

TRAJECTOIRES DE PERSONNES SOUFFRANT DE LOMBALGIE CHRONIQUE : RUPTURES ET RECONSTRUCTIONS APRÈS UN PROGRAMME DE RÉÉDUCATION

Josiane Mbarga, Rose-Anna Foley, Claude Pichonnaz, Céline Ancey

S.F.S.P. | « Santé Publique »

2020/1 Vol. 32 | pages 19 à 28

ISSN 0995-3914

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2020-1-page-19.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

© S.F.S.P.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Trajectoires de personnes souffrant de lombalgie chronique : ruptures et reconstructions après un programme de rééducation

Trajectories of chronic low back pain sufferers: disruptions and rebuilding after a rehabilitation program

Josiane Mbarga¹, Rose-Anna Foley^{1,2}, Claude Pichonnaz^{1,2}, Céline Ancey¹

➔ Résumé

But de l'étude : L'objectif de cet article est d'examiner, du point de vue des patients, les ruptures de trajectoires biographiques induites par la lombalgie chronique et l'impact d'un programme de rééducation multidisciplinaire sur leur reconstruction.

Méthodes : À partir d'une recherche qualitative interdisciplinaire, l'expérience de 20 patients lombalgiques participant à un programme de rééducation de trois semaines à l'hôpital a été analysée. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés avant et après la participation au programme.

Résultats : Bien que la lombalgie chronique affecte de manière singulière chaque personne, elle induit des ruptures de linéarité biographique analogues, liées à l'apparition des douleurs et à la perturbation des activités quotidiennes et professionnelles. Pour la majorité des participants, le programme de rééducation constitue un espace réparateur permettant de rétablir une continuité entre vie passée, présente et future. Qu'il y ait une diminution de la douleur ou pas, plusieurs des sujets rapportent des bénéfices qui leur procurent le sentiment de recouvrer leur normalité. Cependant, ils les identifient davantage pour leurs activités domestiques, familiales et sociales que professionnelles, les effets restant modérés voire mitigés dans ce domaine.

Conclusions : Le programme de rééducation influence la dynamique des trajectoires biographiques et favorise un retour à ce qui est perçu comme la normalité. En fournissant des outils théoriques et pratiques aux individus et en accroissant leurs capacités fonctionnelles, il favorise une gestion autonome de la douleur et du problème. Les effets immédiats sont perçus comme réparateurs pour les activités domestiques, familiales et sociales, mais restent limités au niveau professionnel.

Mots-clés : Lombalgie chronique ; Trajectoire biographique ; Gestion de la douleur ; Programme de rééducation.

➔ Abstract

Purpose of research: The objective of this article is to investigate, from the perspective of patients, the disruptions of the biographical trajectories induced by chronic low back pain and the impact of a multidisciplinary rehabilitation program on their reconstruction.

Methods: Based on an interdisciplinary qualitative research, we investigated the experience of 20 participants with chronic low back pain following a three-week rehabilitation program at the hospital. Semi-directive interviews were conducted before and after inclusion in the program.

Results: Although affecting each person in a singular way, chronic low back pain induces biographical linearity disruptions related to the apparition of pain, and the disruption of daily and professional activities. For the majority of participants, the rehabilitation program provided a reparative space to restore continuity between past, present and future life. Whether or not there is a significant improvement in pain, most participants report benefits that give them the feeling of getting back to normality. Nevertheless, they identify those more for the domestic, family, and social spheres than at the professional level, effects remaining moderate to mitigated in that area.

Conclusions: The rehabilitation program influences the dynamics of biographical trajectories and promotes a return to what is perceived as normality. By providing individuals with theoretical and practical tools and increasing their functional capacities, it promotes autonomous pain and problem management. Immediate effects are seen as restorative for domestic, family and social activities, but remain limited on the professional level.

Keywords: Chronic low back pain; Biographical trajectory; Pain management; Rehabilitation program.

¹ HESAV – HES.SO – Unité de recherche en santé – Lausanne – Suisse.

² Unisanté – Centre universitaire de médecine générale – Lausanne – Suisse.

Introduction

Motif de consultation fréquent, la lombalgie est la première cause de handicap au niveau mondial [1]. Sa prévalence est plus forte dans les pays à haut revenu, mais on constate une augmentation plus marquée dans les pays à revenu moyen et bas [2]. Localement, l'Enquête suisse sur la santé 2012 révèle que 38 % des hommes et 49 % des femmes ont souffert de douleurs dorsales diverses au cours des quatre semaines précédant l'enquête [3]. Chez la très grande majorité de personnes, les douleurs se résolvent spontanément. Cependant, chez environ 23 % de la population, elles évoluent vers la chronicité voire le handicap, qui affecte 11 à 12 % de personnes [4]. La douleur chronique perd son caractère de signal d'alarme et, sans qu'une explication physique rationnelle puisse être apportée se prolonge au-delà de trois mois et se chronicise, malgré un traitement jugé adéquat par les professionnels [2, 5, 6]. Dans 85 % de ces cas [7], elle est alors qualifiée de « non spécifique », puisqu'aucun diagnostic précis ne permet d'expliquer la douleur. Cette lombalgie chronique peut entraîner une perte de capacités fonctionnelles, une altération de la qualité de vie et avoir des répercussions sociales, économiques et professionnelles importantes, largement documentées par les recherches biomédicales ainsi que par les sciences sociales [3, 8-12]. Proposer des thérapies efficaces afin de limiter les effets et les coûts induits par la lombalgie chronique, notamment sur les pertes d'emploi/l'incapacité de travailler des personnes touchées, représente ainsi un véritable défi pour les systèmes de santé.

Traiter la lombalgie chronique non spécifique est complexe. Plusieurs guides de bonnes pratiques [4, 5] incluent l'éducation thérapeutique du patient, la remise en activité, les médicaments (analgésiques et anti-inflammatoires) et la thérapie par l'exercice physique. Les programmes de rééducation multidisciplinaires, adjoignant aux traitements précédemment cités les thérapies cognitivo-comportementales sont aussi proposés si les autres approches demeurent inefficaces, dans le but de favoriser une implication durable et participative du patient à son traitement. Les effets de ces programmes, étudiés essentiellement sous le prisme des sciences biomédicales, apparaissent positifs sur la fonction, la reprise du travail et, dans une moindre mesure, la douleur [4, 5, 13, 14]. En revanche, les effets que ces dispositifs ont de manière générale sur les trajectoires de vie des personnes sont peu documentés.

Cet article – qui associe les théories et méthodes de recherche en sciences sociales avec celles du champ biomédical – vise ainsi à explorer l'expérience de personnes dont la trajectoire de vie a été modifiée par la lombalgie chronique et qui ont participé à un programme intensif de rééducation. De quelle manière cette intervention contribue-t-elle à réparer les trajectoires qui ont été brisées par la lombalgie chronique ? Quels sont les effets réparateurs tangibles du point de vue des personnes rencontrées ? Quelles peuvent être les limites d'un tel dispositif ? Voici les questions auxquelles cet article se propose de répondre.

Contexte et méthodes : des entretiens avant et après un programme de rééducation

Les données mobilisées sont issues d'une recherche interdisciplinaire basée sur une méthodologie qualitative, portant sur l'expérience et les attentes des patients souffrant de lombalgie chronique non spécifique à l'égard des physiothérapeutes et de la physiothérapie. L'idée d'explorer cette thématique est née, d'une part, de la nécessité pour les physiothérapeutes de comprendre et d'intégrer les besoins et attentes des patients dans leur pratique et, d'autre part, du besoin de saisir plus précisément les aspects psychosociaux liés à l'expérience des individus afin de pouvoir les intégrer à bon escient dans leur pratique. La recherche a été réalisée par une équipe d'anthropologues et de physiothérapeutes. Outre les questions relatives aux attentes des patients, l'équipe de recherche a recueilli le point de vue de ces derniers sur leur expérience de la maladie, ses implications sur leur trajectoire de vie ainsi que leur perception de l'impact du programme de rééducation multidisciplinaire sur la reconstruction de cette trajectoire.

L'étude a été réalisée entre janvier 2014 et juillet 2016, dans l'Unité du rachis et de réhabilitation (département de l'Appareil locomoteur) d'un hôpital universitaire de Suisse romande et a inclus des personnes ayant participé, pendant trois semaines, à un programme de rééducation multidisciplinaire. Celui-ci a pour objectif d'améliorer les capacités fonctionnelles des patients et de leur donner les moyens susceptibles de favoriser une meilleure gestion de la douleur. Il est proposé aux personnes souffrant de lombalgie chronique pour lesquelles les traitements classiques ambulatoires n'ont pas permis d'empêcher la chronicisation des douleurs. Physiothérapeutes, ergothérapeutes, psychologues et médecins y interviennent afin de fournir une prise en charge globale aux patients. De nombreux exercices, à exécuter pendant et après le programme sont proposés afin

d'encourager les patients, considérés comme acteurs de leur santé, à une gestion quotidienne et à long terme de la douleur.

Vingt personnes ont été sélectionnées selon un échantillonnage raisonné visant à rechercher des patients aux caractéristiques sociodémographiques diversifiées. Les critères d'inclusion dans l'étude correspondaient à ceux du programme : des personnes souffrant de lombalgie chronique, actives professionnellement (soit âgées de 18 à 65 ans) et n'ayant pas de maladies mentales sévères ou de comorbidités pouvant interférer avec le cours du traitement.

Pour chaque participant, deux entretiens semi-directifs ont été réalisés, sur la base de guides élaborés de manière interdisciplinaire : le premier entretien a été effectué avant le programme et le second, deux à trois semaines après. Ces entretiens ont été complétés par des observations portant sur les séances individuelles de physiothérapie lors de la première et de la dernière semaine du programme chez une moitié des patients, ainsi que par le relevé de données cliniques (niveau de douleur, fonction, impact de la douleur sur la fonction, etc.) issues des dossiers des patients, récoltées avant et à la fin du programme. Les entretiens et les observations ont été effectués par les anthropologues, tandis que l'analyse des dossiers médicaux des patients a été réalisée par les physiothérapeutes.

Seules les données issues des entretiens sont mobilisées dans cet article, l'analyse des observations et des dossiers cliniques portant sur des aspects qui n'y sont pas abordés. Les codes d'analyse ont été préalablement élaborés par chaque investigateur, puis en croisant les points de vue entre disciplines. Le codage a été réalisé sur le logiciel d'analyse de contenu ATLAS.ti. L'analyse thématique qui s'en est suivie a d'abord été effectuée en binôme (une anthropologue et un.e physiothérapeute), puis en plénum afin d'avoir un échange interdisciplinaire sur les résultats.

La recherche a été réalisée après approbation par la Commission d'éthique du canton de la région de Suisse romande où la recherche a été menée (CER-VD protocole 22/14).

Résultats

Caractéristiques sociodémographiques des personnes rencontrées

L'étude comprend 20 personnes d'un âge moyen de 43 ans (minimum 21 ans, maximum 58 ans), dont les

caractéristiques sociodémographiques sont détaillées dans le tableau I.

Le niveau d'éducation de cette population est inférieur à la moyenne suisse, car l'on y retrouve une proportion importante d'individus peu formés ou ayant uniquement un niveau de formation de base. Si plusieurs personnes rencontrées se sont perfectionnées et ont obtenu des postes à plus haute responsabilité, une grande proportion exerce des métiers physiques (port de charges lourdes, travail manuel, longues stations debout ou assises) dont elles disent qu'ils ne leur conviennent pas ou plus, et qu'elles considèrent comme une cause directe de leur mal.

Tableau I : Caractéristiques de la population ($n = 20$)

Énoncé	Effectif
Sexe	
Femmes	9
Hommes	11
Situation professionnelle pendant l'étude	
En emploi	14
En arrêt de travail	3
Sans emploi	3
Arrêts de travail (AT) avant l'étude	
AT de moins d'un mois ^a	8
AT fréquents de plus d'un mois ^b	9
Aucun arrêt ^c	3
Statut matrimonial	
Mariés	7
Divorcés	6
Célibataires	7
Niveau d'éducation	
Formation obligatoire	4
Niveau secondaire	12
Niveau supérieur	4

a : Il s'agit d'arrêts de travail intermittents par tranches de jours ou de semaines.

b : Arrêts de travail cumulatifs de plus d'un mois, à chaque fois.

c : Ces personnes ont en commun des situations particulières qui justifient cette absence d'arrêt pour cause de maladie : travailleur indépendant (gérant sa propre structure), vendeuse auxiliaire bénéficiant d'un salaire horaire, non versé en cas d'absence et femme au foyer.

Discontinuité des trajectoires biographiques

Discuter de l'effet du programme de rééducation sur les trajectoires de vie des participants requiert d'évoquer, au préalable, leur expérience de la lombalgie afin de montrer ce qui, de leur point de vue, a été brisé et a nécessité une

réparation. Dans le discours des participants, l'apparition de la douleur est le moteur primaire des ruptures de trajectoire. Les ruptures relatives à la sphère privée, professionnelle ou sociale apparaissent ensuite de manière concomitante ou cumulative. Celles-ci ne sont, cependant, pas hiérarchisées puisqu'elles interviennent de manières diverses selon les patients et suivant leur contexte.

Rupture dans la trajectoire santé : l'irruption de la douleur

Chez tous¹, la lombalgie chronique s'inscrit dans une temporalité plus ou moins longue, la moitié des individus souffrant de douleurs chroniques depuis moins de trois ans et l'autre déclarant des périodes beaucoup plus longues, dépassant parfois les dix ans.

Chaque personne interviewée relate, de manière approfondie et détaillée, l'apparition de la douleur associée à la lombalgie et la présente comme une première rupture avec leur vie d'avant. Et, bien que certaines de ces personnes présentent des comorbidités qui peuvent également les incommoder, la survenue de la douleur due à la lombalgie est décrite comme une étape majeure par la quasi-totalité des individus, du fait qu'elle affecte indubitablement leur trajectoire de santé et marque une rupture par rapport à leur vie d'avant, considérée comme référence d'une vie « normale » qui n'a plus cours. Chez plusieurs, on relève que le premier épisode de douleur est habituellement survenu de manière brutale et imprévisible, de sorte que ces personnes manifestent beaucoup d'appréhensions et de peurs : peur liée au souvenir de la douleur ; peur associée à l'incertitude (que vais-je devenir ? comment ça va évoluer ?) ; peur relative à l'incapacité engendrée et au handicap qui accompagne les périodes critiques ; peur de la récurrence des blocages ou des épisodes aigus au point où Martin², chef de vente, et Léa, infirmière scolaire, parlent, lors du premier entretien, d'une épée de Damoclès qui pend au-dessus de leur tête. Cette peur pousse plusieurs personnes à anticiper des moments d'alerte, à guetter des signes avant-coureurs ou à se focaliser sur la douleur. Elles sont devenues extrêmement attentives à leur dos lors des activités et régulent leur comportement de manière à anticiper la douleur. À titre d'illustration, ce ferblantier-installateur sanitaire de 41 ans qui déclare : « *Ces douleurs me disent d'attendre*

tout le temps, elles me disent "Attends que ça aille mieux pour t'y remettre" et, en fait, ce n'est jamais le bon moment. »

La douleur est fréquemment décrite comme ne laissant aucun répit : « *Actuellement, j'ai tellement de douleurs que... enfin je veux dire je vis au quotidien avec ça. Je veux dire je ne me souviens plus le jour où je n'avais pas mal au dos* », affirme Joëlle, infirmière anesthésiste. L'expression de la douleur peut inclure aussi bien la forme d'un ressenti particulier (se sentir « *coupé en deux* »), une localisation (latéralisation), qu'une évolution (localisation initiale puis propagation). Ensuite, recourant à un monde expérientiel de la douleur et un discours imagé pour mieux expliciter leur ressenti [15, 16], les uns disent « *avoir des disques qui sifflent ou qui chauffent, des petites lancées dans le dos, quelque chose qui se raidit* », tandis que d'autres parlent de « *pincement* », d'un « *dos complètement tendu* », de « *décharges électriques* », d'« *une corde que l'on essaie de tirer et qui n'est pas élastique* ». Enfin, du point de vue de la fréquence et de l'intensité de la douleur ressentie, certains parlent de douleurs « *stables* », « *supportables* », « *tenables* » tandis que d'autres utilisent des qualificatifs beaucoup plus forts (« *c'est infernal, c'est horrible* » ; « *des douleurs comme ça atroces* »), comme l'affirment Léon, sans emploi (« *Au moment le plus fort, c'est horrible parce que j'ai vraiment mal mal mal* ») et Louis, travaillant auprès de personnes migrantes, qui déclare : « *C'est infernal, je ne peux pas... voilà.* »

L'intensité de la douleur, non linéaire chez une même personne, présente divers niveaux, avec des périodes plus douloureuses que d'autres ; des fluctuations au fil des ans, des mois, des semaines, des jours et même dans la même journée, selon les moments de la journée (le matin, le soir, la nuit), suivant les postures adoptées (assis, debout, couché), les conditions météorologiques et climatiques ou en fonction des activités effectuées.

Altérations des activités significatives dans la vie privée et sociale

Les participants mentionnent que l'apparition de la douleur affecte la manière d'habiter son corps et induit inéluctablement un changement majeur de leur mode de vie. Louis, précédemment cité, affirme : « *Ma vie n'est plus ce qu'elle était [...] Je ne vis plus à cause de ce mal de dos.* » Cette assertion générale traduit l'opinion de beaucoup d'autres personnes interviewées. De manière récurrente, elles soulignent les renoncements à divers aspects de leur vie qu'elles ne sont pas sûres de reconquérir. La perte de la spontanéité, la difficulté à envisager des projets dans le futur ainsi que les transformations corporelles, en l'occurrence la prise du poids induite par l'arrêt de l'activité

¹ Nous optons pour l'usage du masculin afin d'alléger le texte bien que la population de l'étude soit composée de manière presque égale de femmes et d'hommes.

² Les prénoms utilisés sont fictifs dans le but de préserver l'anonymat des personnes citées

physique sont également évoquées. Les effets de la lombalgie chronique peuvent toucher aussi bien des comportements considérés autrefois comme banals (porter une assiette, s'essuyer après la douche, prendre son enfant dans les bras, porter des chaussures à talons hauts, monter dans une voiture...) que des aspects plus complexes tels que la vie sexuelle : « *Je vous dis franchement, je ne suis plus une femme parce que je n'arrive pas... je n'ai plus de vie... de couple ; j'ai dit à mon mari s'il voulait aller voir dehors, il pouvait, parce que moi je ne peux pas.* » (Berthe)

D'autres répercussions sur le quotidien sont également rapportées. Plusieurs personnes évoquent la perturbation du sommeil résultant de la douleur, tandis que d'autres soulignent l'obligation de devoir changer régulièrement de position (assis, debout, couché) à cause de la gêne continue. De manière plus spécifique, certaines personnes mentionnent fréquemment l'interruption temporaire ou définitive des activités de loisir, en particulier les activités sportives, mais aussi la vie sociale (pouvoir aller au restaurant ou chez des amis), à cause de l'incapacité ou de la peur d'accroître les douleurs. Plusieurs participants expriment également la difficulté à garder leur autonomie dans l'accomplissement des activités domestiques telles que porter les courses, faire le ménage, la cuisine, s'occuper des enfants : « *Ma fille m'a fait réfléchir à plus tard, que si je voulais la porter, je n'arrive pas à la baigner, euh... et puis ben, si je continuais comme ça euh... ben je ne vais pas réussir à m'en occuper plus tard quoi et puis, j'ai quand même envie justement de faire...* » (Joseph)

Pour faire face aux difficultés rencontrées dans leur quotidien, plusieurs tâches domestiques sont souvent déléguées à d'autres, ce qui suppose une aide organisée et une implication potentiellement importante des proches comme personnes de soutien dans le quotidien.

La lombalgie chronique induit ainsi chez certains une réflexion sur le sens de leur vie et une remise en question quant à leur identité et aux rôles précédemment assumés au sein du couple ou de la famille : rôle de partenaire sexuel, de parent, de soutien ou de pilier de la famille, autant de rôles désormais considérés comme potentiellement perdus. Leur perte est souvent perçue comme marquant une rupture importante avec la vie d'avant et avec la normalité que les uns et les autres espèrent pouvoir reconquérir.

Des trajectoires professionnelles déstabilisées, fragilisées, réorientées

Comme dans la sphère privée, les perturbations au niveau professionnel sont fréquentes. Tous les participants

relèvent, à des degrés divers, les conséquences de la lombalgie sur leur vie professionnelle : difficultés à réaliser ses tâches, incapacité à terminer avec aisance une journée de travail, arrêts de travail, diminution du taux d'activité, perte ou renoncement à son emploi sont tour à tour rapportés. Ces changements peuvent se révéler douloureux à accepter. Joëlle, infirmière anesthésiste déclare ainsi : « *Ben, j'ai quand même renoncé à mon job aussi, c'était... infirmière anesthésiste, c'était un job que j'aimais beaucoup donc euh... j'ai quand même renoncé à pas mal de choses... Au-delà du sport, il y a aussi l'activité professionnelle.* » Joseph quant à lui affirme : « *C'est quand même pas facile, quand même un truc qui change beaucoup de choses... C'est sûr que quand on m'a dit d'arrêter de travailler, j'ai tout de suite pensé, ben financièrement euh... dans la vie il faut quand même de l'argent, parce que... ben quand on n'en a pas, on est un peu dans la merde.* »

À la fois lieu de sociabilité, source d'accomplissement de soi et moyen de subsistance, le travail représente une valeur centrale pour tous les participants. Certaines personnes considèrent d'ailleurs qu'elles ont quitté la normalité au moment où elles l'ont perdu ou lorsqu'elles ont été contraintes de l'interrompre. En raison de l'impact socio-économique de ces situations et du fait des conditions de vie précaires qui en découlent, quelques personnes ont alors tendance à persister dans leur activité professionnelle quand bien même elles lui attribuent la cause directe de leur mal.

Six personnes ont dû renoncer à leur emploi précédent pour s'engager dans un processus de reconversion professionnelle que quatre d'entre elles ont déjà achevé. Cette reconversion, assurée par l'Assurance invalidité (AI) est diversement accueillie en fonction du contexte dans lequel elle survient et de l'intérêt perçu de la reconversion proposée. À ce sujet, Léon, sans emploi au moment de l'enquête, précédemment peintre en bâtiment et reconverti dans un métier qui ne lui convient pas (logisticien) affirme qu'il trouve paradoxal de « *proposer à quelqu'un qui a mal au dos d'effectuer un travail nécessitant de porter de lourdes charges* ». Marc, plâtrier-peintre, quant à lui, évoque la difficulté inhérente à l'acceptation même du statut d'invalidé et au caractère imposé des options de reconversion professionnelle possibles : « *Oui, là je suis inscrit à l'AI [...]; bon, il m'a fallu une semaine pour la remplir, justement pour accepter déjà que je fasse une demande d'AI, parce que franchement à l'âge que j'ai, je viens d'avoir 35 ans, euh... c'est un peu dur d'accepter... et justement à l'AI, j'ai eu le premier entretien... euh... disons qu'ils offrent plein de cours, ils nous proposent de refaire des CFC et tout, mais ce qu'ils me proposent, cela ne m'intéresse pas.* »

Cependant, la réorientation n'est pas toujours mal perçue. Au contraire, elle peut être souhaitée lorsqu'elle permet de sortir d'une situation professionnelle antérieure rude, tel que l'exprime Luc, ancien vendeur, licencié après un arrêt maladie de plus de trois mois : « *De toute façon, je sentais bien que je n'avais plus envie de faire ce travail-là donc ça a été... Pour ça, en l'occurrence, ça a été une bonne chose, parce que cela m'a permis de découvrir ce que j'avais vraiment envie de faire [...] finalement ça a été un mal pour un bien.* »

En somme, comme sur le plan personnel, la lombalgie chronique affecte de diverses manières la sphère professionnelle. Elle provoque des discontinuités qui peuvent aboutir à des interruptions, voire des réorientations des carrières professionnelles ou qui peuvent affecter l'image de soi, le travail représentant une valeur essentielle.

Vécu du programme de rééducation et impact sur les trajectoires biographiques

Après des itinéraires thérapeutiques variés et marqués par une efficacité insuffisante selon leurs propos et l'appréciation des professionnels de santé, les participants à l'étude ont été impliqués dans un programme de rééducation multidisciplinaire intensif conformément aux recommandations de bonnes pratiques relatives à cette situation. Le but de ce programme est de développer des stratégies pour mieux gérer la douleur et reprendre leurs activités professionnelles et extra-professionnelles. Ce programme vise donc à agir sur des éléments importants dans les ruptures de trajectoires précédemment exposées et vécues par les participants.

Venue de diverses régions de la Suisse romande, sur recommandation des médecins traitants (généralistes ou rhumatologues), la grande majorité des personnes rencontrées affirme que ce programme leur a été présenté par les médecins non comme un remède miracle, mais comme une solution pouvant apporter des résultats significatifs là où d'autres traitements avaient échoué. Ainsi, lors du premier entretien, on relève, chez la quasi-totalité des usagers, l'attente d'éprouver des bénéfices que ne leur ont pas procurés les traitements précédents et la volonté de reconstruire leur parcours biographique grâce à leur participation au programme de rééducation. Diverses attentes de résultats susceptibles de réorienter leur trajectoire ont également été exprimées : le retour à la normalité, le soulagement de la douleur, le renforcement du dos, l'amélioration des capacités et de la mobilité, la reprise ou la conservation du travail, la reprise de l'activité physique et des loisirs, et la possibilité de retrouver un certain bien-être.

Le second entretien, effectué après le programme révèle qu'il a joué un rôle majeur dans la perception de la situation et de la capacité de ces personnes à réorienter leur trajectoire. La grande majorité le considère comme un espace réparateur à même de redresser certains aspects de leur vie qui ont été brisés par la lombalgie chronique.

Soulagement et/ou acquisition des outils de gestion de la douleur

Seuls quelques participants rapportent une amélioration de leur état en termes de diminution de la douleur. Dans cette perspective, Édith, auxiliaire de santé affirme : « *Je suis rentrée avec un mal de dos et suis ressortie avec presque rien.* » Cependant, même si la douleur demeure présente chez la grande majorité des participants, ceux-ci déclarent avoir amélioré leur gestion de la douleur et leur capacité à réaliser des activités malgré les douleurs résiduelles. La quasi-totalité des patients souligne avoir obtenu des outils de gestion de la douleur et acquis des connaissances sur le processus douloureux, le fonctionnement du corps, le port de charges, la modulation de l'activité :

« *J'ai appris des choses hein des positions pour me soulager, j'ai appris que la douleur ne pouvait pas être plus forte si on faisait des tâches qu'on ne faisait peut-être pas forcément.* » (Lydie, vendeuse auxiliaire)

« *... La position pour ramasser quelque chose, pour faire la vaisselle ou quand on fait le repassage ou... euh, comment il faut prendre le poids, de quelle façon... quand on prend les poids en hauteur, au milieu.* » (Léon)

« *... Comment fonctionne mon corps, quoi faire pour atténuer les douleurs, s'économiser, atténuer les tensions par une gestuelle correcte, continuer de bouger.* » (Édith)

Onze personnes témoignent de la sensation d'avoir renforcé leur dos, se sentent en meilleure condition physique et estiment avoir retrouvé la mobilité et la souplesse permettant de mieux vaquer à leurs occupations ou de mieux supporter les sollicitations au travail, comme l'illustrent les extraits suivants :

« *C'est déjà bien je trouve de voir une amélioration quelle qu'elle soit [...] me rendre compte que j'ai vraiment gagné en souplesse, en mobilité c'est déjà vraiment génial [...] j'ai pas moins mal qu'avant du tout, mais au moins je me sens déjà un peu mieux physiquement.* » (Marie, gymnaste)

« *Alors j'ai senti des... nettes améliorations dans mon état physique hein, autant dans la souplesse, dans la force musculaire... très clairement... j'ai pu retravailler la ceinture abdominale, donc ça c'était très positif.* » (Jean)

À la reconquête des capacités fonctionnelles

Chez les personnes ayant connu une diminution de la douleur comme chez les autres, on relève une amélioration des capacités fonctionnelles. En effet, avec les techniques d'ergonomie et la confiance en leurs capacités physiques améliorées, 18 patients affirment avoir recommencé à bouger, à porter des charges lourdes, à déplacer des meubles ou à effectuer quelques tâches domestiques :

« J'ai aussi appris que... avant, peut-être inconsciemment, quand j'avais mal au dos j'essayais de faire moins de choses, et maintenant si j'ai mal au dos, je continue... je continue à faire comme avant, à bouger, parce que je sais que cela ne va pas me faire plus de mal qu'avant. » (Martin)

« Porter mes choses lourdes, je me dis bon voilà maintenant je sais faire, euh... enfin... la semaine d'après aussi, je suis allée voir mes parents à l'hôpital j'ai dû déplacer un banc dans le couloir, je me suis dit, allez bon... c'est comme les bouteilles d'eau sur la luge, je sais le faire, voilà. » (Léa)

Treize patients évoquent des améliorations significatives pour eux, chacun dans un domaine d'intérêt différent. Martin affirme par exemple avoir amélioré la qualité de son sommeil et Luc sent moins le besoin de changer de position. Quelques personnes disent avoir repris de l'activité physique ou envisagent de le faire. Nico, agent de sécurité, dit avoir un peu maigri et retrouvé le plaisir de se promener avec ses enfants. Katy se sent à même de courir en jouant avec ses enfants et affirme avoir retrouvé le plaisir de vivre. Elle déclare ainsi : « Tout me semblait assez des montagnes à franchir [...]. Enfin, je vois les choses différemment. Je fais les choses [...] Ça m'a redonné la joie de vivre, un peu plus de positivisme. »

Un soutien relatif à la reprise ou au maintien de l'emploi

Les bénéfiques du programme sont davantage mis en avant au niveau de la sphère individuelle, familiale ou sociale. D'un point de vue professionnel, ils ne sont pas toujours significatifs et varient en fonction du contexte professionnel des participants.

Certaines personnes évoquent des effets positifs du programme. Luc, assistant en marketing, a pu reprendre son travail à 50 % et compte l'augmenter à 60 %. Lise, fleuriste travaillant à 80 % avant le programme a repris son activité à 100 % bien qu'elle souligne l'apparition des douleurs vers la fin de la journée. Édith, auxiliaire de santé, affirme avoir appris des astuces pour adopter de meilleures postures au travail et éviter de se faire mal. Franck, chauffeur de bus, déclare qu'il gère mieux la douleur en mettant plus rigoureusement en œuvre les principes d'ergonomie

et Martin, chef de vente, affirme avoir plus de satisfaction au travail du fait du soulagement de la douleur.

D'autres relatent que leur situation professionnelle à la fin du programme demeure semblable à celle du début, pour diverses raisons : soit parce que le problème est en réalité beaucoup plus sérieux, soit du fait de la concomitance d'éléments qui dépassent le cadre de ce programme, à savoir la coexistence d'autres maladies ou des obstacles à la réintégration du marché de l'emploi telles qu'un âge avancé. Mais, bien que ces personnes n'aient pas toujours retrouvé ou repris une activité professionnelle, elles affirment avoir recouvré un certain sentiment de normalité pour ce qui relève des autres sphères de leur vie.

La grande majorité des participants relève des bénéfices du programme quant à la reconquête de plusieurs aspects de leur vie auxquels ils avaient renoncé. Cependant, deux patients expriment un sentiment à l'opposé de ce type de discours : Joëlle, infirmière anesthésiste, avait une attente uniquement centrée sur l'éradication de la douleur par les professionnels qui n'a pas été comblée. Jules, quant à lui, pensait que l'origine de sa lombalgie était liée aux tensions également ressenties dans sa nuque. Au cours du programme, cette corrélation n'a pas été validée et ses douleurs cervicales n'ont pas été prises en compte, le programme étant centré sur les lombalgies. Pour ces raisons, les deux patients ont exprimé leur déception lors du second entretien.

Discussion

La lombalgie chronique, un mal hétérogène avec des conséquences analogues

Au cours du premier entretien, on relève que la lombalgie chronique implique de nombreuses « ruptures biographiques » [17] et « bifurcations » [18] dans la vie des participants.

Un premier niveau de rupture, le plus immédiat, est relatif à l'apparition de la douleur, qui crée le passage d'une personne saine à une personne souffrante. Cette rupture initiale, souvent incompréhensible en l'absence de diagnostic, se manifeste sous une forme hétérogène dans la mesure où la douleur se décline de manière distincte chez les individus en termes de temporalité, d'évolution, de ressenti, de fréquence et d'intensité. Cependant, la douleur produit des effets communs chez les participants tels que les attitudes d'hypervigilance et de kinésiophobie (peur du

mouvement), relevées dans notre étude, et qui sont également en cohérence avec les travaux de Crowe *et al.* [6] ou de Vlaeyen et Linton [19, 20]. Ces attitudes traduisent une certaine « soumission du corps à la douleur » [12], les personnes rencontrées se sentant assez souvent démunies. Face à une douleur constante, elles considèrent que leur corps leur échappe et qu'elles n'ont plus de contrôle sur lui. La douleur dans le dos révèle ainsi un corps fragile, un corps sur lequel on ne peut plus compter, un corps qui n'exerce plus sa fonction d'outil [21, 22]. Il s'en suit une incapacité à exercer ses activités, matérialisée par les deuxième et troisième niveaux de rupture.

Un deuxième niveau de rupture se rapporte à la perte des activités significatives, emblématiques d'une vie normale pour les participants. La lombalgie chronique affecte autant leurs activités domestiques, qui sont indispensables pour assumer le rôle social et familial (tâches ménagères, soutien de proches, prise en charge des enfants) que les activités de loisir, qui traduisent l'accomplissement de soi et contribuent à l'épanouissement de l'individu. Ne plus pouvoir faire le ménage, cuisiner, s'occuper de ses enfants ou faire du sport apparaissent constamment comme des étapes majeures de la transformation subie, comme des témoins visibles des limites corporelles ou de leur évolution. Dans cette recherche, comme dans d'autres travaux [6, 8-10, 23, 24], il apparaît que la lombalgie chronique peut induire la difficulté à tenir son rôle social ou familial. Les usagers évoquent alors la perte de statut et d'identité. Induisant une discontinuité entre le *moi* du passé et celui du présent [18], la lombalgie chronique oblige l'individu à reconnaître qu'il n'est plus le même qu'avant.

Le troisième niveau de rupture, non des moindres, se situe dans la sphère professionnelle. L'incapacité fonctionnelle débouche souvent sur des arrêts de travail plus ou moins prolongés du fait de la situation de souffrance de la personne, incompatible avec le travail ou des facteurs extérieurs, dont la perte de productivité et l'inadéquation entre les activités requises et les capacités de l'individu, comme on peut le voir dans d'autres travaux [12, 13, 25-27]. L'incapacité fonctionnelle aboutit parfois à une perte d'emploi, à une réorientation professionnelle ou à un retour au travail antérieur suivant diverses conditions (asséculogiques, satisfaction au travail, capacités de réorientation, qualifications de la personne). Souvent, la perte du travail affecte la représentation de ce qu'est la normalité dès lors que l'individu a le sentiment de perdre son rôle productif et contributif dans la société. Elle peut également conduire à des situations précaires ou angoissantes, particulièrement pour les personnes qui ont un niveau d'éducation bas pour lesquelles la reconversion professionnelle présente peu d'options.

Le programme de rééducation multidisciplinaire : un espace réparateur

Chez les personnes rencontrées, la lombalgie chronique crée de nombreuses ruptures que le programme de rééducation peut contribuer à réparer. Le second entretien a mis en exergue l'importance capitale qu'il revêt dans la vie de plusieurs participants, qui évoquent un effet réparateur. Cet effet ne semble possible que lorsque les patients se réapproprient les objectifs du programme (trouver des bénéfices au maintien de l'activité, relativiser la douleur) et paraît difficilement envisageable lorsqu'ils s'en distancient, comme cela a été relevé pour deux des participants.

De manière concrète, on note, en premier lieu, comme dans l'étude de Beaudreuil *et al.* [5], une amélioration décrite par certains participants en termes de diminution de la douleur, bien que celle-ci ne soit pas la cible thérapeutique principale du programme et bien qu'il y ait peu de liens avec les résultats cliniques. Ensuite, un impact aux niveaux cognitif/théorique et pratique apparaît clairement, tel que cela a pu être observé dans d'autres travaux [5, 13, 14].

Sur le plan cognitif et théorique, l'apport de nouvelles connaissances par les professionnels de santé durant le programme comporte un effet de réassurance pour les patients et une modification de leurs représentations de la douleur et du problème. Le programme leur a souvent permis de comprendre que l'intensité de la douleur n'est pas synonyme de l'aggravation de leur état, de déconstruire leur rapport au mouvement et à l'activité en saisissant la nécessité de bouger au lieu de s'immobiliser. Sur le plan pratique, l'acquisition des moyens de gestion de la douleur et des comportements pour reprendre l'activité, la pratique de celle-ci durant le programme ainsi que l'expérience positive de ses effets contribuent à une diminution de la kinésiophobie et augmentent, chez les participants, la confiance en leurs capacités ou en leur dos, désormais considéré plus solide. En lieu et place de la fragilité du dos et du corps, souvent exprimée dans le premier entretien, on retrouve, dans le second, l'expression d'une plus grande robustesse, signe de la reprise d'un certain contrôle de son corps.

À la fin du programme, la majorité des personnes enquêtées sont à même de dissocier la douleur et l'activité, cette dernière pouvant s'améliorer que la douleur soit résorbée ou non. Doté d'un pouvoir d'action et d'autonomisation des patients, le programme de rééducation contribue à modifier les représentations des patients et leur procure des moyens et stratégies favorisant une emprise sur le problème. En conséquence, il participe à augmenter leur prise sur le monde environnant et leur permet de

reconstituer certains morceaux de leur trajectoire biographique. Il favorise la reprise des activités significatives et redonne les moyens d'assumer ses rôles sociaux et familiaux. Cependant, étant centrés sur la personne, les effets du programme sont moins palpables du point de vue professionnel, du fait des conditions inhérentes à l'activité professionnelle (exigences entrepreneuriales, productivité), au projet professionnel de l'individu et du fait des contraintes du marché de l'emploi ainsi que des questions asséurologiques qui dépassent largement le cadre du programme de rééducation.

intervient dans la vie de ces personnes. Elle pourrait être complétée par des travaux de recherche permettant d'estimer plus finement les niveaux d'activité récupérés par les patients ou de mieux saisir le rapport à l'activité en mettant en lumière les entraves ou les facteurs favorables à la reconstruction des trajectoires. Enfin, étant donné l'intervalle relativement court (un mois) entre le premier et le second entretien, une étude longitudinale visant à saisir les effets du programme permettrait de savoir si ces changements se maintiennent ou non sur le long terme.

Aucun conflit d'intérêts déclaré

Conclusion

La lombalgie chronique a de nombreuses conséquences, impliquant une rupture des linéarités biographiques. Pour ceux qui en souffrent autant que pour le système de soins, elle représente un véritable défi et requiert de considérer le patient comme partenaire de la prise en charge thérapeutique afin d'accroître l'efficacité des thérapies. Le programme de rééducation peut ainsi se révéler être un dispositif utile. Fondé sur la valorisation de l'autogestion de la douleur, il constitue un soutien à la reconstruction de la trajectoire des sujets en diminuant éventuellement la douleur, mais surtout en modifiant leur rapport à l'activité. En accroissant le pouvoir d'action des participants, il permet au corps de reprendre, peu à peu, sa fonction d'outil [21, 22], réintroduit la personne dans une certaine normalité ou lui permet d'en envisager une nouvelle, qui soit différente de la précédente, mais qui soit acceptable compte tenu de ses limitations. De par les connaissances théoriques et pratiques, le programme de rééducation contribue, finalement, à diminuer la souffrance de la personne (si ce n'est la douleur) et à améliorer la qualité de vie de sujets nombreux à souffrir de lombalgie chronique, bien que les effets sur la sphère professionnelle semblent limités.

Cette étude est spécifique aux personnes souffrant de lombalgie chronique, représentatives d'une population pour laquelle le programme de rééducation est indiqué. Par conséquent, les résultats ne s'appliquent pas aux personnes légèrement atteintes ou qui présentent des comorbidités physiques ou psychiques pouvant entraver leur participation au programme. Cependant, en usant d'une approche qualitative relatant le point de vue des patients, elle met en évidence les ruptures introduites par la lombalgie chronique et la manière dont le programme de rééducation

Références

1. Vos T, Allen C, Arora M, Barber RM, Bhutta ZA, Brown A, *et al.* Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet.* 2016;388(10053):1545-1602. DOI: 10.1016/S0140-6736(16)31678-6.
2. Hoy D, Bain C, Williams G, March L, Brooks P, Blyth F, *et al.* A systematic review of the global prevalence of low back pain. *Arthritis Rheum.* 2012;64(6):2028-37. DOI: 10.1002/art.34347.
3. Office fédéral de la statistique (Suisse). État de santé général. 2017. [Visité le 20/03/2020]. En ligne : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/general.html>.
4. Airaksinen O, Brox JL, Cedraschi C, Hildebrandt J, Klaber-Moffett J, Kovacs F, *et al.* European guidelines for the management of chronic non-specific low back pain. *Eur Spine J.* 2006;15(Suppl. 2):S192-300. DOI: 10.1007/s00586-006-1072-1.
5. Beaudreuil J, Kone H, Lasbleis 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. *Rev Rhum.* 2010;77(3):291-95. DOI: 10.1016/j.rhum.2009.11.025.
6. Crowe M, Whitehead L, Gagan MJ, Baxter GD, Pankhurst A, Valledor V. Listening to the body and talking to myself – the impact of chronic lower back pain: a qualitative study. *Int J Nurs Stud.* 2010;47(5):586-92. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2009.09.012.
7. Genevay S, Balague F. Diagnosis and prognosis of low back pain: contribution and limitations of the clinical approach. *Rev Med Suisse.* 2017;13(568):1283-8.
8. Lillrank A. Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives. *Soc Sci Med.* 2003;57(6):1045-54. DOI: 10.1016/S0277-9536(02)00479-3.
9. Strunin L, Boden LI. Family consequences of chronic back pain. *Soc Sci Med.* 2004;58(7):1385-93. DOI: 10.1016/S0277-9536(03)00333-2.
10. Osborn M, Smith JA. Living with a body separate from the self: The experience of the body in chronic benign low back pain: an interpretative phenomenological analysis. *Scand J Caring Sci.* 2006;20(2):216-22. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2006.00399.x.

11. Mason VL, Skevington SM, Osborn M. A measure for quality of life assessment in chronic pain: preliminary properties of the WHOQOL-pain. *J Behav Med.* 2009;32(2):162-73. DOI: 10.1007/s10865-008-9187-y.
12. Desfontaines H. Corps souffrant, corps malade : La réception des plaintes lombalgiques en médecine générale. *Sc Soc Santé.* 2012;30(3):5-22. DOI: 10.3917/sss.303.0005.
13. Bontoux L, Roquelaure Y, Billabert C, Dubus V, Sancho PO, Colin D, *et al.* Étude du devenir à un an de lombalgiques 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 Readapt Med Phys.* 2004;47(8):563-72. DOI: 10.1016/j.annrmp.2004.03.006.
14. Demoulin C, Grosdent S, Capron L, Tomasella M, Somville PR, Crielaard J M, *et al.* Intérêt d'une prise en charge multidisciplinaire ambulatoire semi-intensive dans la lombalgie chronique. *Rev Rhum.* 2010;77(1):68-73. DOI: 10.1016/j.rhum.2009.05.011.
15. DelVecchio Good MJ, Brodwin P, Good B, Kleinman A. Pain as human experience: An anthropological perspective. Berkeley, CA: University of California Press;1994.
16. Biehl J, Good B, Kleinman A. Subjectivity: ethnographic investigations. Berkeley, CA:University of California Press;2007.
17. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Social Health Illn.* 1982;4(2):167-82. DOI: 10.1111/1467-9566.ep11339939.
18. Bessin M, Bidart C, Grossetti M. Les bifurcations, un état de la question en sociologie. *In* : Bessin M, Bidart C, Grossetti M (dir.). Bifurcations : Les sciences sociales face aux ruptures et aux événements. Paris : La Découverte ; 2010. p. 23-35.
19. Vlaeyen, JW, Linton, SJ. Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain.* 2000;85(3):317-32. DOI: 10.1016/s0304-3959(99)00242-0.
20. Vlaeyen JW, Linton SJ. Fear-avoidance model of chronic musculoskeletal pain: 12 years on. *Pain.* 2012;153 (6):1144-7. DOI: 10.1016/j.pain.2011.12.009.
21. Boltanski L. Les usages sociaux du corps. *Annales.* 1971;26(1):205-33.
22. Détrez C. La construction sociale du corps. Paris : Le Seuil ; 2002.
23. Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Social Health Illn.* 1983;5(2):168-95. DOI: 10.1111/1467-9566.ep10491512.
24. Glenton C. Chronic back pain sufferers – striving for the sick role. *Soc Sci Med.* 2003;57(1):2243-52. DOI: 10.1016/S0277-9536(03)00130-8.
25. Nicot A, Nicot P. Lombalgie chronique et arrêt de travail : Regards croisés patients/médecins. *Médecine,* 2006;2(4):180-92.
26. Waser AM, Lhuillier D, Huyez-Levrat G, Bruguilles F, Lénéel P. Maladies chroniques, handicap et gestion des situations de travail. *Sc Soc Santé.* 2014;32 (4):79-106. DOI: 10.3917/sss.324.0079.
27. Monneraud L, Brochard P, Raherison C, Housset B, Andujar P. Expérience de maladie chronique et vie professionnelle : les ajustements professionnels des travailleurs atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive. *Sc Soc Santé.* 2016;34(1):39-63. DOI: 10.3917/sss.341.0039.