médecin du travail par les patients mais aussi par les médecins traitants. Une étude retrouve également cette notion du rôle limité du médecin du travail (37).

Par ailleurs, des mises en inaptitude temporaires par le médecin du travail sont souvent relatées. Elles sont souvent logiques par rapport au type d'activité des patients lombalgiques, mais inappropriées par rapport aux recommandations pour la prise en charge de ces patients. C'est ce que souligne une étude évaluant les méthodologies de reprise de travail des salariés lombalgiques chroniques (50). En effet, si les recommandations actuelles et les études vont vers une reprise rapide des activités et du travail, est-il licite de prolonger l'arrêt de travail, sous prétexte d'inaptitude temporaire, qui ne va que pérenniser la douleur ? (50) Une communication entre les différents acteurs de la prise en charge et une meilleure connaissance de chacun semble donc indispensable pour une permettre une démarche commune visant la réinsertion socio-professionnelle.

Différentes possibilités ont été évoquées par les patients pour la reprise du travail. Le mi-temps thérapeutique, qui permet une reprise progressive, était plutôt bien perçu par les patients. Les restrictions étaient vécues de manière plus ou moins négatives par les patients. En effet, dans le meilleur des cas, elles débouchaient sur un aménagement de poste selon les possibilités de l'entreprise. Mais elles pouvaient aussi donner lieu à un licenciement pour inaptitude à tout poste dans l'établissement. Le reclassement professionnel n'était que très peu envisagé par les patients. Soit par manque de possibilité ou d'information, soit ils tenaient absolument à poursuivre leur métier. En effet, leurs compétences pouvaient être un frein. Certains ont parlé de formations mais qui nécessitent des budgets. Aucun n'a parlé de bilan de compétence, très peu ont parlé de visite de pré-reprise. Une étude cherche à évaluer les différents moyens d'intervention du médecin du travail lors de la reprise d'activité chez le lombalgique chronique (50). Mais la littérature est assez peu fournie concernant l'évaluation des différents modes d'action. Une étude a, elle, cherché à évaluer le bénéfice du reclassement professionnel en matière de coût et de reprise du travail (51). Elle conclut en disant qu'il est plus souhaitable de maintenir le patient lombalgique chronique à son poste que de procéder à un reclassement professionnel, en mettant en œuvre des aménagements de poste et en restaurant son rachis. Une autre étude a évalué l'efficacité, en terme de retour à l'emploi et de coûts, un

programme de réadaptation Prévicap (52). Elle a montré une réduction de moitié du délai de retour au travail au poste habituel de manière durable.

Une des attentes des patients dans leur profession est davantage de prévention, qu'elle soit primaire ou secondaire. Ils parlaient de formations de gestes et postures, d'une amélioration de l'ergonomie au travail, d'aménagement de poste. L'intervention sur le plan ergonomique comme critère facilitant la reprise du travail est peu décrite dans la littérature, même s'il serait logique de le penser. L'évaluation de l'impact de la formation gestes et postures dans le cadre de la prévention secondaire est décevante (50). Mais il semblerait que le soutien du salarié dans la reprise, l'aménagement de poste et la réorganisation du travail favorisent la reprise du travail, mais sans certitude sur l'efficacité dans la prévention des rechutes (50).

Il faut tout de même rappeler que selon l'article R241-51 du code du travail l'intervention du médecin du travail peut se faire « [...] à l'initiative du salarié, du médecin traitant, ou du médecin conseil des organismes de sécurité sociale, lorsqu'une modification de l'aptitude au travail est prévisible. Un examen peut-être sollicité préalablement à la reprise du travail [...] ». Par ailleurs, la réforme de la médecine du travail de juillet 2012 élargit les missions du médecin du travail afin de préserver le maintien dans l'emploi des salariés.

Une meilleure information des patients sur les missions de la médecine du travail, sur ses possibilités d'actions, est à envisager pour faciliter la reprise du travail.

En outre, l'assurance maladie mène une action pour la réinsertion professionnelle, notamment pour les salariés qui ne peuvent pas reprendre leur poste de travail (Cf Annexe 5). Elle propose des bilans de compétences, des contrats de rééducation professionnelle en entreprise, des formations professionnelles, des formations en centre de rééducation professionnelle. Ces actions ont été peu évoquées par les patients, qui ont pourtant, pour la plupart, rencontré le médecin conseil. Cette action méconnue de l'assurance maladie est en opposition totale avec la perception du rôle du médecin conseil par les patients. En effet, il était souvent décrit comme le responsable de leur situation. Il était perçu comme un obstacle à leur prise en charge, les empêchant de se soigner correctement. Les patients le voyaient, quelque fois aussi, comme une contrainte dans leur vie professionnelle. Selon les patients, par une non reconnaissance en invalidité ou en maladie professionnelle, il leur refusait l'accès à des postes aménagés. Mais une étude montre que la déclaration

en maladie professionnelle, contrairement à ce que peut croire le patient, est loin d'être une solution idéale. En effet, elle n'amène pas forcément une compensation financière à hauteur de la perte de salaire. Mais aussi, elle peut être un frein pour le retour à l'emploi (53).

### **Le médecin traitant au cœur de la prise en charge**

Le médecin traitant était décrit comme la référence, le premier recours des patients interrogés. Il était perçu comme le pivot central de leur prise en charge. L'élément déclencheur de la consultation était à chaque fois la douleur, mais avec des attentes variables d'un patient à l'autre. C'est ce que met en évidence un sondage TNS Sofres de 2012 (54). Les patients décrivaient une relation particulière avec leur médecin traitant. Une relation de confiance en était la base. Il était souvent un soutien quand ils ne savaient plus vers qui se tourner. Ils lui attribuaient une qualité d'écoute, d'empathie, une certaine disponibilité. Ce sont également ces notions que l'on retrouve dans ce sondage. Dans un article récent, le médecin reste le premier des médicaments essentiels (55). Cette approche de la médecine dans sa dimension humaine et scientifique a pour objectif de rassurer le patient au terme de la consultation (56).

Le médecin traitant intervenait dans la vie professionnelle des patients avec la prescription d'un arrêt de travail.

Il orientait les patients vers les différents spécialistes. Ce qui constituait pour certains patients une de ses limites. En ayant recours aux autres spécialités, les patients espéraient une réponse, une solution à leur problème. Celles-ci leur apportaient une réponse purement médicale qui les satisfaisait plus ou moins selon les patients. Un article traitant de la relation de soin explique que le spécialiste est formé tel « un technicien supérieur de la santé » (55). La relation de soin semble alors différente. En effet, la prise en charge de ces patients ne pouvait pas être uniquement médicale.

Les examens paracliniques faisaient également partie des attentes des patients. Certains patients les avaient exigés de leur médecin. En effet, ceux-ci trouvaient leur intérêt dans la pose d'un diagnostic clair. Ils étaient perçus comme un moyen de voir ce qui jusque-là était invisible. Ils étaient également vécus comme une thérapeutique, pour les rassurer. C'est ce que corrobore une étude montrant que les patients avaient davantage confiance dans les examens paracliniques que dans les

explications de son médecin (57). Mais les recommandations ANAES (1) recommandent uniquement des radiographies du rachis lombaire en première intention et la non répétition de ces examens. Le scanner et l'IRM demeurent d'indication exceptionnelle. Ces techniques d'imagerie n'ont pas leur place dans la lombalgie commune. En effet, elles ont montré la très grande fréquence des discopathies et des signes de dégénérescence rachidienne chez des sujets asymptomatiques (6). Les imageries « pour voir » doivent donc être proscrites.

Le médecin traitant était perçu par les patients comme une source d'information, de conseils. Le discours du médecin est donc crucial car il influence fortement les croyances et le comportement des patients (58). Il ne s'agit donc pas de tenir un discours basé sur un concept purement biomédical en soulignant les éventuelles anomalies de l'imagerie. Ce qui pourrait induire de fausses croyances (20) et inscrire le patient dans un statut de handicap. Le discours médical doit être au contraire rassurant afin de dédramatiser la situation. Ce qui n'est pas forcément évident, puisque certains patients, en entendant des réflexions comme « ce n'est pas grave », les patients interprètent en pensant par exemple qu'ils n'étaient pas pris au sérieux (59).

Certains patients, au travers des entretiens, définissaient comme objectif de devenir acteur de leur santé. Le médecin traitant peut les aider dans ce sens. Mais d'autres étaient plutôt passifs dans leur prise en charge. En effet, les patients douloureux chroniques attendent souvent des solutions externes et passives (59), persuadés qu'elles ne pourront venir que de l'extérieur, en l'occurrence du médecin (59). Dans ce contexte, l'entretien motivationnel peut constituer un outil thérapeutique ayant pour objectif de changer les comportements de santé (60). De plus, de par cette technique, le patient se sent plus écouté. Dans cette étude, il a montré son efficacité, même s'il est principalement utilisé en addictologie. L'entretien motivationnel a vraiment sa place dans la pratique quotidienne de chaque médecin. La formation à cette technique devrait être développée dans d'autres domaines.

### **Les attentes des patients**

La relation de soin a ainsi évolué passant d'une relation plutôt paternaliste, à une relation de partenariat avec le patient. Mais une bonne relation médecin-patient nécessite une bonne information du patient (55). Le besoin d'information faisait partie

des attentes de la plupart des patients. Les attentes portaient sur leur pathologie, son mécanisme, ses modalités de prise en charge, son évolution. L'information peut être faite oralement ou par l'intermédiaire d'un support de communication. Comme par exemple le « Guide du Dos », qui est un guide suivant le modèle bio-psycho-social, dont une étude suggère qu'il diminue le risque de passage à la chronicité (61). Par ailleurs, le groupe COST 13 ne préconise pas de recommandations spécifiques en terme d'information pour les patients lombalgiques chroniques (33). Cependant, au vu des connaissances actuelles sur la douleur chronique, l'information doit être personnalisée et adaptée, doit inciter à l'activité, inciter à résoudre les problèmes médicolégaux, et doit surtout rappeler au patient qu'il est acteur dans sa guérison (62). En Australie, une stratégie de santé publique a montré à terme une efficacité pour modifier les craintes et les croyances des patients, mais aussi des soignants. Elle a permis de diminuer les arrêts de travail et le coût total de la prise en charge (63). Une telle action pourrait être envisagée en France.

Parmi les attentes des patients, la reconnaissance de la maladie et de la douleur était un élément récurrent souligné par l'ensemble des patients interrogés. En effet, un manque de reconnaissance était vécu aussi bien au travail, que dans l'entourage. Mais il était aussi ressenti quelque fois par les patients à travers leur prise en charge par les soignants. Certains expliquaient qu'ils ne se sentaient pas reconnus en tant que malade. Ils estimaient que leur douleur et leur maladie n'étaient pas suffisamment pris au sérieux. Peut-être parce que leur maladie n'avait pas de nom précis ? Mais la HAS a établi des recommandations dans le cadre de la prise en charge de la douleur chronique (64). Le syndrome douloureux chronique est ici reconnu comme une maladie à part entière. Malgré cela, le manque de reconnaissance est également pris en considération dans la littérature concernant la prise en charge de la douleur chronique (65). Cette reconnaissance de la douleur apporte un certain soulagement au patient, c'est ce que met en évidence aussi notre étude. Les patients expliquaient aussi ce sentiment par le manque d'écoute et d'empathie dans la relation médecin patient. De nombreuses études ont démontré qu'une écoute attentive de la part du thérapeute constitue un aspect important de la relation thérapeutique (66).

La gestion de la douleur était au cœur des préoccupations du patient. Elle était propre à chaque patient. Dans ce domaine, le thérapeute a une place essentielle pour

encourager le patient à la mise en place de stratégies pour faire face à la douleur (23). La HAS préconise dans le cadre de la prise en charge du syndrome douloureux chronique une évaluation initiale comprenant une évaluation clinique, sociale et psychologique (64). Mais, on peut se demander si ces recommandations sont adaptées pour la pratique en médecine générale. En effet, celle-ci peut-être difficile à réaliser en une consultation de médecine générale, car prenant énormément de temps. De plus, les échelles proposées ne sont pas très utilisées en soins primaires. Enfin, la relation médecin-malade en médecine générale est particulière, ce qui permet au médecin, de par sa connaissance du patient, de réaliser son évaluation. La HAS prévoit également pour ces patients le recours à des structures spécialisées comme les centres de la douleur. Ces centres pluridisciplinaires permettent une prise en charge somatique, psychologique et sociale. L'objectif étant de travailler en collaboration avec les médecins généralistes.

Dans ce contexte, les patients étaient également demandeur d'une prise en charge psychologique. En effet, dans la prise en charge de la douleur, les peurs et les croyances influent sur sa perception. Leur prise en compte dans la prise en charge est donc indispensable. Une étude a montré que la thérapie cognitivo-comportementale est plus efficace à court terme sur le soulagement de la douleur que les traitements conventionnels (61).

### **Les objectifs de la prise en charge**

Les recommandations ANAES définissent comme principal objectif du traitement : le contrôle et la gestion de la douleur par le patient, d'améliorer sa fonction et de favoriser sa réinsertion sociale et professionnelle le plus rapidement possible (1). Il s'agit là d'une prise en charge globale où le patient est acteur de sa santé. C'est ce que les patients souhaitaient également dans notre étude.

Ces recommandations nécessitent une mise en place d'une éducation thérapeutique, qui dans notre étude était perçue de manière positive par les patients. L'éducation thérapeutique peut avoir de multiples cibles afin de modifier les croyances, les comportements, d'avoir une action sur le plan psychologique, une action sur les conséquences sociales et professionnelles. L'OMS définit l'éducation thérapeutique comme un processus continu visant à aider les patients à acquérir ou à maintenir les

compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (67). Cette définition implique donc l'établissement d'un projet thérapeutique personnalisé répondant aux attentes du patient. Le fait d'établir des objectifs de prise en charge avec le patient favorise son adhésion et le rend acteur de sa santé. Il se sent alors compris et écouté. L'éducation thérapeutique est désormais la base des programmes multidisciplinaires selon le modèle biopsychosocial pour les patients lombalgiques chroniques (68).

Devant la pluralité des objectifs de l'éducation thérapeutique, une prise en charge pluridisciplinaire semble nécessaire. C'est ce que relate un patient concernant la prise en charge à l'école du dos. Selon une étude, au cours de la lombalgie chronique, la prise en charge du patient dans un programme pluridisciplinaire pourrait être une bonne solution (69). Des études concernant les effets de différents programmes ont montré une variabilité de résultats en ce qui concerne la reprise du travail (70)(71). L'école du dos démontre une certaine efficacité à court terme dans la diminution de l'absentéisme au travail (72)(73). L'évaluation de leur efficacité à long terme reste à évaluer. Le Haut Conseil de Santé Publique a développé une stratégie d'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours (74). Celle-ci présuppose la formation des professionnels de santé et le développement de réseaux de professionnels. Mais cette initiative ne doit pas oublier qu'il s'agit d'une prise en charge personnalisée afin d'obtenir l'adhésion du patient.



## CONCLUSION

Le premier objectif du traitement de la lombalgie chronique selon les recommandations est avant tout la prise en charge de la douleur. Sa reconnaissance par les soignants est donc indispensable. C'est dans cette optique que le syndrome douloureux chronique a été défini par la HAS en 2008. Mais ces recommandations semblent peu pertinentes en soins primaires. Peut-être sont-elles mal adaptées à cette pratique, avec une relation médecin-patient particulière ?

Les objectifs du traitement placent le patient comme acteur de sa santé. La mission du soignant est donc de l'aider à le devenir. Une bonne information du patient est la condition sine qua non. Celle-ci nécessite une écoute du malade par rapport à ses besoins, ses interrogations ; permettant une prise en charge personnalisée. De cette façon, le patient devient actif dans sa prise en charge. La relation médecin patient évolue alors vers un partenariat favorisant l'observance et visant à modifier les comportements. L'écoute est un élément essentiel dans la prise en charge, dans la relation médecin patient. Mais il n'existe aucune formation à cette pratique, si ce n'est l'expérience.

L'information est un facteur important afin de modifier les croyances sur les possibles méfaits de l'activité. Celles-ci semblent encore ancrées dans l'esprit des patients, du grand public, mais aussi des soignants. Une nouvelle stratégie de santé publique serait à envisager afin d'informer le public, de même que les professionnels de santé. Cela permettrait d'avoir un même discours pour tous concernant la prise en charge : nécessité de maintenir les activités, la contre-indication du repos strict.

Une généralisation de l'éducation thérapeutique en soins primaires est indispensable, afin que la majorité des patients puissent en bénéficier. Cette évolution suppose la mise en place de réseaux pluridisciplinaires et la formation des professionnels de santé dans le suivi des maladies chroniques.

Dans le cadre de la réinsertion socio-professionnelle, une coordination précoce entre médecin traitant, patient et médecin du travail doit être envisagée. Une meilleure connaissance du rôle du médecin du travail par les médecins généralistes et les patients améliorerait la prise en charge.

Le modèle biopsychosocial permet une prise en charge complète de la lombalgie chronique. Mais il semble encore difficile à adopter par les soignants. Un

changement dans l'enseignement est peut-être à envisager, notamment en ce qui concerne les sciences humaines.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Recos lombalgie pour site web.doc - lombalgie\_dec2000\_recos.pdf [Internet]. [cité 19 janv 2016]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/lombalgie\\_dec2000\\_recos.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/lombalgie_dec2000_recos.pdf)
2. Proposition de présentation des documents de recommandations et références professionnelles - Lombalgie-2005-1.pdf [Internet]. [cité 19 janv 2016]. Disponible sur: <http://www.sofmer.com/download/sofmer/Lombalgie-2005-1.pdf>
3. Abenhaim L, Le Gales C, DGS R du G. Analyse des connaissances disponibles sur des problèmes de santé sélectionnés, leurs déterminants, et les stratégies de santé publique. *Définition Object.* 2003;267–293.
4. Lombalgie. Statistique - Risques - INRS [Internet]. [cité 11 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.inrs.fr/risques/lombalgies/statistique.html>
5. WHO Scientific Group on the Burden of Musculoskeletal Conditions at the Start of the New Millennium. The burden of musculoskeletal conditions at the start of the new millennium. *World Health Organ Tech Rep Ser.* 2003;919:i-x, 1-218, back cover.
6. Valat J-P. Progrès en pathologie rachidienne L'évolution de la prise en charge des lombalgies communes. *Rev Rhum.* nov 2007;74:73-8.
7. Waddell G. Waddell G. Biopsychosocial analysis of low back pain. *Baillière's Clin Rheumatol.* 1992;6(3):523-57.
8. française LD. Indicateurs de suivi de l'atteinte des 100 objectifs du rapport annexé à la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique [Internet]. [cité 31 janv 2016]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/054000601/index.shtml>
9. Borgès Da Silva G. La recherche qualitative: un autre principe d'action et de communication. *Rev Médicale L'assurance Mal.* 2001;32(2):117–121.
10. Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ.* 1 juill 1995;311(6996):42-5.
11. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer.* 2008;84(19):142–5.
12. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. *Médecine Hygiène.* 2004;1818–1826.
13. Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for

developing grounded theory, 2nd ed. Vol. xiii. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc; 1998. 312 p.

14. Baribeau C. L'instrumentation dans la collecte de données. *Rech Qual Hors-sér* 2. 2005;98–114.

15. Partie descriptive rapport Diricq - Rapport\_commission\_securite\_sociale\_aout2008.pdf [Internet]. [cité 27 janv 2016]. Disponible sur: [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_commission\\_securite\\_sociale\\_aout2008.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_commission_securite_sociale_aout2008.pdf)

16. Laroche F, Mick G. Douleurs rhumatologiques en pratique quotidienne. John Libbey Eurotext; 2008. 132 p.

17. Berquin A, others. Le modèle biopsychosociat: beaucoup plus qu'un supplement d'empathie. *Rev Médicale Suisse*. 2010;6(258):1511–1513.

18. Cedraschi C, Piguet V, Luthy C, Rentsch D, Desmeules J, Allaz A-F. Aspects psychologiques de la douleur chronique. *Rev Rhum*. juin 2009;76(6):587-92.

19. Berlemont DB, Gautier J-M, Lanteri-Minet M, Perrot S, Piano V. LIVRE BLANC STRUCTURES DOULEUR EN FRANCE. [cité 2 oct 2016]; Disponible sur: <http://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3349/Livres/livreblanc-30nov2015.pdf>

20. Palazzo C, Rannou F, Poiraudeau S. Peurs, croyances et attitudes d'évitement au cours de la lombalgie. *Rev Rhum Monogr*. févr 2014;81(1):46-51.

21. Vlaeyen JWS, Linton SJ. Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain*. 1 avr 2000;85(3):317-32.

22. Allaz AF, Desmeules J. Douleurs chroniques et dépression. *Dépress Comorbidités Somat Paris Masson*. 2003;43–67.

23. Cedraschi C. Quels facteurs psychologiques faut-il identifier dans la prise en charge des patients souffrant de lombalgies ? Qu'en est-il de l'anxiété et de la dépression ? Quelles peurs et quelles représentations constituent-elles des écueils ? *Rev Rhum*. mars 2011;78:S70-4.

24. Turner JA, Jensen MP, Romano JM. Do beliefs, coping, and catastrophizing independently predict functioning in patients with chronic pain? *Pain*. 2000;85(1):115–125.

25. Mannion AF, Junge A, Taimela S, Müntener M, Lorenzo K, Dvorak J. Active therapy for chronic low back pain: part 3. Factors influencing self-rated disability and its change following therapy. *Spine*. 2001;26(8):920–929.

26. Turk DC. The role of demographic and psychosocial factors in transition from acute to chronic pain. *Prog Pain Res Manag*. 1997;8:185–214.

27. Schaerer R. De Cicely Saunders à nos jours. *Médecine Palliat Soins Support-*

Accompagnement-Éthique. 2007;6(3):163–168.

28. Duquesnoy B, Allaert F-A, Verdoncq B. Retentissement psycho-social et professionnel de la lombalgie chronique. *Rev Rhum.* 1998;65(1):37-45.

29. Bailly F, Foltz V, Rozenberg S, Fautrel B, Gossec L. Les répercussions de la lombalgie chronique sont en partie liées à la perte du rôle social : une étude qualitative. *Rev Rhum. déc* 2015;82(6):396-401.

30. Vroman K, Warner R, Chamberlain K. Now let me tell you in my own words: narratives of acute and chronic low back pain. *Disabil Rehabil.* 1 janv 2009;31(12):976-87.

31. Snelgrove S, Lioffi C. Living with chronic low back pain: a metasynthesis of qualitative research. *Chronic Illn.* 1 déc 2013;9(4):283-301.

32. Kendall NS. Guide to assessing psycho-social yellow flags in acute low back pain: risk factors for long term disability and work loss. Accident and Compensation commission of New Zealand and the National Health Committee; 1997.

33. Hildebrandt J, Ursin H, Mannion AF, Airaksinen O, Brox JI, CEDRASCHI C, et al. European guidelines for the management of chronic non-specific low back pain. *Nor Eur Comm Res Dir-Gen Dep Policy Co-Ordination Strategy* [Internet]. 2004 [cité 2 oct 2016]; Disponible sur: <http://www.nysca.com/w/files/EuropeanGuidelinesForTheManagementOfChronicNon-specificLowBackPain.pdf>

34. Bunzli S, Watkins R, Smith A, Schütze R, O’Sullivan P. Lives on Hold: A Qualitative Synthesis Exploring the Experience of Chronic Low-back Pain. *Clin J Pain.* oct 2013;29(10):907-16.

35. Plein le dos, des arrêts maladie - le Parisien [Internet]. [cité 7 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.leparisien.fr/economie/plein-le-dos-des-arrets-maladie-31-08-2016-6081585.php>

36. Symonds TL, Burton AK, Tillotson KM, Main CJ. Absence resulting from low back trouble can be reduced by psychosocial intervention at the work place. *Spine.* 1995;20(24):2738–2745.

37. Nicot AN et P. Lombalgie chronique et arrêt de travail Regards croisés patients/médecins. *Médecine.* 1 avr 2006;2(4):180-2.

38. RIVIER G. Lombalgie commune et retour au travail : quelques réflexions autour d’un problème complexe : Réadaptation. *Rev Med Suisse Romande.* 2001;121(6):423-30.

39. Bontoux L, Roquelaure Y, Billabert C, Dubus V, Sancho PO, Colin D, et al. Étude du devenir à un an de lombalgies chroniques inclus dans un programme associant reconditionnement à l’effort et action ergonomique. Recherche de facteurs prédictifs de retour

et de maintien au travail. *Ann Réadapt Médecine Phys.* oct 2004;47(8):563-72.

40. Gheldof ELM, Vinck J, Vlaeyen JWS, Hidding A, Crombez G. The differential role of pain, work characteristics and pain-related fear in explaining back pain and sick leave in occupational settings. *Pain.* janv 2005;113(1-2):71-81.

41. Fayad F, Lefevre-Colau MM, Poiraudreau S, Fermanian J, Rannou F, Wlodyka Demaille S, et al. Chronicité, récurrence et reprise du travail dans la lombalgie : facteurs communs de pronostic. *Ann Réadapt Médecine Phys.* mai 2004;47(4):179-89.

42. Lassalle A. Incapacité de travail et lombalgie chronique: ses facteurs de pérennisation— Existe-t-il une solution pour réduire cette incapacité? [Internet]. [cité 8 oct 2016]. Disponible sur:

[http://www.svv.info/sites/default/files/document/file/03\\_incapacite\\_de\\_travailet\\_lombalgie\\_chronique.pdf](http://www.svv.info/sites/default/files/document/file/03_incapacite_de_travailet_lombalgie_chronique.pdf)

43. Barnett AG, Underwood MR, Vickers MR. Effect of UK national guidelines on services to treat patients with acute low back pain: follow up questionnaire survey. *BMJ.* 1999;318(7188):919-920.

44. Henchoz Y, Kai-Lik So A. Exercice et lombalgies communes : revue de la littérature. *Rev Rhum.* oct 2008;75(9):790-9.

45. Nino G. Bénéfices psychologiques des activités physiques adaptées dans les maladies chroniques. *Sci Sports.* févr 2013;28(1):1-10.

46. Middelkoop M van, Rubinstein SM, Kuijpers T, Verhagen AP, Ostelo R, Koes BW, et al. A systematic review on the effectiveness of physical and rehabilitation interventions for chronic non-specific low back pain. *Eur Spine J.* 18 juill 2010;20(1):19-39.

47. Abenhaim L, Rossignol M, Valat JP, Nordin M, Avouac B, Blotman F, et al. The role of activity in the therapeutic management of back pain. Report of the International Paris Task Force on Back Pain. *Spine.* 15 févr 2000;25(4 Suppl):1S-33S.

48. Kübler-Ross E. *Les derniers instants de la vie.* Labor et Fides; 1989. 284 p.

49. Préfaut C, Ninot G. La réhabilitation du malade respiratoire chronique. *Rev Mal Respir.* 2009;26(9):1018.

50. Charlot J. Évaluation des méthodologies de reprise de travail des salariés lombalgiques chroniques. *Rev Rhum.* 2001;68(2):166-169.

51. Weill G, Grosso-Lebon B, Stoffel V, Becker P, Faivre D. Lombalgie chronique, COTOREP et reclassement professionnel en Moselle. *GLADNET Collect* [Internet]. 1 sept 2006; Disponible sur: <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/gladnetcollect/498>

52. Rivard M, Lederer V, Rossignol M, Contandriopoulos A-P, Sainte-Marie G. Les lombalgies et lésions musculo-squelettiques chroniques, un coût pour la santé : résultats d'une étude coûts-avantages d'une intervention de réadaptation au travail. *Rev Rhum.* mars 2011;78:S87-91.
53. Roquelaure Y, Vénien K, Moisan S, Penneau-Fontbonne D, Lasfargues G, Fouquet B. Déclarer une lombosciatique en maladie professionnelle : est-ce l'avantage bien compris du patient ? [Httpswww-Em--Prem-Combibliopamuniv-Cathol](https://www-em--Prem-Combibliopamuniv-Cathol) [Internet]. [cité 4 sept 2016]; Disponible sur: <https://www-em--premium-com.bibliopam.univ-catholille.fr/article/31959/resultatrecherche/237>
54. Microsoft PowerPoint - TNS Sofres\_Mondial Assistance\_Rapport - SHORT - actes.pdf [Internet]. [cité 1 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.egora.fr/sites/default/files/actes.pdf>
55. Thomas M. Le médecin : le premier des médicaments essentiels. Plaidoyer pour la médecine clinique et la relation de soin. *Rev Médecine Interne.* sept 2016;37(9):577-8.
56. Cathébras P. Rassurer: un acte médical essentiel mais plus difficile qu'il n'y paraît, aux conséquences socio-économiques négligées. *Rev Med Interne.* 2014;5(35):285-288.
57. Balagué F, Cedraschi C. Radiological examination in low back pain patients: Anxiety of the patient? Anxiety of the therapist? *Joint Bone Spine.* 2006;73(5):508-513.
58. Bishop A, Foster NE, Thomas E, Hay EM. How does the self-reported clinical management of patients with low back pain relate to the attitudes and beliefs of health care practitioners? A survey of UK general practitioners and physiotherapists. *PAIN®.* 2008;135(1):187-195.
59. Laroche F. Les mots, les pensées et les comportements-pièges des patients et de leurs médecins. *Rev Rhum.* juin 2009;76(6):522-8.
60. Benarous X, Legrand C, Consoli SM. L'entretien motivationnel dans la promotion des comportements de santé : une approche de la relation médecin/malade. *Rev Médecine Interne.* mai 2014;35(5):317-21.
61. Rozenberg S, Foltz V, Fautrel B. Stratégie thérapeutique devant une lombalgie chronique. *Rev Rhum.* 2012;79:A27-A31.
62. Marty M, Henrotin Y. Information du patient lombalgique : de la recherche à la pratique. *Rev Rhum.* nov 2009;76(10-11):973-5.
63. Buchbinder R, Jolley D. Effects of a media campaign on back beliefs is sustained 3 years after its cessation. *Spine.* 2005;30(11):1323-1330.
64. Proposition de présentation des documents de recommandations et références

- professionnelles - douleur\_chronique\_recommandations.pdf [Internet]. [cité 27 janv 2016]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur\\_chronique\\_recommandations.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/douleur_chronique_recommandations.pdf)
65. Gatchel RJ, Peng YB, Peters ML, Fuchs PN, Turk DC. The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. *Psychol Bull.* 2007;133(4):581.
66. Cedraschi C, Piguet V, Luthy C, Rentsch D, Desmeules J, Allaz A-F. Aspects psychologiques de la douleur chronique. *Rev Rhum.* juin 2009;76(6):587-92.
67. Organization WH, others. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group. 1998 [cité 9 oct 2016]; Disponible sur: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>
68. Foltz V, Laroche F, Dupeyron A. Éducation thérapeutique et lombalgie chronique. *Rev Rhum Monogr.* juin 2013;80(3):174-8.
69. Legrand E, Audran M. Étude critique de l'approche multidisciplinaire des lombalgies. [Httpswww-Em--Prem-Combibliopamuniv-Cathol](https://www-em--prem-combibliopamuniv-cathol) [Internet]. [cité 2 oct 2016]; Disponible sur: [zotero://attachment/546/](https://www-em--prem-combibliopamuniv-cathol/zotero://attachment/546/)
70. Beaudreuil J, Kone H, Lasbleiz S, Vicaut E, Richette P, Cohen-Solal M, et al. Efficacité d'un programme de restauration fonctionnelle pour lombalgie chronique : étude prospective sur un an. [Httpswww-Em--Prem-Combibliopamuniv-Cathol](https://www-em--prem-combibliopamuniv-cathol) [Internet]. 26 mai 2010 [cité 4 sept 2016]; Disponible sur: <https://www-em--premium-com.bibliopam.univ-catholille.fr/article/252549/resultatrecherche/53#>
71. Chaory K, Rannou F, Fermanian J, Genty M, Rosenberg S, Billabert C, et al. Impact de programmes de restauration fonctionnelle sur les peurs, croyances et conduites d'évitement du lombalgie chronique. *Ann Réadapt Médecine Phys.* avr 2004;47(3):93-7.
72. Maurice M, Blanchard-Dauphin A, Laurent P, Thevenon A, Tiffreau V. Efficacité à court- et moyen terme d'un programme d'école du dos. Étude de cohorte rétrospective réalisée sur 328 lombalgiques chroniques de 1997 à 2004. *Ann Réadapt Médecine Phys.* mai 2008;51(4):292-300.
73. Barette G, Roche F. École du dos en entreprise pour le lombalgie chronique : bilan d'une expérience multidisciplinaire : médecin, psychologue, kiné-ergonome suivi d'une validation par les sciences de l'éducation du modèle de formation. *Kinésithérapie Rev.* févr 2015;15(158):53-4.
74. HCSP. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours [Internet].



Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2009 nov [cité 2 oct 2016]. Disponible sur:  
<http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=92>

# **ANNEXES**

## **I. Annexe 1 : information et consentement à une étude médicale**

LEBEAU  
Elise  
03 20 13 41 39

Numéro de code :

## Information pour participation à une étude médicale

Dans le cadre de la thèse que je dois réaliser au cours de mes études je réalise un travail de recherche médicale :

« Le regard du patient lombalgique chronique sur sa prise en charge »

Pour mener à bien cette recherche, j'ai besoin de recueillir des données par le biais d'entretiens et c'est la raison pour laquelle je vous ai contacté.

Pour participer à ce travail, il est important que vous sachiez :

- Que votre participation n'est pas obligatoire et se fait sur la base du volontariat
- Que vous avez le droit de vous retirer de l'étude à tout moment si vous le souhaitez, sans en supporter aucune responsabilité
- Que vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions qui vous seront posées
- Que les données recueillies seront traitées de manière confidentielle ; et que si elles devaient être utilisées pour donner lieu à une publication, elles seraient anonymes
- Qu'à tout moment vous pouvez avoir accès aux données vous concernant
- Que je me tiens à votre disposition pour répondre à vos questions concernant les objectifs du travail une fois le recueil des données effectuées
- que les éventuels enregistrements seront détruits dès la fin des travaux

Cette recherche est réalisée dans le respect des règles de bonnes pratiques cliniques et de la législation nationale en vigueur.

Les données de santé vous concernant feront l'objet d'un traitement informatique destiné à l'évaluation scientifique de la recherche. Elles seront transmises dans des conditions garantissant leur confidentialité, c'est-à-dire de manière **anonymisée**. En vertu des articles 39, 40 et 56 de la loi n° 78-17 du 06 Janvier 1978 modifiée par la loi 2004-801 du 06 août 2004 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous pourrez exercer vos différents droits dont celui d'accès, d'interrogation, de rectification et d'opposition concernant la levée du secret médical auprès du médecin qui vous propose de participer à la recherche. Par ailleurs, conformément à l'article L.1111-7 du Code de la Santé Publique, les données de santé vous concernant peuvent vous être communiquées par le médecin de la recherche et pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé, à d'autres entités de cet organisme, responsable de l'étude.

Fait en double exemplaire à ..... Le.....

Signature

## Consentement de participation à une étude médicale

Je soussigné(e), Monsieur ou madame

Prénom..... Nom.....

Certifie avoir reçu et compris toutes les informations relatives à ma participation et avoir eu un délai de réflexion avant de consentir à participer à l'étude médicale

« Le regard du patient lombalgique chronique sur sa prise en charge »

Accepte un enregistrement audio-phonique des entretiens. Celui-ci sera détruit dès la fin du travail.

Cette étude médicale est réalisée dans le cadre d'une thèse de médecine générale soutenu(e) par LEBEAU Elise, interne de médecine générale à la faculté de médecine et de Maïeutique de Lille

Fait en double exemplaire à ..... Le .....

Signature

## II. Annexe 2 : Canevas d'entretien

### Contexte :

- Pouvez-vous vous présenter ?  
(Âge ? en couple/célibataire ? enfants ?)
- Parlez-moi de votre profession ?  
(depuis quand ? ...)
- Qu'est-ce-que fait votre conjoint ?

### Douleur :

- Vous avez mal au dos depuis longtemps. Qu'est-ce qui vous a poussé à aller voir votre médecin ?  
(Au départ ? Depuis ?)
- En quelques mots, qu'est-ce que vous diriez de votre douleur ?
- Comment ça se passe tous les jours ?
- Dans la famille, comment est perçu le mal de dos ?
- Au niveau de vos loisirs, comment ça se passe ?
- Et au travail ?
- Vous êtes devenu expert de votre douleur, comment vous êtes-vous renseigné ?

### La prise en charge

- Que diriez-vous de l'écoute reçue de la part de votre médecin ?
- Que pensez-vous de l'apport des médecins ?  
(Médecin généraliste ? Médecin du travail ? Radiologue ? Rhumatologue ? Chirurgien ?)
- Qu'avez-vous apprécié dans votre prise en charge ?
- Qu'est-ce que vous avez détesté dans votre prise en charge ?
- Comment soignez-vous vos douleurs ?  
(Médicament ? Kinésithérapie ? Autres techniques ? Arrêt de travail ? Repos ? Centre antidouleur ? Cure thermale ? Ecole du dos ?)
- Quelle place accordez-vous aux examens complémentaires ?
- Comment avez-vous perçu votre prise en charge ?

- Quelles étaient vos attentes ?
  - Quel type de réponse les soignants vous ont-ils apporté ?
  - Qu'est-ce que vous espérez ?
  - Quels conseils avez-vous retenu/ appliqué parmi ceux qui vous ont été donné ?
  - Quels conseils donneriez-vous à quelqu'un qui présente des lombalgies ?
- 
- Quelque chose à ajouter ?

### III. Annexe 3 : Tableau récapitulatif de l'échantillon raisonné diversifié

Patient	Sexe	Age	Métier	durée d'évolution	arrêt actuellement	lieu de l'entretien	durée de l'entretien
P1	M	29	Maçon	plus d'un an	oui	domicile	28 min
P2	F	60	Agent d'entretien	plus de x années	non	domicile	14 min
P3	F	51	aide soignante	18 mois	non	cabinet	1H28
P4	F	53	sur chaîne	plus de x années	non	domicile	46 min
P5	F	51	aide à domicile	1 an	oui	domicile	40 min
P6	F	64	aide à domicile	plus de x années	oui	domicile	50 min
P7	M	61	agent d'entretien	plus de x années	oui	domicile	44 min
P8	F	38	directrice supermarché	9 mois	non	domicile	30 min
P9	M	41	garnisseur ferroviaire	plus de 2 ans	oui	cabinet	1H16
P10	F	61	secrétaire	plus de 2 ans	oui	cabinet	1H03
P11	M	35	vendeur	5 mois	non	domicile	33 min
P12	F	43	responsable de projet	4 ans	non	cabinet	37 min
P13	F	57	caissière	7 mois	oui	cabinet	1H13

## IV. Annexe 4 : Prescription d'arrêt de travail



### ARRÊT DE TRAVAIL Lombalgie commune

Mars  
2010

 après avis de la HAS<sup>[1]</sup>

Pour vous aider dans votre prescription d'arrêt de travail et faciliter le dialogue avec votre patient, des durées de référence vous sont proposées. Elles sont indicatives dans le cadre d'une lombalgie aiguë, subaiguë ou chronique et, bien sûr, à adapter en fonction de la situation de chaque patient. À titre d'exemple, pour un emploi « sédentaire », la durée d'arrêt de travail peut s'étendre de 0 à 3 jours. Chez une personne ayant une activité sédentaire non manuelle, une lombalgie légère peut ne pas nécessiter d'arrêt de travail. Cette possibilité est à apprécier au cas par cas.

Type d'emploi		Durée de référence*
Sédentaire		1 jour
Travail physique léger	Charge ponctuelle < 10 kg Charge répétée < 5 kg	3 jours
Travail physique modéré	Charge ponctuelle < 25 kg Charge répétée < 10 kg	14 jours
Travail physique lourd	Charge > 25 kg	35 jours

\* Durée à l'issue de laquelle la majorité des patients est capable de reprendre un travail. Cette durée est modulable en fonction des complications ou comorbidités du patient.

#### La durée de l'arrêt est à adapter selon :

- l'âge et la condition physique de votre patient,
- les facteurs psychologiques en cas de douleur persistante,
- les possibilités d'adaptation ou de modification du poste de travail par l'entreprise, notamment pour les postes très physiques,
- l'emploi et le contexte socio-économique.

**L'arrêt de travail doit être réévalué régulièrement pour éviter le passage à la chronicité.**



## V. Annexe 5 : Aide à la réinsertion sociale et professionnelle par l'assurance maladie



**Reprendre une activité professionnelle après une maladie ou un accident**

**Vos contacts**

### L'assurance Maladie

- **Le service médical**  
Le médecin conseil évalue la capacité du salarié à reprendre une activité professionnelle. Avec l'accord du salarié, il se met en relation avec le médecin traitant et le médecin du travail de l'entreprise pour envisager des mesures favorisant la reprise de l'emploi.
- **Le service social**  
L'assistant de service social informe et soutient le salarié et son entourage par un accompagnement individualisé ou collectif dans la recherche de solutions adaptées à sa situation. Il oriente le salarié et l'aide dans sa démarche en relation avec les autres acteurs.
- **Le service prestations**  
La CPAM verse les indemnités journalières et rembourse les soins et les appareillages en cas de besoin. Elle mobilise des financements et facilite la mise en place de dispositifs d'aide au retour à l'emploi.
- **Le service prévention**  
Le service prévention de la CARSAF peut apporter son expertise technique en matière de prévention des risques en entreprise.

*Les services de l'Assurance Maladie sont à votre disposition pour collaborer ensemble dans l'intérêt du salarié.*

CPAM / 2014 2010

**Assurance Maladie**

Prévention de la  
Désinsertion  
Professionnelle

## Faciliter le retour à l'emploi, c'est l'affaire de tous

À la suite d'une maladie ou d'un accident, certains salariés risquent de ne pas pouvoir reprendre leur travail.

**Bien préparer la reprise du travail, c'est essentiel.**

Vous êtes un interlocuteur privilégié pour prévenir la désinsertion professionnelle en aidant le salarié à conserver son emploi ou à accéder à un emploi compatible avec son état de santé. L'Assurance Maladie se mobilise avec vous.

## Inclure à la visite de pré-reprise, c'est l'affaire de tous

Si la reprise au poste de travail risque d'être difficile, incitez le salarié à demander le plus tôt possible une visite de pré-reprise au médecin du travail. Celui-ci se rapprochera de l'entreprise afin d'étudier avec elle les solutions de retour dans l'emploi.

**Ne pas confondre avec la visite de reprise qui est obligatoire lors du retour au travail.**  
C'est à l'issue de la visite de reprise que le médecin du travail se prononce sur l'aptitude au poste.

**Qui peut la demander ?**

- le salarié
- le médecin traitant
- le médecin conseil de l'Assurance Maladie

## Les solutions pour le retour à l'emploi

**Le salarié peut reprendre son poste de travail après aménagements**

- **Le temps partiel thérapeutique**  
La reprise du travail peut être aménagée en terme de rythme, de durée ou de charge. Les modalités pratiques sont organisées entre le médecin du travail, l'employeur et le salarié.
- **L'aménagement du poste de travail**  
Il peut désigner l'aménagement matériel du poste, de l'organisation et du temps de travail.

**Le salarié ne peut pas reprendre son poste de travail**

- **Les actions d'évaluation, d'accompagnement, d'information et de conseil**  
Elles permettent de construire un projet professionnel et d'envisager un autre métier dans l'entreprise ou dans une autre entreprise.
- **Le bilan de compétences**  
Il permet de faire le point sur les capacités et les motivations du salarié pour définir un projet professionnel ou de formation.
- **Le contrat de rééducation professionnelle en entreprise**  
Il permet notamment d'apprendre un nouveau métier en entreprise.
- **La formation en centre de rééducation professionnelle**  
Elle permet de suivre une formation qualifiante pour apprendre un nouveau métier.
- **La formation professionnelle continue**  
C'est une formation diplômante pour accéder à un nouvel emploi.

**A SAVOIR !**  
Toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, psychiques ou cognitives peut être reconnue **travailleur handicapé**.  
Le salarié doit déposer sa demande auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

## Les interlocuteurs



### L'ASSURANCE MALADIE

- Le service médical
- Le service social
- Le service prestations
- Le service prévention

### LE RÉSEAU SANTÉ

- Le médecin traitant
- Les établissements de soins de suite et de réadaptation, adhérents à Corneille France

### L'ENTREPRISE

- L'employeur
- Le médecin du travail

### LE SALARIÉ

### LE RÉSEAU D'AIDE À L'EMPLOI

- Le Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés
- La Maison Départementale des Personnes Handicapées
- Cap emploi
- Pôle emploi

## Agir rapidement pour une solution adaptée

Plusieurs dispositifs sont proposés par l'Assurance Maladie pour aider au retour à l'emploi.

Ils sont mis en place avec l'accord du médecin traitant après avis du médecin conseil. Il s'agit d'un travail de collaboration entre le salarié, l'Assurance Maladie, l'employeur, le médecin du travail de l'entreprise et les organismes de formation.

C'est l'analyse de la situation du salarié pendant son arrêt de travail qui permettra de choisir en concertation la solution la plus adaptée.

Le Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH) est un partenaire privilégié pour rechercher avec l'employeur et le médecin du travail toutes les solutions qui permettront le retour au poste de travail ou à un autre poste dans l'entreprise.

## VI. Verbatim patient 10

EL :

Est-ce que vous pouvez vous présenter ?

P10 :

Je m'appelle P10, je vais avoir 61 ans. Je suis encore en activité, mais bon en arrêt pour le moment. Bientôt à la retraite. J'ai 3 enfants, je suis mariée depuis 41 ans. Mon conjoint n'est plus en activité. Il était directeur d'école. Il s'est mis en disponibilité parce que c'était un élu de la région et là actuellement, toujours élu. Il a créé son autoentreprise. C'est un Monsieur qui a beaucoup de responsabilités et beaucoup d'activités. Pas toujours physique ! Moi, je suis secrétaire administrative à la médiathèque du département. Un métier où on est toujours assis.

EL :

Depuis combien de temps avez-vous mal au dos ? Parlez-moi un peu de votre problème ?

P10 :

J'ai mal au dos, depuis... vraiment mal, très très mal depuis 4 ans. Mais sans m'être arrêtée pour ça. Je me suis arrêtée pour ça il y a maintenant 2 ans

et demi pendant 6 mois. Il y avait aussi une question de burn out, j'en avais un peu ras la casquette du boulot, de l'ambiance qu'il y avait au travail. Je ne voyais plus où j'en étais. Et puis, pour la première fois de ma vie, je me suis arrêtée. Mais je ne pensais pas que j'allais être arrêtée 6 mois ! Parce qu'il y avait tout un ensemble. C'est à partir de là que j'ai fait tout une série d'examen qu'on a vu que j'avais 2 disques d'écrasés, et que je souffrais d'une lombalgie chronique. J'aurais très bien pu reprendre le travail mais j'ai dit non, je me pose parce que je n'en pouvais plus. Il y avait le contexte du travail, mais peut-être aussi le contexte familial. J'ai repris le travail à 100%, et puis avec de temps en temps des douleurs. Je faisais régulièrement des séances de Kiné, j'allais chez le Kiné 3 fois par semaine, et après ça a diminué jusqu'à une fois par semaine. Depuis, l'année dernière, au mois d'octobre, je suis en arrêt de travail parce que j'ai de nouveau mal au dos avec de temps en temps la surprise que j'avais ma jambe droite qui se bloquait. Mais pas régulièrement, mais de temps en temps, et puis avec des petits picotements. Donc, à partir de là, je suis repartie voir mon médecin. En

septembre, j'avais demandé à rencontrer le médecin du département parce que je ne pouvais pas continuer à travailler comme ça. Mais je voulais aussi me couvrir. Etant donné que l'ambiance est très mauvaise au boulot, les ragots ... J'ai voulu prendre directement rendez-vous avec le médecin du département que j'ai eu. Je l'ai donc rencontrée. Elle m'a dit oui c'est sûre que votre dos ce n'est pas terrible, mais pourquoi vous ne faites pas l'école du dos ?? Moi, l'école du dos, je n'en avais jamais entendu parlé. J'ai appris qu'il y en avait une juste à côté de chez moi... Ca, c'était au mois de septembre où je commençais à avoir mal au dos sournoisement, et au mois d'octobre, je me suis arrêtée. Et c'est là que je me suis rapprochée de mon rhumatologue pour lui demander de faire l'école du dos. Mais pour faire l'école du dos, il a fallu refaire des examens avec mon rhumatologue. Et j'ai commencé l'école du dos à partir du 1<sup>er</sup> février. Et j'ai dit, je reprendrai le travail après. J'ai donc fait l'école du dos. Heureusement !!! Ca m'a fait une ouverture sur pleins de choses, tout en étant très fatiguée la première quinzaine, parce que moi qui ne faisais plus de sport... Je faisais occasionnellement des randonnées, mais depuis 2 ans je n'en faisais plus.

Même me balader, je ne savais plus... L'école du dos m'a permis une ouverture sur tout...

EL :

Qu'est-ce que ça vous a apporté l'école du dos ?

P10 :

Tout !!! C'est vrai qu'on était dans une impasse familiale très grave et il fallait... Je crois qu'heureusement que j'ai fait l'école du dos à ce moment-là, parce que sinon, je crois que j'aurais pété un câble. Par rapport au problème familial, ça m'a fait comprendre qu'il fallait que je prenne du temps pour moi. Je partais pour telle heure, je rentrais à telle heure, malgré qu'à un moment donné j'ai eu un coup de cafard pendant la première quinzaine. J'ai rencontré la psychologue et j'ai pu évacuer tout de suite. Donc j'ai fait mon travail sur les 5 semaines à tout niveau pour moi, et en mettant de côté ce problème. Ça a été un échappatoire qui est arrivé au bon moment, parce que je l'ai pris à bras le corps. D'ailleurs, au moment du bilan, sur le plan psychologique ils m'ont prolongé d'un mois, où j'y allais tous les lundis après-midi. Et depuis la sortie de l'école du dos, je continue à aller à l'école tous les jeudis soir à l'association de ceux qui ont fréquenté

l'école du dos. Et c'est vrai que ça me fait du bien à tous niveaux ! Et puis j'ai retrouvé une qualité de vie par rapport à la pathologie que je n'avais pas. Mais là, je recommence à être stressée, à avoir les soucis... Ce soucis-là qui commence à être réglé ! Comme je dis à mon mari : « qu'est-ce que j'aimerais encore être à l'école du dos ! » Que ce soit au niveau physique ou au niveau moral et tout ça ! L'école du dos a été une bouffée d'oxygène ! Et puis le fait de rencontrer d'autres personnes, qui d'ailleurs avaient sûrement plus mal que moi, d'autres âges, d'autres situations... Et la psychologue, avec le travail en psychologie, m'a fait beaucoup de bien ! L'Ecole du Dos, c'est complet ! Il y a sur le plan physique, moral... On n'est pas en vacances ! Les gens pensent souvent qu'on ne fait pas grand-chose ou que c'est comme de la thalasso... Les gens ont très peu d'information à ce niveau là ! On avait des séances de gymnastique, de cardio, de l'ergothérapie, de la balnéothérapie, de la relaxation, de la sophrologie ... Mais des séances pratiques, où on était pris en main, où on nous expliquait la maladie. On a eu pas mal d'informations sur la maladie, sur les préjugés qu'on peut avoir, sur l'alimentation. C'est une prise en charge

complète de 8H30 à 16H30 tous les jours. Vous ne vous amusez pas ! On n'a pas une minute à nous. C'est vraiment très complet. En ergothérapie, on vous filme à votre arrivée, on vous explique à chaque séance comment on se comporte quand on fait les courses, comment on se comporte quand on fait l'entretien de la maison. En cuisine, on a un cours de cuisine où on fait à manger pour les autres. C'est très pratique ! On fait du badminton, on fait de l'escalade, on fait du ping-pong, de la balnéothérapie. Ça les gens ne peuvent pas comprendre ! On est centré sur soi, parce que c'est pour vous que vous le faites, mais en même temps ça nous ouvre sur pleins de choses. Vous faites un bilan à l'entrée et un à la sortie sur le plan physique, on voit votre progression !

EL :

Et en ce qui concerne le suivi ?

P10 :

Il y a une association de ceux qui ont pratiqué l'école du dos et qui veulent continuer à entretenir ce qu'ils ont appris. C'est au niveau de ce qu'on veut, nous. C'est le mardi et le jeudi en fin de journée. Vous y allez quand vous voulez. C'est vous qui voyez. On est 3 ou 4 à y aller de notre équipe. Moi, il n'y

a eu que deux jeudis où je n'y suis pas allée. Ma fille a accouchée... Mais on en redemande et moi, je vois. Il y a des choses que je ne faisais plus avant, que je fais maintenant. Comme me plier en deux et toucher mes orteils. Et on a un besoin, un plaisir à se retrouver. Il y a une vraie amélioration physique et morale. Moi, pour le moment, je n'y vais que le jeudi, mais dès septembre, j'irai le mardi et le jeudi, parce que ça a un bienfait considérable. Et les gens ne connaissent pas ! C'est très peu connu. En plus c'est un hôpital de jour. D'autres écoles du dos, c'est en hospitalisation continue. Généralement, le kiné disait que les équipes s'entendent bien. Moi, j'étais la plus âgée et alors, ils me boostaient ! Et mon mari était content de me voir ! Il m'a revue autrement, et moi, j'ai abordé les choses d'une autre façon. Bon sauf, là depuis 3 semaines, mon fils a fait une connerie, il a voulu... (émue) Bon, ça m'a marquée et je sens, j'ai l'impression que je suis encore coincée. C'est psychologique, je le sais, mais il faut que tout ça passe. J'en ai parlé avec le kiné. Il me dit oui, mais c'est normal. De toute façon, c'est le dos qui prend par rapport à ma pathologie.

EL :

Et au niveau socialisation ?

P10 :

Avant, on sortait, mais c'était par obligation. Mais quand on allait se promener, je n'aimais plus. Mais l'école du dos, ça m'a vraiment aidé. A la maison, je continue mes exercices que j'ai appris. Je les ai même appris à mon mari. Et je vois, maintenant quand on fait des ballades, je suis bien. Là, on part en montagne dans 15 jours, Le kiné m'a donné des conseils. Il m'a dit « il faut aller à ton rythme, à ta vitesse ». L'école du dos, c'est à notre vitesse ! Il dit : « chacun va à sa vitesse ». La première quinzaine, c'est intensif, quitte à vous faire pleurer plus d'une fois. Mais, on veut y arriver ! On a sa fierté ! Il y a l'effet de groupe, aussi ! On a une journée de contrôle tous ensemble mi-août prochain. Mais ils nous ont bien dit en sortant que c'était à nous de gérer ! Vous voulez avoir mal, vous avez mal ! Bon après, il peut y avoir des circonstances ! On a aussi appris à gérer la douleur à tout niveau.

EL :

En quelques mots, qu'est-ce que vous diriez de votre douleur ?

P10 :

Moi, physiquement, elle a diminué mais c'est sournois. Je fais très attention. Il n'y pas de peur ! Mais je sais

qu'actuellement, psychologiquement, c'est dur. Mon médecin traitant ne me trouve pas prête pour le moment à reprendre au vu de ce qui s'est passé avec mon fils. Là, il est revenu à la maison. Et les commentaires des uns et des autres c'est fatigant. La psychologue m'avait dit que j'étais fragile de ce côté-là ! Il faut qu'on veille à ça ! Donc je n'ai pas repris mon boulot, parce que mon boulot, je ne peux pas rester tout le temps assis, tout le temps debout ! Mais je vais reprendre, j'ai fait une demande de congé maladie fractionné pour reprendre, parce que je ne veux pas partir en retraite en continuant mon arrêt maladie. Je veux, j'ai un point d'honneur à faire mon travail correctement mon travail. Mais pour l'instant, ça a été refusé par rapport au fait que ce soit une lombalgie. Parce que ce n'est pas une maladie qui nécessite ce genre de congé ! Je voulais reprendre en mi-temps thérapeutique, mais ils ont refusé ! Ma gestionnaire de carrière a relancé de nouveau le dossier au niveau du comité médical. On verra bien ! Bien sûr, depuis que je suis en arrêt, je n'ai eu aucune nouvelle de mes collègues, pas un seul coup de fil ! Bon, bien sûr, je ne suis pas mourante ! Mais de temps en temps... J'ai dit à ma responsable que

je ne pourrai pas rester tout le temps à mon poste de secrétaire. Il faut que je puisse alterner les tâches. Mais du coup, elle me dit : « mais que veux-tu qu'on te fasse faire d'autre à la médiathèque ? » C'est ce qui explique aussi pourquoi je suis en arrêt maladie. On ne me donne pas la possibilité de pouvoir reprendre sereinement ! Si je reprends comme ça, je risque de perdre tout le bénéfice que j'ai acquis à l'école du dos. C'est vrai que j'ai deux disques d'écraser. Alors mes collègues me disent : « Ah oui, qui n'a pas de disque écrasé ? » Oui, mais tous les maux du dos sont différents ! Chacun est différent, on respecte ! Et à l'école du dos, il y a ce respect de chacun !

EL :

Qu'est-ce-que vous avez pensé de la prise en charge kiné ?

P10 :

Ce que j'ai fait précédemment avec le kiné n'avait aucun rapport avec ce que j'ai fait à l'école du dos. Alors vraiment aucun rapport ! La prise en charge que j'avais eu avec le kiné 3 fois par semaine était très différente de la prise en charge à l'école du dos ! Pour en finir, le kiné ne m'a rien fait ! Ça ne m'a rien apporté. Je ne me suis pas permise de le dire.

EL :  
Qu'est-ce qu'il y avait de différent ?

P10 :  
On nous expliquait pourquoi on faisait ces exercices-là. Avec le kiné, c'était plutôt du massage qui ne servait à rien. Le temps, c'est vrai, j'y allais 3 fois 20 minutes. Les séances, à l'école du dos, c'était variable. On commençait tous les jours par de la gymnastique, et on enchainait...

EL :  
Vous soignez comment vos douleurs ?

P10 :  
Avec mes exercices ! De toute façon, les AINS, mon rhumatologue me les a fait mettre à la poubelle ! Du coup, j'ai tout enlevé. Là le seul traitement que je prends, c'est un médicament pour me faire changer mon état d'esprit. Mais on commence à le diminuer. Plus tellement d'antidouleur.

EL :  
Et le repos, qu'est-ce que vous en pensez ?

P10 :

Ça m'aide. Là maintenant, après le repas, je me repose. Tout de suite après l'école du dos, quand je me reposais, je m'endormais. Chose que je ne faisais jamais. Mais, je crois que c'était le contre coup. Je me repose, mais je reprends aussi vite. Mon mari me dit : « tu ne sauras jamais t'arrêter ! » Mais ma maman était comme ça ! Maintenant, je ne pense pas que je ferai une journée sans me poser. Et maintenant, j'arrive à dire non à certaines choses. Quand je vois que je suis fatiguée, je sais dire non. Je fais plus attention à moi. J'ai appris à l'école du dos à faire attention à moi. Mais c'est tout un ensemble. L'école du dos, ce n'est pas que faire de l'exercice ! Ce qu'on a constaté l'équipe, on s'est aperçu qu'on avait de la chance par rapport à ces personnes qui sont là hospitalisées en rééducation pour des problèmes plus graves. On s'est dit, nous, on a de la chance ! On vient se faire soigner ! Mais eux, ils sont là parce qu'ils ont eu un accident grave... Ca fait relativiser. Et puis, il y avait un monsieur qui était là, suite à un AVC assez sérieux, il était handicapé sur le plan physique et au niveau de la parole. Il était souvent tout seul au début pour les repas, mais on lui a dit de venir manger avec nous. Il était gêné par rapport à ses troubles de l'élocution... Mais sur



les 5 semaines d'hôpital de jour, on l'a vu progresser ! Tout le groupe l'encourageait ! On dit l'école du dos... Mais les gens ignorent toutes les possibilités de ce service de rééducation ! C'est super ! Il y a eu une porte ouverte un samedi après-midi, mon mari est venu et il ne s'imaginait pas du tout ça !

EL :

A part votre rhumatologue, vous avez vu votre médecin généraliste. Vous êtes allée le voir pour quoi ?

P10 :

Parce que j'avais mal au dos ! Je voulais être soulagée. Je la vois régulièrement par rapport à mes arrêts de travail, mais bon... Je suis venu la voir quand mon fils n'allait pas bien. Après, à la suite de la visite avec le médecin du département, je suis venue la voir et on a commencé le processus... Mais si le médecin du département ne m'en avait pas parlé, je ne l'aurais pas fait. Je la remercie pour ça d'ailleurs ! Ma responsable n'avait pas compris pourquoi j'avais pris un rendez-vous avec le médecin du département. Mais je lui ai dit : « j'ai mal au dos ! Je suis sur mon lieu de travail, on ne fait rien... Je vais voir le médecin de mon boulot ! » J'essaierai de la revoir

à la suite de la décision du comité médical. Ma gestionnaire de carrière me dit de me mettre en arrêt, moi je dis « non ». Mon mari me dit, tu vas reprendre et puis tu vas faire quoi ? Je vais montrer que... Mais c'est bizarre, parce qu'ils savent très bien que je suis proche de la retraite, mais ce n'est pas pour ça qu'ils me facilitent la tâche. Maintenant, on ne considère plus les gens qui ont la volonté. En ce moment, dans le milieu du travail, c'est compliqué ! Même si on a envie de reprendre, rien est fait pour nous aider ! Et puis le problème de cette pathologie, c'est que les gens disent trop souvent « on a mal au dos », mais quand on approfondit, il y a des raisons pour lesquelles on a mal au dos ! Il faut les traiter ! On a mal au dos, ce n'est pas comme si on avait un cancer, il ne faut pas le considérer comme ça non plus. Mais c'est quand même handicapant ! Là, j'ai réappris à jouer au badminton. Je m'amuse bien ! Je joue avec mes petites filles et on s'amuse bien ! Elles étaient toutes étonnées ! On a redécouvert... Le problème social, on l'aborde aussi à l'école du dos. C'est important !

EL :

Au travail, le regard des autres n'était pas facile avant l'école du dos. Et avec la famille ?

P10 :

Ah ! Ma fille m'a déjà dit « tu sais maman, il n'y pas que toi qui a mal au dos ! » Mais, je crois que les gens ne comprennent pas. Il y a plusieurs niveaux de douleurs ! Même dans la douleur du dos, il y a des gens qui sont complètement handicapés. Mais moi, je me suis redressée ! J'ai gagné un centimètre ! Mais, dans mon entourage, quand je disais que j'avais mal au dos, mes enfants me disaient « maman, tu nous casses les pieds ! » « il n'y a pas que toi qui a mal au dos ! ». Mais la façon dont j'avais mal au dos, si, il n'y avait que moi ! Parce que quand je me suis retrouvée à conduire et que ma jambe s'est bloquée, ah ! Ça m'est arrivé aussi en rentrant de l'école du dos. J'avais dû trop forcer sur les machines. En arrivant chez moi, je ne sais pas, je me suis mise à pleurer ! Et puis, j'ai fait un peu de respiration et de relaxation, la douleur s'est atténuée ! Mais l'école du dos, ça m'a changée. Même mon mari m'a dit que j'étais plus calme, moins agressive !

EL :

Et vous comment vous avez perçu votre prise en charge, vraiment globalement depuis le début de vos problèmes de dos ?

P10 :

Bien, mais je crois qu'il faut aller au-devant ! S'il on attend qu'on vous dise... Et bien, regardez si je n'avais pas rencontré le médecin du département, elle ne m'aurait pas parlé de l'école du dos ! Mais je crois qu'il faut aller au-devant, il faut parler ! Il faut poser des questions ! Mais il y a aussi cet apriori des gens : il se met en arrêt maladie, c'est parce qu'il n'a plus envie de travailler... Mais moi, ça m'a pesé de me mettre en arrêt, surtout si longtemps !

EL :

Au niveau de votre prise en charge, quels étaient vos attentes au départ ?

P10 :

Que je n'ai plus mal au dos ! enfin que je n'ai plus mal au dos... Parce que je me réveillais la nuit à cause de mes douleurs de dos. Parfois, je bougeais la journée comme une petite vieille. Je ne pouvais plus danser, je ne pouvais plus faire de voyage en camping-car... même me promener le long du canal...

EL :

Comment les soignants ont répondu à vos attentes ?

P10 :

Ils m'ont appris à gérer ma douleur ! Je ne pensais pas me soigner sans médicament. Je pensais qu'on prenait un anti-inflammatoire et puis basta ! Je suis persuadée que les gens qui prennent des AINS pour les douleurs, ils n'en ont pas besoin ! Regardez un exemple tout bête, mon mari qui des douleurs cervicales, je lui ai appris les exercices qu'on faisait le matin, au niveau du cou et tout ça ! Eh bien, il le fait tous les matins ! Dire qu'il n'a plus mal, non, ce n'est pas vrai. Mais ça le soulage et il n'a plus de migraine autant qu'avant. Mais, il le dit que ça l'a amélioré et il ne prend pas d'AINS ! Il a changé ses habitudes.

EL :

Et pour la suite, qu'est-ce que vous espérez ?

P10 :

Pour la suite, j'aimerais vraiment que ça continue comme ça, parce que j'ai réellement moins mal. Mais, je fais aussi tout pour avoir réellement moins mal. Je fais de la gym, je vais à l'association de l'école du dos, je fais

attention dans mes gestes du quotidien comme charger mon coffre, mettre mes petits enfants en voiture... Avant de faire l'école du dos, aller rechercher ma petite-fille à l'école, je ne pouvais plus... Et là, je sais que je suis contractée parce que je suis contrariée. De toute façon, on sait qu'on ne va pas remettre des disques, on sait que la douleur est toujours sous-jacente. Si on ne fait pas attention à nous, si on n'entretient pas ce qu'on nous a appris, même au niveau alimentaire...

EL :

Qu'est-ce qu' on vous a appris au niveau alimentaire ?

P10 :

Il faut avoir une certaine stabilité. Il y en a qui ont des problèmes de dos par rapport à leur poids. Ils nous ont appris à rééquilibrer les repas. On a fait chacun notre tour, par trois, un repas pour le reste de l'équipe dans une cuisine thérapeutique. On a choisi un menu, et l'ergothérapeute regardait. Elle nous a repris plus d'une fois ! On a vu dans les cours avec l'ergothérapeute, comment on repassait, comment on faisait son lit, comment on vidait une armoire, comment on rentrait dans la baignoire, comment on balayait... Et Dieu sait s'il

on en fait des erreurs ! Mais le cours de cuisine, c'était super ! Cette école du dos, ça nous a permis de nous réinsérer sur tous les plans, dans notre vie ! Mais quand vous en parlez autour de vous, les gens rigolent. Je disais à ma meilleure amie, qui a le même âge et des petits enfants, qu'on faisait d'énormes erreurs quand on installe nos petits enfants dans la voiture ! Alors, elle me dit « comment on fait alors ?! » Je lui dis : « Tu t'installes face à ton siège, tu mets ton pied à l'intérieur de la voiture et un à l'extérieur. » Elle me dit : « on n'a pas le temps ! on fait ça machinalement ! » Mais non, quand on l'a fait plusieurs fois, par la suite on fait le bon geste ! Et la balnéothérapie, ça m'a fait un bien ! Mais c'est dur ! Quand il a fallu faire du vélo dans l'eau ! Quand j'ai dit ça aux gens, ils rigolaient ! Ils ont des aprioris parce qu'ils ne savent pas. On a eu aussi un entretien très intéressant, sur la suite... Quel sport allons-nous faire après ? Alors, ils nous ont expliqué que tout n'était pas bon à faire. Si vous faites de la natation par exemple, toutes les nages ne sont pas bonnes par rapport à notre pathologie. Au bilan, ils vont refaire le point sur notre poursuite d'activité. Parce qu'ils nous le disent, si on n'a pas entretenu et si un jour on a une grosse crise, on ne vous reprendra pas ! Le

suivi est assuré, mais il faut y mettre du nôtre. Mais je ne sais pas si tout le monde le considère comme ça aussi, mais moi... C'est 5 semaines pour un groupe de 12 personnes, c'est comme une cure ! Mais c'est trop méconnu. Même les médecins ! Les médecins ne sont pas au courant comme ils ne sont pas au courant non plus de ce qu'on fait pour les alcooliques. Je pense qu'il faut faire connaître l'école du dos.

EL :

Quels conseils donneriez-vous à quelqu'un qui a mal au dos ?

P10 :

De ne pas se soigner uniquement avec des médicaments, ça cache la douleur. C'est comme un cache misère ! Mais plutôt de s'informer de ce qui peut exister pour soulager le dos. Mais ce n'est pas évident. Beaucoup de gens me disent que l'école du dos c'est contraignant... parce que 5 semaines... Mais pas du tout ! Je pense que c'est surtout une question de motivation. Et puis, grâce à l'école du dos, on voit que l'on sait faire des choses. On reprend confiance en nous ! Je crois aussi que c'est important. Je crois que dans n'importe quelle maladie... Après la relaxation, il faut adhérer, être ouvert à cette approche différente. Il y en avait

dans le groupe : « on va dormir ! » Mais moi, je suis partie loin... Mais l'information n'est pas bien faite, encore une fois. Moi, il y a 25 ans, j'ai suivi une cure de désintoxication dans le bas de la France, je ne voulais pas de médicaments, je voulais faire sans médicaments. Je l'ai fait sans médicament, mais en étant coupé de ma famille pendant un mois. Mais il y a une mauvaise information... Et moi, ça fait 25 ans que je n'ai plus bu une goutte d'alcool ! Et c'est à partir de là que j'ai

appris la relaxation et que j'y ai adhéré. Mais il faut s'informer !

EL :

Est-ce que vous voulez ajouter quelque chose ?

P10 :

Non. Mais ne serait-ce que pour la qualité de vie, il faut prendre soin de soi. De tout ça découle beaucoup de choses, on va vieillir, il faut y penser si on veut garder une qualité de vie sereine.

**AUTEUR** : Lebeau Elise

**Date de Soutenance** : 4 novembre 2016

Vécu de la prise en charge du patient lombalgique chronique en médecine générale :

Etude qualitative

**Thèse - Médecine - Lille 2016**

**Cadre de classement** : Médecine générale

**DES + spécialité** : *Médecine générale*

**Mots-clés** : médecine générale, lombalgie chronique, douleur, biopsychosocial, éducation

**Résumé** : La lombalgie chronique est un enjeu de santé publique en France. Il s'agit d'une pathologie multifactorielle entrant dans le concept biopsychosocial. Les recommandations préconisent une prise en charge de la douleur chronique afin d'améliorer la fonction motrice du patient et de permettre la réinsertion sociale et professionnelle. Comprendre le vécu de la prise en charge du patient lombalgique, cerner les attentes des patients et identifier les limites de celle-ci pourrait permettre la modification des pratiques vers les recommandations.

**Méthode** : Une étude qualitative par analyse thématique de contenu a été réalisée sur entretiens semi-dirigés. L'échantillon de patients lombalgiques chroniques de médecine générale est raisonné diversifié. Les critères de « scientificité » ont été respectés. La saturation des données a été atteinte. Une triangulation des chercheurs a été réalisée.

**Résultats** : Treize entretiens ont été réalisés. La douleur était vécue comme le problème de fond avec des répercussions psychologiques et l'installation de conduites d'évitement. Ces conséquences inscrivaient le patient dans une forme de handicap conduisant à une perte du rôle social. La lombalgie avait un impact dans les relations familiales. Au travail, le rôle social était modifié par les changements de postes et la stigmatisation. Le travail avec la douleur était difficile à envisager. La reprise du travail résultait d'un processus d'acceptation de la maladie et d'adaptation du poste de travail. Le médecin du travail, était un interlocuteur privilégié pour la reprise mais souvent sans lien avec le médecin traitant. Ce dernier était présenté comme le référent dans la prise en charge. Les patients en avaient de multiples attentes, notamment en matière d'écoute, d'empathie et de reconnaissance. Il intervenait dans la vie professionnelle des patients avec la mise en arrêt de travail. Il orientait les patients vers les spécialistes. Parmi les attentes des patients, un besoin d'information, de reconnaissance, d'une aide à la gestion de la douleur, d'une prise en charge psychologique étaient notés. Les patients se définissaient comme acteur de leur santé. La prise en charge multidisciplinaire était évoquée.

**Conclusion** : L'éducation thérapeutique sera le moteur de la prise en charge. Elle nécessite une bonne information des patients et des soignants. Les professionnels de santé doivent être formés davantage. La prise en charge est nécessairement biopsychosociale.

**Composition du Jury** :

**Président** : Monsieur le Professeur Serge BLOND

**Assesseurs** :

Monsieur le Professeur André THEVENON

Monsieur le Docteur Marc BAYEN

**Directeur de thèse** : Monsieur le Docteur Éric LEGRAND