



HAL
open science

Analyse de la représentation sociale de la douleur chez le patient lombalgique chronique : dimensions sociales et spiritualité

Aurélie Eyrignoux Cabrol-Eyrignoux

► To cite this version:

Aurélie Eyrignoux Cabrol-Eyrignoux. Analyse de la représentation sociale de la douleur chez le patient lombalgique chronique : dimensions sociales et spiritualité. Psychologie. Nantes Université, 2024. Français. NNT : 2024NANU2005 . tel-04753804

HAL Id: tel-04753804

<https://theses.hal.science/tel-04753804v1>

Submitted on 25 Oct 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THESE DE DOCTORAT

NANTES UNIVERSITE

ECOLE DOCTORALE N° 603

Education, Cognition, Langages, Interactions, Santé

Spécialité : Psychologie

Par

Aurélie CABROL-EYRIGNOUX »

Analyse de la représentation sociale de la douleur chez le patient lombalgique chronique : dimensions sociales et spiritualité.

Thèse présentée et soutenue à Nantes, le 26 janvier 2024

Unité de recherche : Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire (LPPL – EA 4638)

Rapporteurs avant soutenance :

Oscar Navarro
Slah Eddine Ben Fadhel

Professeur à l'Université de Nîmes
Professeur à l'Université de Tunis

Composition du Jury :

Présidente du jury : Sandrine Gaymard
Examineurs : Oscar Navarro
Slah Eddine Ben Fadhel

Professeure à l'Université d'Angers
Professeur à l'Université de Nîmes
Professeur à l'Université de Tunis

Directeur de thèse : Nicolas Roussiau

Professeur à l'Université de Nantes

À mes moteurs : mon mari Fabien et mes enfants Antoine, Célestine et Justine

« La douleur chronique ne protège pas l'homme, elle le diminue »

R. Leriche

Remerciements

Mes remerciements s'adressent tout d'abord à Madame Sandrine Gaynard et à Messieurs Oscar Navarro et Slah Eddine Ben Fadhel qui ont accepté d'être membres du jury de cette thèse.

Je tiens à remercier particulièrement mon directeur de thèse, le Pr Nicolas Roussiau pour sa confiance, sa disponibilité, ses précieux conseils, et son soutien.

Je tiens également à remercier, toutes les personnes qui se sont intéressées à ce travail de près ou de loin et avec lesquelles les échanges ont permis de faire avancer ma réflexion. En premier lieu mes patients, merci pour leur confiance et pour l'intérêt qu'ils ont prêté à ce travail. Une pensée également aux professionnels de santé mes confrères et consœurs, qui m'ont aidé autant dans la réflexion que dans la mise en œuvre de ce travail de recherche.

Je ne saurais oublier Mr Jean-Louis Gaudron directeur de l'IFMK du CEERRF, lors de ma formation de masso-kinésithérapie. Merci pour sa confiance, son soutien et pour m'avoir donné envie de poursuivre un parcours universitaire. Je pense également à Mr Franck Gatto, qui m'a permis d'accéder au MASTER 2, j'ai également une pensée pour les membres de ma promotion et les riches échanges que nous avons lors des séminaires.

Je remercie Mme Pascale Mathieu, Présidente du CNOMK, ainsi que Mr Jean-Louis Rabejac, Président du CROMK Nouvelle-Aquitaine, et enfin Mr Hervé Auricombe Président du CDOMK de la Corrèze, ainsi que l'ensemble des conseillers pour leur confiance et leurs soutiens.

Je ne saurais également passer sous silence les conseils éclairés d'Hélène et Guillaume Bouchet, sans oublier Alexandre, qui m'encouragent, me motivent et avec qui c'est toujours un plaisir d'échanger. Je remercie, Christelle Fontes, pour ses encouragements et nos échanges toujours très constructifs, nous avons un beau projet à finaliser et pour la thèse, je te passe le flambeau.

Je pense également à nos associés de la vigne du moulin à vent Céline et Vincent Phialy, sans oublier Antonin et Esteban.

Ont été également précieux pour moi, mes amis les plus fidèles, Arnaud, Jean-Philippe, Aurélie, Charline, Antoine, Anaïs et Franck. J'ai également une pensée particulière pour toutes les personnes qui ont participé et partagent encore à ma mue : Nicolas, Emilie, Amélie, Norbert, Audrey, Jan-Edouard : Merci à vous !

Je pense également à ma belle-famille, mes beaux-parents Michel et Colette, merci pour votre soutien en toutes circonstances, merci également à mes beaux-frères et belles-sœurs : Cédric, Laetitia, Bruno, Olivier et Marie. Sans oublier mes nièces : Charline, Noëlie, Aurore et Valentine.

Une pensée également pour ma famille de l'île Maurice, merci pour vos encouragements.

Merci Fabien, mon mari, pour avoir participé à la réflexion, pour m'avoir encouragé, pour avoir tout lu, tout écouté et surtout pour avoir accepté mes absences. Merci également à mes enfants pour la motivation qu'ils me donnent dans les projets un peu fous que j'entreprends.

Enfin, je remercie tout particulièrement mes parents, Gilbert et Céline pour leur soutien inébranlable, au cours de toutes ces années. Merci de m'accompagner et de m'épauler encore, votre présence m'est précieuse, je vous aime.

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| Liste des abréviations | 8 |
| Introduction générale | 9 |
| Première partie : Cadre théorique | 12 |
| Chapitre 1 : La lombalgie chronique..... | 13 |
| 1.1. Contexte et définition | 13 |
| 1.1.1. La lombalgie aiguë | 14 |
| 1.1.2. Évolution de la lombalgie..... | 15 |
| 1.1.3. La lombalgie chronique..... | 16 |
| 1.2. Les principaux facteurs de risque de passage à la chronicité | 17 |
| 1.3. Propositions de stratégie thérapeutique | 19 |
| 1.4. Épidémiologie | 20 |
| 1.5. Incidences socio-économiques | 21 |
| 1.5.1. Incidences économiques : les populations touchées et les coûts générés..... | 21 |
| 1.5.2. Incidences sociales : conséquences personnelles et professionnelles sur la qualité de vie et le soutien social perçu | 22 |
| 1.6. Limites de la prise en charge..... | 23 |
| 1.6.1. Les étapes jusqu'à l'échec : la multiplication des examens et le nomadisme médical : un temps diagnostic souvent long | 23 |
| 1.6.2. Conséquences pour le patient | 23 |
| Chapitre 2 : Objet d'étude. Un symptôme constant : la douleur..... | 27 |
| 2.1. Définition du concept | 27 |
| 2.1.1. Spécificité de la douleur chronique de l'adulte | 27 |
| 2.1.2. Différencier la douleur de la souffrance | 27 |
| 2.1.3. Législation et prise en charge de la douleur | 28 |
| 2.1.4. Possibilités de traitement | 28 |
| 2.2. Vivre avec une douleur chronique : une manifestation et une gestion singulière..... | 29 |
| 2.2.1. Sens de la douleur..... | 30 |
| 2.2.2. Identité et sens de la vie..... | 30 |
| 2.2.3. Comprendre la douleur : expérience subjective d'un désordre physique | 31 |
| 2.2.4. Perception du corps, du temps et de l'espace | 32 |
| 2.3. Effets de la douleur..... | 33 |
| 2.3.1. Vie personnelle | 33 |
| 2.3.2. Vie professionnelle | 33 |
| 2.3.3. Composer avec la douleur | 34 |
| 2.4. La réadaptation : pour maintenir le soutien social et lutter contre les croyances délétères. | 34 |
| 2.4.1. Réadaptation à l'effort et douleur | 35 |
| 2.4.2. Réadaptation à l'effort et fonction..... | 35 |
| 2.4.3. Réadaptation à l'effort et psychisme | 35 |
| 2.4.4. Réadaptation à l'effort et retour aux activités professionnelles | 36 |
| Chapitre 3 : Les représentations sociales | 37 |
| 3.1. Définitions..... | 37 |
| 3.1.1. Les caractéristiques du contenu de la représentation..... | 40 |
| 3.1.2. La formation des représentations sociales : les processus d'objectivation et d'ancrage | 41 |
| 3.2. L'analyse des représentations sociales | 42 |
| 3.2.1. Les trois dimensions des représentations sociales | 42 |
| 3.2.2. Les quatre fonctions principales des représentations sociales..... | 43 |
| 3.2.3. Les modèles d'étude des représentations sociales | 44 |
| 3.2.4. Applications à notre travail de recherche | 46 |
| 3.3. Représentations sociales et travail de conceptualisation dans le champ de la santé | 46 |
| 3.3.1. Les représentations sociales de la santé, de la maladie et de la douleur..... | 47 |
| 3.3.2. Les représentations sociales de la douleur chronique chez le patient lombalgique..... | 47 |
| 3.4. Un diagnostic parfois long et difficile pouvant aller jusqu'à l'errance diagnostique | 48 |

| | |
|--|------------|
| 3.5. Les connaissances des patients lombalgiques chroniques sur la maladie et ses traitements : de l'obligation d'information des patients à la création des croyances délétères | 50 |
| 3.5.1. Les connaissances des patients lombalgiques chroniques : une obligation d'information..... | 51 |
| 3.5.2. Peurs et croyances délétères du patient lombalgique chronique | 52 |
| 3.5.3. Les origines des croyances délétères | 53 |
| Chapitre 4. La spiritualité..... | 59 |
| 4.1. Introduction | 59 |
| 4.2. Vers une définition de la spiritualité | 59 |
| 4.2.1. Étymologie..... | 59 |
| 4.2.2. De nombreuses définitions | 60 |
| 4.2.3. Définition de la spiritualité en psychologie..... | 61 |
| 4.3. Spiritualité, maladie et santé | 63 |
| 4.3.1. Les besoins spirituels des patients lombalgiques chroniques..... | 63 |
| 4.3.2. Spiritualité et douleur chronique | 64 |
| 4.4. Religion et spiritualité | 66 |
| 4.4.1. Histoire des liens entre la religion et la médecine | 67 |
| 4.4.2. La spiritualité areligieuse..... | 68 |
| 4.5. La vie spirituelle aujourd'hui : entre créativité et bien-être | 71 |
| 4.5.1. La spiritualité comme l'un des besoins dans la pyramide de Maslow (1956)..... | 72 |
| 4.5.2. Satisfaction de la vie..... | 73 |
| Chapitre 5. Le soutien social..... | 75 |
| 5.1. Le soutien social : évolutions conceptuelles et définitions | 75 |
| 5.2. Le soutien social reçu et le soutien social perçu | 80 |
| 5.2.1. Le soutien social reçu | 80 |
| 5.2.2. Le soutien social perçu | 81 |
| 5.3. Le soutien social et la douleur chronique chez le patient lombalgique..... | 82 |
| 5.4. Soutien social et spiritualité | 84 |
| Deuxième partie : Présentation de la recherche | 85 |
| Chapitre 6. Problématique et hypothèses générales | 86 |
| 6.1. Problématique..... | 86 |
| 6.2. Hypothèses générales | 89 |
| Chapitre 7. Méthodologie | 90 |
| 7.1. Organisation de la recherche | 90 |
| 7.1.1. Les critères d'inclusion..... | 90 |
| 7.1.2. Les critères d'exclusion | 91 |
| 7.2. Population : informations générales | 92 |
| 7.3. Matériel : Questionnaires et construction des variables..... | 93 |
| 7.3.1. Outil d'évaluation du soutien social perçu : Échelle SSQ6..... | 93 |
| 7.3.2. Outil d'évaluation de la satisfaction de vie : Satisfaction With Life Scale | 94 |
| 7.3.3. Outil d'évaluation du niveau de connaissance des patients sur leur pathologie et les traitements à leur disposition..... | 95 |
| 7.3.4. Outil d'évaluation du contrôle de la douleur : Auto-questionnaire de Dallas pour évaluer la gestion et évaluation de l'efficacité de celle-ci | 96 |
| 7.3.5. Outil d'évaluation des croyances délétères : Échelle FABQ..... | 97 |
| 7.3.6. Outil d'évaluation du degré de spiritualité : Échelle de spiritualité explicite areligieuse | 98 |
| 7.3.7. Outil d'évaluation du temps diagnostic | 99 |
| 7.4. Etude..... | 101 |
| 7.4.1. Technique d'association libre : étude des 5 mots (5M)..... | 101 |
| 7.4.2. Etude des métaphores (EM) | 101 |
| 7.4.3. Etude des récits de vie (ER) : [ANNEXE 18] | 105 |
| 7.5. Procédure..... | 105 |
| Chapitre 8. Présentation de la méthode d'analyse | 107 |
| 8.1. Première partie de l'étude : étude des cinq mots (5M)..... | 107 |
| 8.2. Deuxième partie de l'étude : étude des métaphores et du récit de vie (EM & ER) | 109 |
| Troisième partie : Résultats..... | 111 |
| Chapitre 9. Hypothèses opérationnelles, variables et résultats | 112 |
| 9.1. Analyse selon le soutien social perçu (disponibilité et satisfaction)..... | 112 |

| | |
|---|------------|
| 9.1.1. Hypothèses opérationnelles et variables | 112 |
| 9.1.2. Analyses prototypiques : [Tableaux 44-47 cf. ANNEXE 9] | 113 |
| 9.1.3. Analyse catégorielle | 115 |
| 9.1.4. Analyse selon l'Etude des métaphores | 116 |
| 9.1.5. Analyse selon l'Etude des récits de vie | 117 |
| 9.1.6. Conclusions | 118 |
| 9.2. Analyse selon le niveau de Satisfaction de vie des patients lombalgiques chroniques..... | 120 |
| 9.2.1. Hypothèses opérationnelles et Variables | 120 |
| 9.2.2. Analyses prototypiques : [Tableau 48,49 cf. ANNEXE 10] | 121 |
| 9.2.3. Analyse catégorielle | 122 |
| 9.2.4. Analyse selon l'Etude des métaphores | 123 |
| 9.2.5. Analyse selon l'Etude des récits de vie | 124 |
| 9.2.6. Conclusion | 124 |
| 9.3. Analyse de la représentation sociale de la douleur selon le niveau de connaissance des patients lombalgiques chroniques..... | 126 |
| 9.3.1. Hypothèses Opérationnelles et Variables | 126 |
| 9.3.2. Analyses prototypiques : [Tableau 50,51 cf. ANNEXE 11] | 127 |
| 9.3.3. Analyse catégorielle | 129 |
| 9.3.4. Analyse selon l'étude des métaphores..... | 130 |
| 9.3.5. Analyse selon l'étude des récits de vie | 131 |
| 9.3.6. Conclusions | 132 |
| 9.4. Analyse selon la gestion de la douleur et Efficacité de cette gestion..... | 133 |
| 9.4.1. Hypothèses opérationnelles et Variables | 133 |
| 9.4.2. Analyses prototypiques : [Tableau 52-55 cf. ANNEXE 12] | 134 |
| 9.4.3. Analyse catégorielle | 136 |
| 9.4.4. Analyse selon l'Etude des métaphores | 137 |
| 9.4.5. Analyse selon l'Etude des récits de vie | 138 |
| 9.4.6. Conclusions | 139 |
| 9.5. Analyse selon le niveau de croyances délétères..... | 140 |
| 9.5.1. Hypothèses opérationnelles et Variables | 140 |
| 9.5.2. Analyses prototypiques : [Tableau 56,57 cf. ANNEXE 13] | 141 |
| 9.5.3. Analyse catégorielle | 142 |
| 9.5.4. Analyse selon l'Etude des métaphores | 143 |
| 9.5.5. Analyse selon l'Etude des récits de vie | 144 |
| 9.5.6. Conclusions | 144 |
| 9.6. Analyse selon la spiritualité et la croyance religieuse des patients..... | 146 |
| 9.6.1. Hypothèses opérationnelles et Variables | 146 |
| 9.6.2. Analyses prototypiques : [Tableau 58-61 ANNEXE 14] | 147 |
| 9.6.3. Analyse catégorielle | 148 |
| 9.6.4. Analyse selon l'Etude des métaphores | 149 |
| 9.6.5. Analyse selon l'Etude des récits de vie | 150 |
| 9.6.6. Conclusion | 151 |
| 9.7. Analyse selon le temps diagnostic..... | 152 |
| 9.7.1. Hypothèses et Variables | 152 |
| 9.7.2. Analyses prototypiques : [Tableau 62-64 cf. ANNEXE 15] | 153 |
| 9.7.3. Analyse catégorielle | 154 |
| 9.7.4. Analyse selon l'étude des métaphores..... | 155 |
| 9.7.5. Analyse selon l'étude des récits de vie..... | 157 |
| 9.7.6. Conclusion | 157 |
| Chapitre 10. Discussion et limites de l'étude | 159 |
| 10.1. Discussion | 159 |
| 10.2. Limites et biais de cette étude | 165 |
| Conclusion | 167 |
| Bibliographie | 168 |
| Index des figures et des tableaux | 203 |
| Liste des annexes..... | 205 |

Liste des abréviations

| | |
|-------------------|--|
| AFREK | Association française de recherche en kinésithérapie |
| ANAES | Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé |
| C ou NC | Croyant ou non croyant |
| C+ ou C- | Niveau de croyances délétères fort ou faible |
| CHU | Centre hospitalo-universitaire |
| CNOMK | Conseil national de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes |
| Conn+ ou Conn- | Niveau de connaissance fort ou faible |
| CPAM | Caisse primaire d'assurance maladie |
| CSP | Code de la santé publique |
| D+ ou D- | Niveau de disponibilité forte ou faible |
| Ef+ ou Ef- | Efficacité de la gestion forte ou faible |
| G+ ou G- | Bonne gestion ou mauvaise gestion de la douleur |
| S+ ou S- | Niveau de satisfaction forte ou faible |
| HAS | Haute autorité de santé |
| IFMK | Institut de formation en masso-kinésithérapie |
| INRS | Institut national de recherche et de sécurité pour la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles |
| IRM | Imagerie par résonance magnétique |
| SC | Système central |
| Sv+ ou Sv- | Niveau de satisfaction de vie forte ou faible |
| Spi+ ou Spi- | Niveau de spiritualité fort ou faible |
| Td+ ou Td- ou Td0 | Temps diagnostic long ou court ou sans diagnostic |
| ZPC1 | Zone potentielle des changements 1 |
| ZPC2 | Zone potentielle des changements 2 |
| ZPE | Zone de périphérie extrême |

Introduction générale

La lombalgie chronique est reconnue comme problème de santé publique en raison de ses répercussions sur les finances publiques car aux coûts directs liés aux soins, s'ajoutent des coûts indirects correspondant aux arrêts de travail.

Pour le patient, les conséquences de la lombalgie sont considérables, tant sur sa vie professionnelle que sur sa vie familiale et sociale. Cet événement traumatisant génère des questionnements existentiels, d'autant plus que le diagnostic est souvent long et imprécis au début de l'affection, ce qui est source d'anxiété. À ce jour, aucun examen clinique, ni radiologique ne permet de mettre en évidence les origines de ces affections non symptomatiques, cependant, des facteurs de risques d'apparition ou de récurrence des lombalgies aiguës ont été identifiés ainsi que des facteurs de risque de passage à la chronicité (« yellow flag¹ »).

Cette affection est aujourd'hui courante, puisque 70 % à 80 % de la population française a connu une lombalgie à un moment de sa vie. Cette fréquence est en augmentation constante depuis 50 ans dans tous les pays industrialisés et la prévalence annuelle est de 30 % en moyenne (de 15% à 45%). La lombalgie est un symptôme, son origine est anatomique et les mécanismes en cause dans la génération des manifestations douloureuses, ne sont clairement identifiés que dans moins de 20 % des cas. Il s'agit d'une douleur concernant la région lombaire, ayant pour axe les cinq dernières vertèbres (Grand Larousse Illustré, 2022).

Les facteurs de risques sont principalement d'ordre psychosocial et favorisent le cercle vicieux de la lombalgie chronique. Toutes les émotions pessimistes et les croyances erronées, favorisent les comportements inadaptés qui aggravent les douleurs lors des mouvements. L'ensemble peut générer une kinésiophobie², de l'anxiété, voire une dépression alimentant ainsi un cercle vicieux³ difficile à enrayer (Mazières et al., 2011).

Les représentations sociales de cette pathologie ont été plusieurs fois étudiées, ces études mettent l'accent sur les croyances délétères, où encore sur les croyances délétères des professionnels de santé qui veillent sur ces patients. Nous retrouvons des croyances délétères en lien avec les bienfaits de l'inactivité, l'arrêt des activités sportives, le repos au lit ou encore le recours à l'arrêt de travail. Pourtant, les recommandations professionnelles liées à la prise en charge du patient lombalgique chronique ont évolué au cours de ces dernières années. Parmi les principales recommandations nous retrouvons l'activité physique puisque, pour la Haute Autorité de Santé (HAS), le repos strict qui était de rigueur en phase aiguë, est aujourd'hui déconseillé, même pour de courtes périodes. L'activité physique doit être maintenue autant que possible. Nous retrouvons ensuite les techniques préventives comme les écoles du dos qui ont pour objectif l'éducation et l'apprentissage des postures d'économie et de protection lombaire au quotidien.

Les recommandations européennes introduisent la prise en charge cognitivo-comportementale et émotionnelle des patients lombalgiques chroniques et soulignent son impact sur l'intensité des douleurs et le comportement du patient (Henrotin et al., 2006). Face à ces recommandations, on peut noter que sur le terrain, en 40 ans, la durée des arrêts de travail pour lombalgie a triplé.

¹ [ANNEXE 6]

² La kinésiophobie est la peur de la douleur due au mouvement. C'est un terme utilisé dans le contexte de la médecine de réadaptation et de la physiothérapie. La kinésiophobie est un facteur qui entrave la réadaptation et prolonge l'invalidité et la douleur. (CNOMK, s.d.)

³ [ANNEXE 5]

On observe, à ce propos, une persistance des croyances encourageant l'inactivité physique ou la réduction drastique de cette dernière (INRS, 2019). En outre, certains patients se retrouvent face à des professionnels de santé démunis quant aux options thérapeutiques à leur proposer.

Pourtant cette pathologie multifactorielle nécessite, au premier chef, une prise en charge « bio-psycho-sociale » centrée sur la personne et prenant en compte le vécu et l'impact de la douleur, autrement dit : les dimensions physiques, psychologiques et socio-professionnelles de la pathologie (ANAES, 2000).

Au vu de l'impact, sur la vie du patient et celle de son entourage immédiat, il convient de se demander comment faire face au stress et aux questionnements divers que ne manque pas de provoquer l'annonce du diagnostic. Par ailleurs, la gestion de sa douleur et des incapacités fonctionnelles mérite également d'être posée. Il en est de même de la question du sens que le malade accorde à ses actes alors qu'il est sous l'emprise de ce handicap.

Les traitements médicamenteux, médicaux et paramédicaux peuvent l'aider à juguler la douleur dès lors qu'est introduite la notion du sens. Cette dernière a toujours fait partie de la vie de l'Homme puisqu'il a toujours eu besoin de comprendre et d'expliquer son rapport au monde. Certaines études mettant en jeu une spiritualité universelle (dont la religion n'est que l'un des modes d'expression, au même titre que la célébration de la nature, les relations aux autres...) semblent indiquer que celle-ci est un moyen qui permet de faire face aux conséquences de la maladie en retrouvant un certain sens à l'existence. Des travaux de recherche suggèrent aussi que la spiritualité comme processus de coping est liée au bien-être (McClain et al., 2003).

Longtemps oubliée, la spiritualité semble reprendre une place au sein de l'univers médical. À l'heure où la médecine officielle est toujours fondée sur des preuves expérimentales, elle met en avant un autre point de vue et d'autres ressources. Elle est, d'ailleurs, de plus en plus reconnue comme ayant une capacité à prévenir et à faire face à la maladie. Alors que son intérêt, au sein du monde scientifique progresse, des travaux viennent justifier son introduction dans le domaine de la santé. En effet, la spiritualité est indissociable d'une quête de sens, d'un plus grand bien-être et/ou d'un besoin de transcendance. Elle semble receler un réel potentiel sur la santé physique (Thoresen & Harris, 2002) ainsi que sur la santé mentale (Koenig et al., 2012) par le biais de processus cognitifs, comportementaux, émotionnels et sociaux qui sont aujourd'hui mieux étudiés (Hill et al., 2000).

Entre la spiritualité officielle des grandes religions et l'athéisme de conviction, un vaste espace s'offre à tout un chacun. La spiritualité dont nous parlons s'inscrit dans ce champ comme une ressource qui nous transcende dans notre vie quotidienne. Il s'agit d'une démarche active et dynamique, d'une exploration intérieure constante. Toutefois, certaines périodes de la vie sont plus propices que d'autres à des questionnements spirituels comme, par exemple, lors d'une longue souffrance, d'un choc émotionnel intense ou lorsque débute le processus de vieillissement. La spiritualité peut également devenir une alliée pour retrouver du sens et pour lutter contre un sentiment d'angoisse lors de certaines épreuves ou accidents de la vie.

Selon différentes études, la spiritualité jouerait un rôle primordial dans la confrontation à l'adversité (Chouinard et al., 2012) et engendrerait une amélioration du mieux-être (Poulain et al., 2013). Il s'agit là de ressources indispensables lorsqu'on est confronté à un événement traumatisant de la vie, tel que l'apparition d'une maladie comme la lombalgie chronique. Mais la spiritualité peut également être une cause de souffrance lorsqu'elle se limite à une lecture trop fidéiste et dogmatique des Écritures. Dans ce cas elle est décrite comme un coping négatif car

elle semble générer ou amplifier les symptômes négatifs (dépression ou anxiété) (Barreau, 2018).

Nous nous intéressons donc à un champ de recherche portant sur l'analyse des représentations sociales de la douleur chez le patient lombalgique chronique. Symptôme constant, celui-ci peut être minoré, devenir quasi-inexistant ou au contraire être majoré et avoir des conséquences significatives sur la qualité de vie du patient.

Afin de minorer ou de majorer ces douleurs, le patient peut avoir recours à différents moyens. Nous nous intéressons, par conséquent, aux liens entre les représentations sociales de la douleur et le niveau de soutien social perçu, de satisfaction de vie, de connaissances, de gestion de la douleur et de son efficacité, de croyances délétères, de spiritualité et de croyance religieuse et enfin du temps diagnostic.

Pour cela nous présenterons dans une première partie le cadre théorique de notre recherche. Nous évoquerons, tout d'abord, la lombalgie chronique et ses spécificités ainsi que l'objet de l'étude, à savoir la douleur chez le patient atteint de cette affection. Nous présenterons ensuite les représentations sociales, les connaissances des patients sur leur pathologie et leur traitement, les croyances délétères et le temps diagnostic. Nous examinerons enfin la spiritualité et les croyances religieuses, la satisfaction de vie et le soutien social perçu.

Dans une seconde partie nous présenterons le travail de recherche avec la problématique, la méthodologie et la méthode d'analyse avant d'aborder, en troisième partie, les résultats de notre étude.

Première partie : Cadre théorique

CHAPITRE 1 : LA LOMBALGIE CHRONIQUE

1.1. CONTEXTE ET DÉFINITION

Les maladies chroniques sont désormais considérées comme des priorités en raison de leur fréquence, de leurs graves répercussions sur la santé et la vie des patients et des coûts induits pour la collectivité. Elles font aujourd'hui partie intégrante des pathologies les plus fréquentes et deviennent de ce fait, un véritable problème de santé publique.

Leurs caractéristiques (incertitude, durée, gestion des douleurs et non guérison de la pathologie) dessinent un périmètre encore mal défini au sein duquel peut être placée, sans aucune ambiguïté, la lombalgie chronique.

Si le mal de dos est considéré par certains comme le mal du siècle c'est parce que, suivant certaines sources, 70% à 85% de la population en serait victime. Il est donc possible d'affirmer que 4 personnes sur 5 ont connu, ou connaîtront, une douleur lombaire à un moment de leur vie (ANAES, 2000).

Le terme de lombalgie désigne « toute douleur siégeant dans la partie basse du rachis qui s'étend de la charnière dorso-lombaire (D12-L1) à la charnière lombo-sacrée ». On retrouve cette définition dans le rapport de l'AFREK après la première conférence de consensus des 13 et 14 novembre 1998. Définition complétée par la société française de rhumatologie, qui décrit une « douleur lombo-sacrée située à hauteur des crêtes iliaques ou plus bas, médiane ou latéralisée, avec possibilité d'irradiation ne dépassant pas le genou, mais avec prédominance de la douleur lombo-sacrée » (Lemeunier, 2015).

Il existe deux types de classement, un selon l'étiologie et l'autre selon la durée et la persistance de la douleur :

- Selon l'étiologie, on distingue les lombalgies dites secondaires des lombalgies communes ou mécaniques :

. les lombalgies dites secondaires représentent 5 % des cas et correspondent à des affections symptomatiques dont les causes peuvent être une tumeur, une fracture, une maladie inflammatoire ou une infection ;

. pour les lombalgies communes ou mécaniques, le problème mécanique présente une composante somatique multifactorielle (musculaire, ligamentaire, articulaire ou discale) mais une imbrication de facteurs psycho-sociaux et comportementaux en plus des facteurs physiopathologiques complexifie le diagnostic. Il n'est pas rare que les examens para-cliniques se révèlent non déterminants. Au niveau actuel de la science les facteurs psycho-sociaux sont considérés comme des critères de santé probants.

- Selon la durée et la persistance de la douleur, on distingue les lombalgies aiguës, les lombalgies subaiguës et les lombalgies chroniques :

. les lombalgies aiguës ont une évolution égale ou inférieure à 4 semaines ;

. les lombalgies subaiguës ont une évolution comprise entre 4 et 12 semaines ;

. les lombalgies chroniques sont marquées par leur ancienneté, supérieure à trois mois.

Les experts de la Haute Autorité de Santé (HAS) ont proposé d'individualiser les lombalgies récidivantes et de les définir comme « la survenue d'au moins deux épisodes aigus à moins d'un an d'intervalle » (HAS, 2005, p.3). Elles restent dans la pratique associées aux lombalgies chroniques. Le critère de diagnostic différentiel de la lombalgie chronique est donc caractéristique d'une non-guérison en moins de trois mois d'une lombalgie qui s'est

« installée » dans une certaine durée. Cet élément est notable car il justifie la priorité à donner à la prévention pour éviter cette chronicité.

1.1.1. LA LOMBALGIE AIGÛE

On parle de lombalgie aiguë (ou lumbago) en cas de douleurs de la région lombosacrée, pouvant irradier dans les fesses ou à la face postérieure des cuisses sans dépasser les genoux, évoluant depuis moins de trois mois.

1.1.1.1. LOMBALGIE SYMPTOMATIQUE

Nous sommes en présence d'une lombalgie symptomatique à chaque fois qu'il existe une cause fracturaire, tumorale, infectieuse ou inflammatoire aux douleurs lombaires rapportées par le patient. Un certain nombre de signes d'alerte, relevés à l'interrogatoire ou à l'examen physique, doivent systématiquement évoquer le caractère symptomatique d'une lombalgie (Tableau 1).

Tableau 1.
Éléments devant faire suspecter une lombalgie symptomatique. (Bouton et al., 2018)

| |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">- Âge de début des symptômes avant 20 ans ou après 55 ans- Antécédent de maladie néoplasique- Toxicomanie, immunodépression (VIH, traitement immunosupresseur)- Corticothérapie générale- Traumatisme violent (choc direct ou chute d'une hauteur importante)- Douleur non mécanique :<ul style="list-style-type: none">. Douleur du matin supérieure à la douleur du soir. Raideur matinale de plus de 15 à 30 minutes. Réveils nocturnes non liés au changement de positions- Altération de l'état général (quelle que soit sa nature) :<ul style="list-style-type: none">. Amaigrissement inexplicable. Fièvre. Sueurs nocturnes- Raideur lombaire persistante, déformation rachidienne importante- Signes neurologiques dépassant le métamère atteint (en cas de sciatique)- Atteinte bilatérale, troubles sphinctériens- Atteinte pyramidale- Signes devant faire suspecter une pathologie vasculaire- Terrain poly vasculaire- Notion de pathologie anévrysmale aortique- Douleur thoracique associée à la douleur lombaire. |
|--|

Selon l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (1998), si à l'issue de l'examen clinique initial, il existe des signes d'appel en faveur d'une lombalgie symptomatique, on pourra s'aider d'examen complémentaires. La numération formule sanguine, la vitesse de sédimentation, la CRP constituent les examens biologiques à demander en première intention. Les radiographies du rachis lombaire, de face et de profil, éventuellement complétées par un cliché du bassin de face (en cas de suspicion de spondylarthropathie inflammatoire) sont les examens d'imagerie à demander en premier lieu. En cas de doute persistant sur le caractère symptomatique de la lombalgie (origine infectieuse ou tumorale), l'examen d'imagerie de deuxième intention doit être une IRM du rachis lombaire. La scanographie et la scintigraphie osseuse conservent leur place en cas de contre-indication ou d'inaccessibilité de l'IRM afin d'éliminer une lombalgie non commune (Wendling et al., 2010).

1.1.1.2. LOMBALGIE COMMUNE

L'examen clinique initial a pour objectif d'affirmer l'origine rachidienne des douleurs (cf. diagnostic différentiel) puis d'éliminer une lombalgie symptomatique d'une affection fracturaire, tumorale, infectieuse ou inflammatoire. L'identification de l'origine anatomique et des mécanismes en cause dans la genèse des phénomènes douloureux de la lombalgie commune n'a pas d'intérêt à ce stade, puisqu'elle ne modifiera pas la prise en charge thérapeutique (Wolff et al., 2005). L'installation de la douleur est brutale ou progressive, dans le pire des cas elle interdit le redressement du malade qui est littéralement « plié en deux ». Elle peut être impulsive à la toux, à l'éternuement, à la défécation. L'intensité de la douleur n'est pas proportionnelle à la gravité de la lésion causale. Elle est souvent déclenchée par un effort de soulèvement ou une mise en tension de la région lombo-sacrée, un trajet prolongé en voiture, un faux mouvement du rachis. À l'examen physique, la raideur lombaire est manifeste, parfois accompagnée d'une déviation antalgique du rachis lombaire, mais l'examen neurologique des membres inférieurs est en général normal. La palpation de la région lombaire, malade allongé en décubitus ventral, réveille des points douloureux variables dans leur topographie et leur intensité. Ils n'ont pourtant guère de valeur sémiologique. De même, une contracture musculaire paravertébrale n'est que le reflet de la contracture antalgique réflexe : elle est secondaire et disparaîtra en même temps que la douleur. Aucun examen complémentaire n'est indiqué à ce stade, en dehors des rares cas où il existe des signes évocateurs de lombalgie symptomatique. Si des radiographies standard étaient réalisées, elles montreraient un rachis lombaire normal ou des signes dégénératifs banals tels que des discopathies, avec ou sans ostéophytose, ou des signes d'arthrose interapophysaire postérieure, qui ne modifieraient en rien le pronostic ou la prise en charge thérapeutique de l'épisode de lumbago (ANAES, 2000).

1.1.2. ÉVOLUTION DE LA LOMBALGIE

Les lombalgies communes ont une évolution rapidement favorable dans la grande majorité des cas, et 90 % des épisodes lombalgiques guérissent en 4 à 6 semaines (Waddell, 2001b). Ces dernières sont classées, en fonction de leur durée d'évolution en aiguës (1 à 4 semaines), subaiguës (2 à 12 semaines) et chroniques (au delà de 7 à 12 semaines). La Quebec task force on spinal disorders (QTFSD) fut le premier organisme à proposer une classification basée sur l'ancienneté des symptômes, il a précisé que « la littérature scientifique ne justifie pas, dans les cas épisodiques récidivants, une approche différente de celle des cas aigus » (Spitzer et al., 1987). Pourtant la pratique clinique semble nous indiquer que nombreux sont les épisodes de lombalgie aiguë qui persistent au delà de 6 à 8 semaines, et nombreux sont les patients qui consultent pour des lombalgies récidivantes dont la prise en charge doit justement tenir compte de ce caractère spécifique. Certaines études publiées confirment, certes, l'évolution rapidement favorable des épisodes de lombalgie aiguë (Coste et al., 1994). Cependant d'autres études montrent que le pronostic des lombalgies communes aiguës n'est pas aussi optimiste et il est bien excessif de dire que 90 % des épisodes guérissent en 4 à 6 semaines. Après 1 an d'évolution, environ un malade sur trois a toujours des douleurs modérées ou sévères, un malade sur quatre une invalidité marquée. Même si les patients consultent peu au delà du troisième mois d'évolution, ils ne sont pas pour autant véritablement guéris (Valat et al., 2000). L'amélioration est importante durant le premier mois d'évolution, mais beaucoup plus faible entre le premier et le troisième mois, et pratiquement nulle entre le troisième et le deuxième mois. Allant dans le sens d'autres études, ces données confirment que le « seuil critique » se situe entre la sixième et la huitième semaine d'évolution : un malade dont l'état ne s'est peu ou pas amélioré à ce stade a une grande probabilité de ne pas guérir.

1.1.3. LA LOMBALGIE CHRONIQUE

Un processus de chonicisation se met en place, rendant le diagnostic difficile et long du fait d'une certaine inadaptation des critères d'évaluation de la lombalgie commune habituellement utilisés. Afin d'évaluer la douleur ressentie par le patient et de mesurer l'incapacité fonctionnelle qu'elle fait naître, plusieurs échelles de douleur ont vu le jour dans le cadre médical (Calmels et al., 2005). Ainsi, la quantification des répercussions fonctionnelles, socioprofessionnelles et physiques, va pouvoir être établie et permettre une prise en charge du patient plus efficace. La plus utilisée reste l'échelle visuelle analogique (EVA) (Muzembo Ndundu & Makekita Kiadakulu, 2012). Le critère de reprise du travail est assez imprécis, cependant la sécurité sociale a mis en place un tableau référent pour aider les médecins dans l'attribution des arrêts de travail des patients selon leur type d'emploi et le travail physique, notamment le port de charges lourdes (*Reprendre le travail après un arrêt maladie*, ameli, s. d.). L'évaluation fonctionnelle peut être faite par une échelle recommandée par l'ANAES et est adaptée aux patients ayant une incapacité fonctionnelle plus importante (Vogler et al., 2008). Cependant, la classification actuelle des lombalgies ne correspond pas aux données observées en pratique. Dans la majorité des cas, la lombalgie commune est une affection récurrente et non aiguë ou chronique selon les critères habituels. Les classifications actuelles sont inadéquates car elles ignorent les lombalgies récidivantes. La littérature scientifique justifie, dans ces cas épisodiques, une approche différente de celle des cas aigus, ne serait-ce que par leur fréquence et parce que les antécédents lombalgiques sont un facteur de pronostic défavorable retrouvé dans pratiquement toutes les études (Valat, 2005).

La lombalgie chronique se définit comme des douleurs lombaires ou lombalgies s'étendant de la charnière dorso-lombaire (D12- L1) à la charnière lombo-sacrée représentée par la dernière vertèbre lombaire (L5) et la première vertèbre sacrée (S1). Afin de standardiser au mieux la terminologie utilisée pour décrire la lombalgie chronique, l'International association for the study of pain (IASP) propose également une définition établie à partir des points douloureux ressentis par les patients. La douleur lombaire est limitée latéralement par les bords externes des muscles spinaux et transversalement par une ligne imaginaire passant par le processus épineux de la douzième vertèbre dorsale (D12) pour le niveau supérieur et par celui de la première vertèbre sacrée (S1) pour le niveau inférieur. La douleur sacrée est située dans une zone entourant le sacrum. Elle est limitée au niveau inférieur par une ligne transversale imaginaire passant par l'articulation sacro-coccygienne et latéralement par une ligne verticale passant par le processus épineux de S1. Pour l'IASP (2010), la lombalgie est une perception douloureuse provenant d'une des deux régions précédentes, voire des deux en même temps. Elle a été décrite par l'IASP (International Association for the Study of Pain) en 1979 comme « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, évoluant depuis plus de trois à six mois et/ou susceptible d'affecter de façon péjorative le comportement ou le bien-être du patient, attribuable à toute cause non maligne* » (Brennstuhl, 2019, p.549). La haute autorité de santé (HAS) a enrichi cette définition en 2008 en la reformulant ainsi : la douleur est ce que la personne qui en est atteinte dit qu'elle est. La douleur chronique ou syndrome douloureux chronique est un syndrome multidimensionnel. Il s'agit d'une douleur exprimée, quelles que soient sa topographie et son intensité, qui persiste ou qui est récurrente au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, et qui répond insuffisamment au traitement, ou qui entraîne une détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient (HAS, 2008).

1.2. LES PRINCIPAUX FACTEURS DE RISQUE DE PASSAGE A LA CHRONICITE

Le pronostic des patients lombalgiques est généralement bon puisque 90% des personnes guérissent en moins de 3 mois. L'affection peut être considérée comme une maladie bénigne à l'inverse de la lombalgie chronique touchant 6% à 8 % des cas.

Le passage à la chronicité peut avoir un retentissement majeur sur l'individu dans sa vie professionnelle, familiale et personnelle, c'est pourquoi il apparaît important de définir les facteurs prédictifs de passage à la chronicité et notamment de non reprise des activités habituelles et en particulier professionnelles. Les facteurs de risque de passage à la chronicité étant nombreux, Nguyen et al. (2009) après avoir analysé cinquante-quatre articles ont mis en évidence des facteurs de risque individuels et professionnels. D'autres auteurs, ont en revanche une autre perspective de ces facteurs, en effet dans la littérature scientifique, cinq facteurs prédictifs de chronicisation dans les pays industrialisés ont été mis en évidence : personnels, médicolégaux, socioéconomiques, professionnels et psychologiques (Chaory et al., 2004). Dans le cadre de cette thèse (cf. Tableau 2), nous diviserons ces facteurs prédictifs en 4 catégories qui prendra en compte l'ensemble de celles apportées par les différents auteurs :

Tableau 2. Facteurs prédictifs de passage à la chronicité

| Facteurs prédictifs | Objectifs/définition |
|---------------------|--|
| Individuels | Facteurs médicaux Antécédents de lombalgie Antécédents de chirurgie État général Facteurs démographiques Age, Sexe, conditions de travail |
| Personnels | Relations interpersonnelles au travail Charge physique de travail Accident du travail. Manque d'activités extraprofessionnelles ou sportives Excès d'activités extraprofessionnelles ou sportives |
| Individuels | Facteurs socioculturels Faible niveau de ressources Statut familial défavorable |
| Professionnels | Facteurs psychosociaux Peurs, Croyances, attitudes d'évitement Facteurs physiques Non aménagement du poste de travail Nouveaux risques psychosociaux et physiques Télétravail |

A) Facteurs individuels

Tout d'abord au sein des facteurs individuels, nous retrouvons des facteurs médicaux et démographiques. Des antécédents de lombalgie ou de chirurgie lombaire peuvent favoriser le passage à la chronicité, il en est de même pour l'âge élevé supérieur à 45 ans, même si ce facteur est contesté. Les facteurs communs de chronicité, de récurrence et de reprise du travail sont les antécédents de lombalgie (incluant la notion de sévérité de la douleur, de la durée de la lombalgie, de la sévérité de l'incapacité fonctionnelle, la sciatique, l'antécédent d'arrêt de travail lié à la lombalgie, et l'antécédent de chirurgie lombaire), l'insatisfaction au travail et le mauvais état général (Fayad et al., 2004). Les caractéristiques cliniques peuvent être résumées à une sévérité de l'incapacité fonctionnelle, une existence de l'irradiation douloureuse aux membres inférieurs et une intensité de la douleur. Ce facteur représente, quant à lui, 10 % de la

variance de l'incapacité fonctionnelle du lombalgique chronique. Si l'on porte l'accent sur l'évolution de la lombalgie, il convient de noter une évaluation initiale de la susceptibilité à la chronicité par le médecin traitant, une capacité à consommer des ressources médicales et une prescription stricte de repos au lit sans oublier l'impact l'absence d'information et de conseil.

B) Facteurs personnels

Les autres facteurs relèvent du domaine personnel (âge, état de santé général perçu, stress psychosociaux et coping) et du domaine socioprofessionnel (relations interpersonnelles au travail, charge physique de travail et compensation pour accident du travail). Dans le même sens, le manque d'activités sportives ou extraprofessionnelles (activités de bricolage et jardinage) ou au contraire l'excès d'activités physiques et sportives et la consommation de tabac sont des facteurs qui restent à préciser. Les caractéristiques psychologiques, qui se retrouvent à la fois dans le domaine personnel et dans le domaine socioprofessionnel peuvent se résumer à un mauvais statut psychologique global, des troubles d'anxiété voire de dépression et à l'utilisation de stratégies adaptatives (« coping ») inappropriées.

C) Facteurs individuels

Enfin dans les facteurs individuels nous retrouvons les facteurs socioculturels. En effet, des faibles niveaux d'éducation et de ressources, un statut familial défavorable (nombre élevé d'enfants, statut parental particulier (seul, divorcé ou veuf sans enfant, charge élevée de travail domestique) sont des éléments qui ont une incidence sur l'apparition et le développement de la pathologie sans que l'on ait mesuré clairement le degré de corrélation.

D) Facteurs professionnels

Au sein des facteurs professionnels, nous retrouvons les facteurs psychosociaux qui jouent un rôle essentiel, représentant plus de 35% des facteurs conduisant à la chronicité, et s'ajoutant aux facteurs physiques et mécaniques. Parmi les facteurs psychosociaux, nous retrouvons entre autres ; les peurs, les croyances et les conduites d'évitement. D'après Hayden et al. (2009), neuf facteurs prédictifs ressortent plus particulièrement dont seulement deux appartenant au domaine de la pathologie lombaire (la sciatique et l'incapacité fonctionnelle liée à la lombalgie). Le facteur douleur représente quant à lui 10% de la variance de l'incapacité fonctionnelle du lombalgique chronique (Voaklander et al., 1995). Une insatisfaction au travail : absence de poste aménagé, faible qualification professionnelle, inadéquation du salaire, charge élevée de travail, stress au travail sont également des éléments qui peuvent influencer sur la pathologie. Un arrêt de travail supérieur à 8 jours peut également générer un risque de passage à la chronicité. On retrouve également des facteurs physiques au sein des facteurs professionnels. Due à une mauvaise posture au travail et au port de charge. Les contraintes mécaniques sollicitent exagérément le rachis lombaire, ainsi la flexion du tronc de plus de 60° est un facteur aggravant. Toutefois, le poids de ces facteurs physiques et mécaniques semble être moins important que celui des facteurs personnels et psychosociaux (Valat, 2005). On assiste aujourd'hui, suite à la crise sanitaire à l'émergence de nouveaux risques psychosociaux et physiques. La crise sanitaire engendrée par la COVID-19, a nécessité la mise en place de mesures d'urgence. Le gouvernement a ainsi décidé, en mars 2020, de la mise en place d'un premier confinement. Celui-ci a eu pour conséquence de modifier les activités professionnelles et leurs organisations, avec le déploiement du télétravail. Le télétravail a cette particularité de mêler à la fois des risques psychosociaux et des risques physiques. En effet, l'isolement généré par le télétravail, l'absence de séparation réelle entre vie professionnelle et personnelle, et les mauvaises conditions d'installation font référence à des facteurs de risques qui peuvent générer des atteintes physiques, comme la lombalgie chronique. Santé Publique France a réalisé une étude mesurant les effets de la modification de l'organisation du travail liée au premier

confinement, sur la survenue et l'évolution de la lombalgie. Les résultats de cette étude ont montré une augmentation du nombre de lombalgie de 16% chez les personnes nouvellement placées en télétravail et chez les personnes ayant continué à travailler à l'extérieur du domicile avec un rythme accru (*Lombalgie et conditions de travail : les effets du télétravail et de l'intensification du travail*, santé publique France, s. d.). Ce qui laisse penser que face au déploiement de plus en plus généralisé du télétravail, les cas de lombalgie risquent de se démultiplier.

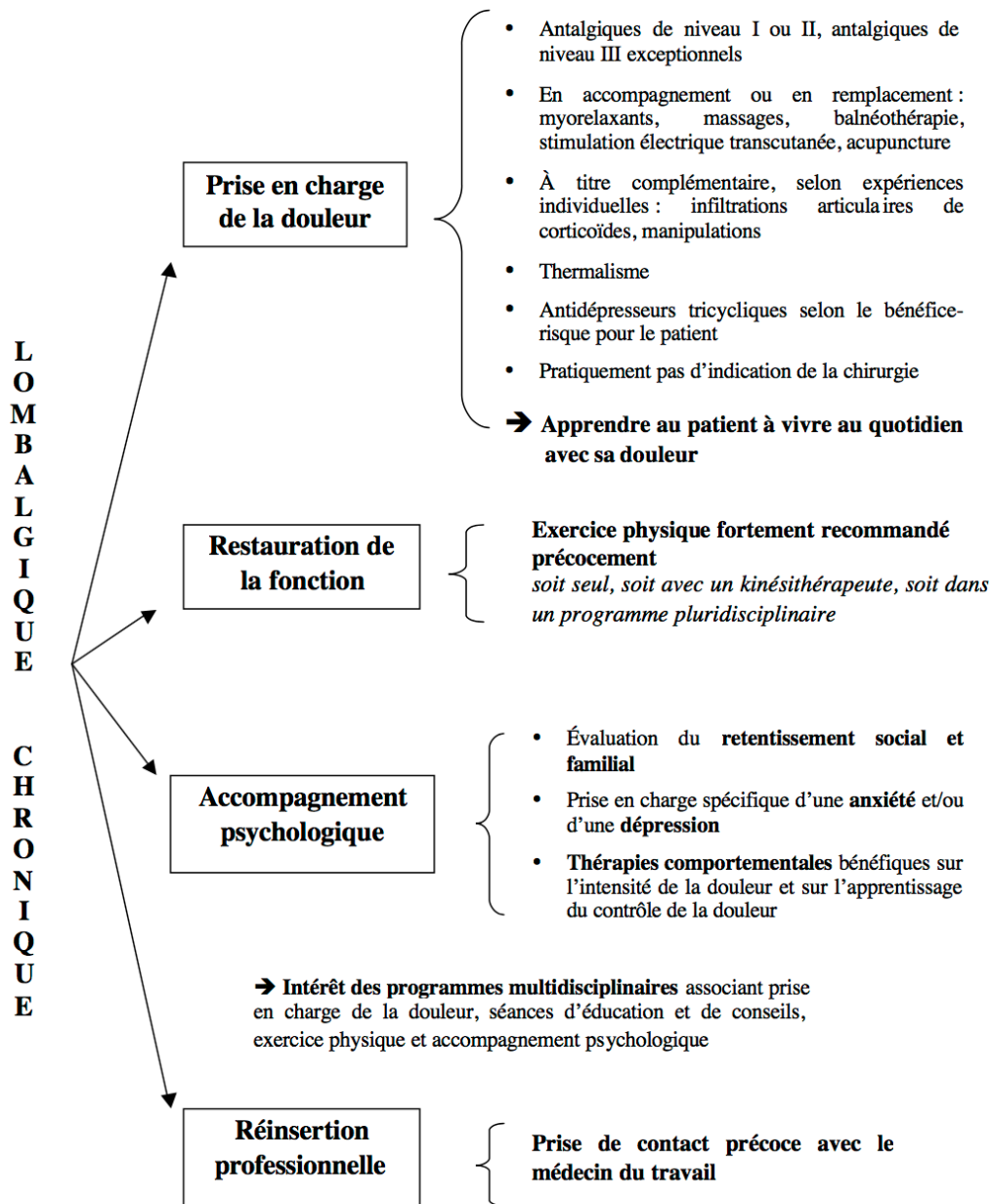
Nous le voyons, les facteurs de risque de passage à la chronicité sont nombreux. Ils sont liés à la fois au domaine personnel et au domaine professionnel. De nouveaux facteurs font leurs apparitions et sont liés à l'évolution de nos modes de vie. Des propositions thérapeutiques doivent donc intervenir le plus tôt possible afin de favoriser une reprise des activités, un maintien de la socialisation et une dédramatisation de la pathologie.

1.3. PROPOSITIONS DE STRATEGIE THERAPEUTIQUE

Le traitement de la lombalgie aiguë est tout d'abord celui de la douleur. [ANNEXE 1]. Les lombalgies aiguës évoluent habituellement favorablement en moins de 6 semaines. Le traitement a pour but de soulager la douleur et d'éviter la récurrence ou le passage à la chronicité. Il doit permettre au patient le contrôle et la gestion de sa douleur afin de pouvoir envisager une réinsertion sociale et professionnelle rapide. Les médicaments antidouleur restent le traitement de première intention. S'ils se révèlent inefficaces, ils peuvent être associés à des anti-douleurs plus intenses (opioïdes, myorelaxants, infiltrations de cortisone). Cependant, la prise en charge médicamenteuse seule est non seulement une impasse mais une voie clinique inapte et déraisonnable (Turk et al., 2011). Elle doit faire l'objet d'une prise en charge pluridisciplinaire et doit s'accompagner d'une restauration de la fonction, d'un accompagnement psychologique, de conseils thérapeutiques et d'un accompagnement à la réinsertion professionnelle (cf. Figure 1). La masso-kinésithérapie peut être utilisée afin de soulager les douleurs, puis de participer au réentraînement à l'effort. L'amélioration des performances musculaires doit être visée afin de limiter les risques de récurrences. Afin d'améliorer la gestion de la douleur par le patient, des techniques d'éducation thérapeutique peuvent être utilisées (école du dos, conseils d'hygiène de vie). Des techniques de médecines douces peuvent être utilisées, mais ne font pas partie des recommandations médicales classiques. Les patients vont selon leurs propres convictions vers une ou plusieurs de ces techniques. De plus en plus d'études montrent leur efficacité (acupuncture, ostéopathie, chiropraxie, hypnose,...). Enfin, la pratique d'un art martial comme le Tai Chi ou le Qigong a des effets bénéfiques.

Les croyances délétères sont fréquentes chez les patients lombalgiques, elles peuvent avoir de nombreuses conséquences sur le fonctionnement du traitement et le pronostic de l'évolution de la pathologie chez un patient. Les plus fréquentes sont l'arrêt total des activités, le repos au lit et le port d'une orthèse. Le repos peut quant à lui être conseillé dans les premiers jours de l'apparition des douleurs. Ces croyances délétères peuvent avoir de nombreuses origines, à savoir l'entourage, les médias, les expériences préalables, ou encore les attitudes et discours du thérapeute. L'attitude du médecin interfère sur la façon dont le patient considère sa lombalgie commune chronique (Marty, 2010). L'éducation à la neurophysiologie de la douleur et les thérapies cognitivo-comportementales, constituant notamment des techniques d'exposition graduelle, peuvent être des prises en charge complémentaires efficaces. Ainsi, les croyances délétères doivent être impérativement recherchées et corrigées.

PROPOSITION DE STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE



NB : Les traitements cités ne sont pas classés par chronologie d'indications

Figure 1. Présentation de stratégie thérapeutique. (CHU de la Guadeloupe, s. d.)

1.4. ÉPIDÉMIOLOGIE

Les données épidémiologiques présentées dans la littérature sont largement dépendantes du système de santé local (Rozenberg et al., 2002). Ceci explique, en grande partie, la prévalence élevée mais variable des lombalgies dans les différentes études. Ainsi, une revue des prévalences de lombalgie avec irradiation montre une énorme variation dans les définitions et dans les chiffres. Dans les pays occidentaux, cette dernière correspondant au pourcentage de cas survenant annuellement au sein d'une population n'ayant jamais souffert est de 5 %

(Rossignol et al., 2009). La prévalence de la lombalgie sur la population générale durant une vie entière est estimée entre 49 % et 85 %, par contre, sur 12 mois, elle varie entre 15 % et 45 %. Par ailleurs, la prévalence instantanée est de 19 % alors que la prévalence ponctuelle des lombalgies est estimée à 30 % en moyenne (Marty et al., 1998). La prévalence varie également selon l'âge et la définition donnée aux lombalgies. Elle est minimale dans les tranches d'âge de 20 à 24 ans (4 % à 18 %) et maximale dans la tranche d'âge de 55 à 64 ans qui oscille entre 8 % à 32 %. En France, plus de la moitié de la population dans une groupe d'âge de 30 à 64 ans a souffert de lombalgie dans les douze derniers mois dont 17 % ont subi un épisode douloureux plus de 30 jours (Gourmelen et al., 2007). Ces chiffres montrent que personne n'est pas réellement épargné, et que les conséquences de cette pathologie chronique vont être importantes pour l'individu, pour son entourage personnel et professionnel, et pour la société.

1.5. INCIDENCES SOCIO-ECONOMIQUES

1.5.1. INCIDENCES ECONOMIQUES : LES POPULATIONS TOUCHEES ET LES COUTS GENERES

La lombalgie est un problème de santé publique dans les pays industrialisés. Il s'agit d'une pathologie extrêmement répandue dans la population générale avec une fréquence qui augmente avec l'âge jusqu'à un pic situé vers 45/50 ans, au-delà duquel sa fréquence tend à se stabiliser, voire diminuer. La population active est particulièrement touchée (Inserm, 1995). Depuis une dizaine d'année en France, le nombre d'accidents du travail et de maladies professionnelles a diminué mais ce n'est pas le cas en ce qui concerne les lombalgies. En effet, un arrêt de travail sur cinq est du au mal de dos. Les risques diffèrent en fonction des secteurs d'activité : ils sont faibles dans l'administration et les banques, importants dans l'agroalimentaire et les transports, forts dans le bâtiment et les travaux publics. D'après le rapport publié par la Direction Générale de la Santé en 2003, elle est à l'origine de 6 millions de consultations auprès des cabinets généralistes (90 % des cas). Elle représente la troisième cause de consultation en médecine générale pour les hommes (7 % des consultations) et la sixième pour les femmes (6 % des consultations) et concerne 2,5 % de l'ensemble des prescriptions médicamenteuses et 5 % à 10 % des actes de radiologie. Elle est également à l'origine directe de 13 % des accidents de travail et est devenue la première cause d'invalidité chez les moins de 45 ans. Par ailleurs, la lombalgie est le motif de 13,4 % des cas d'obtention d'indemnités journalières chez les artisans ou commerçants indépendants, et de 12,6 % des jours indemnisés. Les arrêts de travail, dont la durée moyenne est de 33 jours, représentent une perte annuelle de 3 600 000 journées de travail et font d'elle la première cause des maladies d'origine professionnelle. Ce qui engendre un coût de quasiment un milliard d'euros par an pour l'assurance maladie (ANAES, 2000). Parmi les traitements proposés, les actes de masso-kinésithérapie représentent une part importante de la prise en charge du lombalgique. Ainsi, en 1998, plus d'un million de malades ont ainsi été traités par des masseurs-kinésithérapeutes, ce qui représente 30 % des actes, toutes pathologies confondues (HAS, 2005). Le décret de compétence du 8 octobre 1996 précise que le masseur-kinésithérapeute peut participer à différentes actions d'éducation et de prévention et qu'il a, dans ce cadre, un rôle majeur dans l'information et les conseils à transmettre au patient. En effet, la reprise des activités est considérée comme primordiale dans le parcours de prévention de la rechute et de la chronicité. En termes de coûts financiers, son impact direct est évalué à 1,4 milliards d'Euros et représente 1,6 % des dépenses de santé. L'impact indirect (indemnités journalières, pensions d'invalidité, perte de production) représente un chiffre 5 à 10 fois plus élevé. Il est admis que 5 % à 10 % des patients victimes d'une lombalgie aiguë, par échec du traitement, deviennent des malades chroniques. La prévention primaire de la lombalgie chronique, évaluée « en échec de résultat », a motivé des travaux de recherche et des consensus internationaux qui définissent la lombalgie, sa gravité, son évolution et ses facteurs de risque,

incluant les contraintes ergonomiques dans le milieu de travail. Toutefois, la diffusion de guides de pratique clinique n'a pas eu le résultat attendu (HAS, 2005) et, quelle que soit la thérapeutique choisie, on peut observer 60 % d'amélioration à court terme et 25 % à long terme. Le coût socioéconomique de ces lombalgies chroniques est important et ne cesse de croître. Les coûts directs les plus massifs liés à cette affection sont les thérapies physiques (17 % du total des coûts), les services aux patients hospitalisés (17 %), les suivis de la pharmacie (13 %) et les soins primaires (13 %). Les coûts indirects (rente, indemnité journalière, perte d'emploi) représentent cinq à dix fois plus (Rossignol et al., 2009). Ces derniers proviennent principalement de la perte de production du travail, et sont liés soit à l'absentéisme du personnel en arrêt de travail, soit à la baisse de production des personnes lombalgiques qui continuent de travailler, mais qui sont moins performantes (Dagenais et al., 2008). Le pronostic fonctionnel de la lombalgie chronique n'est pas très bon, puisqu'il est établi que les chances de reprise de l'activité diminuent avec la prolongation de l'arrêt de travail. Après six mois d'arrêt d'activités professionnelles pour lombalgie, la probabilité de reprise de travail est d'environ 50 %, alors qu'après un an elle est de 25 à 30 %. Après deux ans elle est à peu près nulle (Gourmelen et al., 2007). Par conséquent le temps diagnostic, présente des enjeux à la fois juridiques, médicaux et économiques, du fait qu'il peut engendrer une errance diagnostique. Les indicateurs du temps d'amélioration de la situation du patient lombalgique sont à la fois la mémoire de la durée de l'épisode, la douleur, le statut psychologique et l'invalidité. La forme chronique a un coût énorme puisqu'elle représente 70 % à 80 % des dépenses liées à la lombalgie. En ce qui concerne l'activité professionnelle : 5 % à 10 % de ces patients lombalgiques chroniques (PLC) sont toujours en arrêt de travail au bout de 6 mois avec des probabilités de reprise du travail de 40 %, puis de 15 % au bout d'un an et quasiment nulles après deux ans.

1.5.2. INCIDENCES SOCIALES : CONSEQUENCES PERSONNELLES ET PROFESSIONNELLES SUR LA QUALITE DE VIE ET LE SOUTIEN SOCIAL PERÇU

Les conséquences sociales (isolement, diminution de la qualité de vie), professionnelles (absentéisme, invalidité), et économiques de la lombalgie chronique placent la prise en charge de cette pathologie comme un enjeu majeur de santé publique (Olivier et al., 2008) puisqu'elle peut avoir un retentissement très important sur l'individu dans sa vie professionnelle, familiale et personnelle (Poiraudou et al., 2004). La lombalgie chronique a un impact majeur sur la qualité de vie, lié à la douleur et à l'incapacité fonctionnelle mais également à cause de ses répercussions psychosociales. Le pronostic de la lombalgie chronique est mauvais puisque la probabilité de reprise de travail est d'autant plus faible que la durée d'arrêt de travail est longue. Elles sont devenues la deuxième cause d'invalidité après les maladies cardiovasculaires. Aux Etats-Unis, elles se placent même au 1^o rang chez les moins de 45 ans. La durée de traitement est de 600 jours avec une période d'arrêt de travail de 351 jours. Près de 10 % des patients obtiennent une invalidité (Haumesser et al., 2004). Le retentissement de la lombalgie chronique sur la participation sociale a été peu exploré, cependant l'impact de cette maladie sur les relations familiales, sociales et professionnelles n'est plus à démontrer. L'implication psychologique, les antécédents personnels du patient tels que son état de dépression latente ou existante, son comportement par rapport aux phénomènes douloureux et aux problèmes de santé, s'agrègent aux autres facteurs. La maladie est donc considérée comme plurifactorielle et comporte de multiples facettes dont l'appréciation est d'autant plus délicate qu'il existe peu de signes physiques objectivables. Ainsi, 85 % des lombalgies n'ont pas de diagnostic étiologique certain (Waddell, 1987). Ce qui rend le diagnostic difficile et peut engendrer une errance diagnostique. Cela vient conforter le patient dans ses croyances délétères relatives à la gravité de sa pathologie. Cette situation va faciliter l'apparition de croyances délétères limitantes, entraînant un isolement et une réduction des activités qu'elles soient personnelles ou

professionnelles. Cet isolement peut être soit accentué, soit diminué grâce au soutien social reçu et perçu par le patient. Comme l'explique Bailly et al. (2015), on peut régulièrement observer une diminution de l'estime de soi chez les patients lombalgiques chroniques. Celle-ci s'accompagne d'un sentiment de honte et de frustration qui est la conséquence des limitations fonctionnelles dans les activités de la vie quotidienne. Les patients ont l'impression d'être incompris et non soutenus, lié en partie à l'absence de symptômes visibles de cette maladie. Ce qui montre le lien que peut avoir la gestion de la pathologie avec le soutien social réel et perçu. Les patients peuvent à travers la représentation collective négative de la lombalgie (« bénigne/maladie psychologique »), ressentir une perte significative de leur identité sociale, corrélée au sentiment d'impossibilité d'assurer leur rôle social dans leur environnement familial et professionnel. Cependant, la famille et les amis peuvent également avoir un rôle positif en aidant à mieux gérer les douleurs.

1.6. LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE

Selon l'ANAES (2000), la plupart des lombalgies restent de cause inconnue ou mal connue. Il est aujourd'hui difficile de faire la part des choses entre les composantes musculaires, articulaires, comportementales ou psychiques... Cela n'empêche pas de traiter avec succès la plupart des lombalgies. La focalisation sur la recherche de la cause est un comportement fréquent, motivé par une demande du patient (souvent sous la pression de son entourage) et encouragé par le développement récent des moyens technologiques d'exploration (radiographies, scanners...). Néanmoins, cette recherche débouche souvent sur un échec car on ne trouve pas vraiment de cause identifiée. Cet échec est psychologiquement mal vécu par le patient qui peut remettre en cause sa confiance en la médecine. De plus, toute l'énergie dépensée pour cette recherche est détournée du véritable objectif, à savoir résoudre le problème de la douleur. Le traitement de la lombalgie impose une participation active du patient et sans elle, l'échec est pratiquement assuré. La relation du patient à son corps ne doit donc pas être centrée sur une attente passive d'une découverte de la cause expliquant le problème mais sur une action commune de résolution du problème.

1.6.1. LES ETAPES JUSQU'À L'ÉCHEC : LA MULTIPLICATION DES EXAMENS ET LE NOMADISME MÉDICAL : UN TEMPS DIAGNOSTIC SOUVENT LONG

La recherche d'une cause à la lombalgie par imagerie (radiographies, scanner...) conduit souvent une conclusion en demi-teinte, voire à l'absence de conclusion. Il est alors tentant de multiplier les examens, chacun augmentant la déception du patient devant ce qu'il considère comme des échecs répétés de la médecine. Au final, la conclusion est souvent formulée de la manière suivante : « on ne trouve pas ce qu'il y a », laissant le patient dans une grande détresse psychologique. Dans la recherche d'une cause identifiée et face à l'impossibilité à y parvenir, le patient a souvent tendance à multiplier les consultations auprès d'autres médecins parfois même en le cachant aux praticiens consultés. Ceci a comme effet de multiplier les examens, chaque médecin reprenant le dossier du départ, et donc de multiplier les échecs. Le patient se démotive et peut entrer dans une phase de dépression.

1.6.2. CONSÉQUENCES POUR LE PATIENT

L'accumulation d'échecs entraîne chez le patient : - un état plus ou moins dépressif ; - une perte de confiance en la médecine ; - un renoncement quant à sa capacité à « guérir ». Les résultats de cette étude cas/témoins montrent que l'existence d'une lombalgie chronique est

associée à une altération significative du sommeil des patients par rapport aux témoins et que cette altération est proportionnelle au retentissement de la lombalgie sur la vie quotidienne des patients (Marty et al., 2004). L'anxiété, alliée à la lombalgie, empêche le patient de se projeter dans le futur et renforce donc un sentiment d'inconfort et de désarroi. Tout mouvement est perçu comme une aggravation de la douleur et accroît ainsi le phénomène anxiogène. Le futur lui-même est appréhendé comme une probable aggravation de la douleur. Le patient se replie sur lui-même et perd en sociabilité. La douleur le retranche de ses activités, y compris de celles qu'il aimait. Il perd, peu à peu, confiance en lui et se désolidarise du monde extérieur. La douleur crée une distance puisqu'elle l'immerge dans un univers inaccessible à autrui. Cette anxiété rend illusoire toute notion d'échappement à la douleur, de contrôle de son futur et donc de guérison ...

1.6.2.1. TRAVAIL, VIE QUOTIDIENNE, RELATIONS

Les coûts directs concernent les consultations médicales, les frais d'hospitalisation, les traitements médicamenteux, la kinésithérapie, les frais de réadaptation et de matériel orthopédique. Les coûts indirects concernent la perte de productivité à court terme et à long terme engendrée par un travailleur lombalgique absent de son travail. Le pronostic de la lombalgie chronique est sombre puisque la probabilité de reprise de travail est de 40 % à 50 % après 6 mois d'arrêt de travail, 15 % à 25 % après un an et proche de 0 % après deux ans d'absence (Valat, 1998). Ce qui montre un lien majeur avec le temps diagnostic et l'errance qui peut en découler. Plus le temps diagnostic est long et plus la mise en place d'une stratégie thérapeutique va l'être également, par conséquent le retour aux activités professionnelles et personnelles va être long voir impossible. Le rôle social est profondément modifié dans le rapport au travail en raison des difficultés à maintenir une productivité constante et de la grande variabilité du degré d'incapacité fonctionnelle causée par l'affection. Le sentiment de ne pas pouvoir assumer son rôle social au travail et d'avoir à compter sur l'aide de ses collègues est surdéterminant (Bailly et al., 2015). Après le délai normal de guérison physiologique, peut apparaître un déconditionnement psychologique associé au déconditionnement physique, caractérisé par l'acceptation, par la personne, d'un statut de malade avec toutes les conséquences induites. Les facteurs psychosociaux se transforment en obstacles importants à la reprise d'activités quotidiennes et professionnelles (Krueger & Casey, 2000). L'impression d'être incapables d'assumer leur rôle social dans le cadre familial mais aussi professionnel est omniprésente chez de nombreux malades. Certains d'entre eux déclaraient ne plus pouvoir porter leur enfant ni même s'en occuper. Les hommes avaient parfois le sentiment de perdre leur masculinité en raison de leur incapacité à porter des objets lourds tels que des bagages. Certains évoquent également la perte de leur virilité dans les relations intimes. Dans certains cas, la famille et les amis ont un rôle positif et bénéfique en aidant, en écoutant et en comprenant les difficultés du malade liées à la prise en charge de la douleur ; ils peuvent également motiver le patient à intensifier ses activités. En effet, avoir une vie sociale est souvent perçue comme un moyen efficace de porter son attention vers autre chose et oublier ainsi la douleur (Mathy et al., 2011).

1.6.2.2. STRESS, ANXIETE ET DEPRESSION

Le stress peut être à la fois, cause et conséquence de la lombalgie chronique. Il survient lorsqu'il y a un déséquilibre entre la perception des contraintes imposées par son environnement et les ressources de l'individu. On sait, par ailleurs, qu'il existe une forte probabilité d'aggravation de la douleur sous l'effet du stress et de l'anxiété (Perrot, 2000). La comorbidité de la dépression et de l'anxiété est fréquente chez les douloureux chroniques, c'est pourquoi l'évaluation de ces facteurs psychopathologiques est essentielle pour améliorer la qualité de vie de cette population à haut risque. L'organisme d'une personne stressée est victime de toutes sortes d'agressions et

l'un des symptômes de ces dernières peut s'exprimer par de fortes douleurs physiques. Parmi les facteurs psychologiques liés à la douleur, outre la dépression, l'anxiété est le facteur le plus prévalent. Elle est souvent associée à la peur de l'avenir en raison de l'évolution imprévisible de la maladie et des rechutes inattendues. Certains patients peuvent également présenter des signes de dépression. Ainsi, les stratégies d'adaptation à la douleur ont été décrites comme un long processus spécifique (Casten et al., 1995). Les sujets victimes d'une douleur persistante peuvent ressentir de l'anxiété à propos de la signification de leurs symptômes ainsi que pour ce qui est de l'évolution de leur douleur. Les troubles anxieux incluent le trouble panique, le trouble d'anxiété généralisée, le trouble de stress post-traumatique et l'abus de substances. En effet, ce type d'anxiété relative semble avoir un double aspect : on observe, d'une part, une tendance à sous-évaluer les sensations physiques tandis qu'une préoccupation s'installe pour ce qui est des symptômes et des croyances relatives à la maladie (Salkovskis & Warwick, 1986). Celle-ci se caractérise par une anxiété extrême pour la santé ou par une préoccupation excessive pour l'affection alors qu'il n'existe pas de preuve médicale. Des chercheurs ont montré que l'anxiété face à la santé est plus importante chez les personnes souffrant de douleur que dans le groupe témoin. Des études situent la prévalence de l'anxiété dans la douleur chronique autour de 15 % à 20 %, alors que d'autres chercheurs indiquent une prévalence de 40 % (O'Reilly, 2011). Les personnes qui ont des douleurs chroniques sont plus enclines à présenter des symptômes dépressifs que les personnes ne ressentant pas de douleur. La dépression est le plus souvent une conséquence, et non une cause, de la douleur chronique. D'ailleurs, la comorbidité avec la dépression est fréquente chez les personnes présentant des douleurs chroniques puisque de 31 % à 100 % des patients douloureux chroniques ont pu faire l'objet d'un diagnostic de dépression. Dans le même sens, il a été observé que les personnes ayant une douleur chronique et un diagnostic de dépression sont moins actives et reportent une plus grande interférence de la douleur avec les activités quotidiennes que les douloureux chroniques non dépressifs. Les symptômes dépressifs peuvent favoriser le manque de motivation et d'effort, ce qui conduit à une baisse d'activité et une augmentation des cognitions négatives (O'Reilly, 2011).

1.6.2.3. INFLUENCE SUR LA QUALITE DE VIE DU PATIENT

L'utilité de la qualité de vie comme indicateur en recherche et en clinique est de plus en plus reconnue. Cependant, une certaine confusion règne autour de sa définition. En réhabilitation physique, où l'évaluation porte traditionnellement sur des critères comme le « degré de douleur » et « le retour au travail », les professionnels semblent s'intéresser à une notion aussi subjective que la qualité de vie (Duquette, 1994). La qualité de vie est une notion qui porte tout son sens dans le cadre des traitements des maladies chroniques où la réintégration consiste davantage à apprendre à vivre avec la maladie que l'absence de symptômes. Dans cette optique, le concept fondamental de retour à la vie normale est considéré comme très proche de celui de qualité de vie. Ainsi, Chibnall et Tait (1990) définissent la qualité de vie comme la perception du degré de satisfaction personnelle envers son fonctionnement dans les différentes sphères psychosociales.

Pour leur part, Ryff et Keyes (1995) préfèrent élaborer un modèle théorique de la structure psychologique du bien-être. Ce modèle multidimensionnel couvre six dimensions : - l'évaluation positive de soi et de sa vie passée ; - un sentiment personnel de croissance et de développement continu ; - la croyance en l'orientation et la signification de sa vie ; - la permanence de relations de qualité avec autrui ; - la capacité de contrôle sur sa vie et son environnement ; - un sentiment d'autodétermination.

Dans sa définition la plus large, la qualité de vie est une satisfaction personnelle globale de sa vie, et un sens général de bien-être (Berzon & Shumaker, 1994). En somme, la qualité de vie correspondrait à la satisfaction globale de l'individu dans différents domaines de vie traduisant son degré de bonheur et de bien-être. C'est ainsi que l'appréciation de la qualité de vie d'un

patient peut aider à évaluer l'efficacité d'un programme d'intervention et donc de l'ajuster en conséquence.

Chapitre 2 : Objet d'étude. Un symptôme constant : la douleur

2.1. DEFINITION DU CONCEPT

Si l'on se réfère à la définition officielle de l'association internationale pour l'étude de la douleur (IASP) : « la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans ces termes ». (HAS, 2008, p. 1). La douleur repose donc essentiellement sur le ressenti du patient. C'est ce qui la rend délicate à quantifier et à qualifier. De plus, elle n'est pas obligatoirement en relation directe avec une lésion, c'est là l'une de ses caractéristiques qui complexifie encore son étude (Andersson, 1997). Dans cette partie, nous verrons tout d'abord la spécificité de la douleur chronique, puis comment celle-ci se différencie de la souffrance. Dans un second temps, la législation en lien avec la prise en charge de ces douleurs, ainsi que des possibilités de traitement.

2.1.1. SPECIFICITE DE LA DOULEUR CHRONIQUE DE L'ADULTE

Plusieurs définitions de la douleur chronique sont proposées dans la littérature médicale, les unes faisant surtout référence à la durée de la douleur, les autres insistant sur son caractère syndromique (HAS, 2008). Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles retiennent, par consensus formalisé, la définition suivante : la douleur est ce que la personne qui en est atteinte dit qu'elle est. Elle existe dès lors qu'elle affirme la ressentir, qu'une cause soit identifiée ou non (Serrie & Queneau, 2005). La douleur est un syndrome multidimensionnel exprimé par la personne qui en est atteinte. Elle est considérée comme chronique, quelles que soient sa topographie et son intensité, lorsqu'elle présente plusieurs des caractéristiques suivantes : - Persistance ou récurrence ; - Permanence inhabituelle au delà de 3 mois ; - Réponse insuffisante au traitement ; - Détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient (dans la vie journalière, à son domicile ou au travail. Par ailleurs, la douleur chronique peut être accompagnée de manifestations psychopathologiques, d'une demande insistante du patient de recours à des médicaments ou à des procédures médicales souvent invasives, alors qu'il déclare leur inefficacité à soulager mais aussi d'une difficulté de ce dernier à s'adapter à la situation. Lorsqu'on se penche sur cette définition, l'origine multifactorielle est bien perceptible et souligne l'interaction entre variables somatiques, psychologiques et comportementales.

2.1.2. DIFFERENCIER LA DOULEUR DE LA SOUFFRANCE

D'après Vinit (2010), la douleur est un concept médical et la souffrance un concept du sujet qui la ressent. La souffrance ne se mesure pas, elle est subjective. Pour d'autres, la douleur physique concerne le corps tandis que la souffrance psychique concerne l'âme ou l'esprit. Dans tous les cas la douleur implique la souffrance. Même si celle-ci n'affecte qu'une partie du corps, elle ne se limite pas à une simple altération de la relation de l'individu avec son enveloppe corporelle, elle irradie bien au-delà de ce périmètre en imprégnant les gestes et les pensées elle affecte la totalité du rapport au monde. L'individu peut ressentir la souffrance dans toute l'épaisseur de son être. Il peut ne plus se reconnaître et son entourage peut être amené à découvrir qu'il a cessé d'être lui-même. La douleur peut *ne donner plus de goût à rien*, privant l'homme de ses anciennes pratiques et le contraignant à vivre à côté de lui-même dans une sorte de deuil de soi. La douleur n'appartient pas seulement au registre du corps mais bien plus largement du sujet. Elle n'est pas cantonnée à un organe ou à une fonction, elle possède également une dimension morale. Si elle demeurait paisiblement contenue dans le corps, elle n'aurait pas tant d'incidence

sur la vie quotidienne. Débordant largement du périmètre du corps, elle est vécue comme une véritable souffrance. Cette dernière peut d'ailleurs faire l'objet d'une réflexion empreinte de crainte et d'appréhension ou, au contraire, de soulagement. Lorsqu'il souffre, l'être humain espère et espère sa délivrance (Marin et al., 2013).

2.1.3. LEGISLATION ET PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Les pouvoirs publics la considèrent comme une priorité nationale. Un long parcours a été effectué via les réformes successives du code de santé publique (CSP), du code de déontologie médicale, de multiples circulaires, la loi du 4 mars 2002 et les trois plans de lutte contre la douleur. L'ambition de ces textes est de vouloir soulager la douleur du patient afin de mieux respecter sa dignité. La loi du 4 mars 2002 a précisé clairement le contenu de l'obligation de sa prise en charge.

On retrouve l'ensemble de ces grandes lignes dans l'argumentaire élaboré par le conseil d'administration de la société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD).

- **La prévention collective et individuelle des maladies et de la douleur est notifiée dans l'article L 1110-5 du CSP.** Les soignants ont pour obligation de prévenir la douleur, notamment lors de certains soins (pansements, biopsie, rééducation, etc.). Ce deuxième plan rappelait la nécessité de développer les protocoles prévus dans la circulaire n°98/94 du 11 février 1999, dont l'intérêt est de pouvoir répondre rapidement au besoin d'apaisement et prévention de la douleur.

- **L'information du patient sur la prise en charge de la douleur,** sur les risques de douleurs générés par un soin, trouve une place de choix dans la prévention. En effet, un patient bien informé sera en mesure de mieux gérer sa douleur. Il saura l'évaluer et être actif lors de sa prise en charge avec les professionnels de santé. Il ne s'agit pas d'inquiéter son patient, mais de l'informer des effets des traitements ainsi que de leurs limites. En tout premier lieu pour prévenir l'angoisse lors de l'apparition du phénomène douloureux.

- **L'évaluation de la douleur :** La prescription d'un antalgique n'est pas une fin en soi, encore faut-il veiller à son efficacité. Pour cela, il convient d'évaluer la douleur à l'aide des dispositifs existants et de rééquilibrer éventuellement le traitement mis en place. Ce suivi nécessite un travail d'équipe obligatoirement pluridisciplinaire.

- **Le médecin n'est pas tenu à une obligation de guérison.** Il doit toutefois administrer et coordonner les soins visant à soulager la douleur et, en cas de nécessité, assurer les liens avec les structures spécialisées dans la prise en charge de cette dernière. En effet, il convient de considérer que la prise en charge de la douleur est un acte médical à part entière et à ce titre, le professionnel est tenu à une obligation de moyen. Cette dernière se définit comme une « prise en charge attentive, consciencieuse et conforme aux données actuelles et acquises de la science » (SFETD, 2020, p. 2).

2.1.4. POSSIBILITES DE TRAITEMENT

La prise en charge de la douleur chronique s'inscrit dans une démarche pluridisciplinaire : elle associe l'administration de médicaments à une approche psychologique, ainsi qu'à des thérapies physiques afin de traiter tout à la fois les causes et ses conséquences du phénomène. Il existe un panel assez varié de techniques entre les traitements médicamenteux et les neurostimulateurs mais Il est également possible d'avoir recours à des traitements non médicamenteux : relaxation, sophrologie, hypnose, acupuncture... [ANNEXE 2].

2.2. VIVRE AVEC UNE DOULEUR CHRONIQUE : UNE MANIFESTATION ET UNE GESTION SINGULIERE

Le fait de souffrir en permanence de douleurs chroniques peut provoquer des sentiments d'agressivité en particulier contre le corps médical. D'autant plus que les douleurs chroniques sont parfois liées à la iatrogénèse de traitements mal conduits (blocs, chirurgie répétée, excès d'antalgiques). On observe alors un sentiment de détresse, avec l'impression que le corps médical ne peut rien pour soulager le patient, lui-même se sentant démuné.

À l'inverse certaines douleurs chroniques génèrent une culpabilité ou un sentiment d'échec, voire sont vécues comme un élément rappelant ou réparant un événement douloureux de la vie antérieure (douleur commémorative). Pour de très nombreux patients, cette contrainte permanente est cruelle car dénuée des signes qui suscitent la compassion d'autrui. En effet, la douleur ne se voit pas, à la différence d'un plâtre pour une fracture. Il peut être difficile pour les patients souffrant de douleurs chroniques d'entendre par exemple qu'il n'y a rien sur les examens radiographiques. En effet, pour beaucoup d'entre eux, l'annonce d'une pathologie engendrant des douleurs non visibles est difficile à vivre ; ils ont l'impression de n'être pas compris ou pris au sérieux notamment si, après ce constat, il leur est proposé de consulter un psychiatre. En 2016, des travaux ont été publiés dans la revue *General Hospital Psychiatry*. Les chercheurs de l'Université Anglia Ruskin ont montré dans leur étude que les personnes atteintes de maux de dos seraient deux fois plus susceptibles de souffrir d'anxiété, de dépression, de stress, de psychose ou de privation de sommeil. Selon ces mêmes résultats, les patients souffrant de maux de dos chroniques seraient 3 fois plus à risque de connaître un épisode dépressif, et 2,6 fois plus susceptibles de souffrir de psychose. C'est pourquoi une lombalgie chronique que l'on ne parvient pas à soulager nécessite une approche pluridisciplinaire dans laquelle le psychologue, ou le psychiatre peut contribuer au diagnostic. Les patients font d'ailleurs souvent eux-mêmes le lien entre leur mal de dos et le stress, la fatigue professionnelle, les difficultés d'ordre privé.

Pourtant, lorsque le diagnostic n'est pas posé ou est trop difficile ou trop long, ces douleurs peuvent être qualifiées de somatiques. La somatisation étant un trouble psychologique qui se caractérise par des symptômes physiques persistants, accompagnés de pensées et craintes excessives et inadaptées. Dans ce cas, il peut être suggéré au patient une consultation chez un psychologue ou un psychiatre. Cependant, certains patients peuvent penser qu'ils sont pris pour des fous, ou qu'on pense qu'ils fabriquent, ou encore qu'ils ne sont pas pris au sérieux.

Il arrive qu'après plusieurs opérations, de nombreux essais médicamenteux, une série de séances de physiothérapie, une psychothérapie, un recours à des méthodes complémentaires, les douleurs persistent, parfois le patient a perdu son emploi, et se retrouve isolé, car ses amis voire sa famille prennent leurs distances. Une approche pluridisciplinaire dotée d'objectifs réalistes, devra alors s'efforcer, grâce à une prise en charge de longue durée, de lui permettre de retrouver une qualité de vie acceptable, d'éviter un repli social et de limiter les répercussions professionnelles et/ou financières. Même si les douleurs évoluent et qu'elles accablent définitivement les patients et leur entourage, une amélioration progressive est possible. Ôter l'espoir d'une amélioration en les nommant "chroniques" peut être injuste, voire même délétère (Broccard et al., 2006). En effet, en parlant de douleurs chroniques, on invoque par la dénomination elle-même quelque chose de constant et qui vient s'inscrire dans le quotidien et le futur du patient. Laissant penser que la douleur pourrait devenir une partie à part entière du patient avec laquelle il doit composer. Le sens que le patient donne à sa douleur va par conséquent avoir un impact considérable sur l'évolution de la pathologie.

Nous allons donc voir dans une première partie le sens que le patient donne à ces douleurs, dans un second temps les liens entre l'identité et le sens de la vie. Puis nous verrons que la douleur

est une manifestation subjective d'un désordre physique. Et enfin, nous présenterons la perception du corps, du temps et de l'espace chez le patient douloureux chronique.

2.2.1. SENS DE LA DOULEUR

Au centre se situe la douleur physique, génératrice du mal-être. L'irruption de la maladie, du handicap et de la souffrance dans une vie y introduit une rupture violente, souvent proche du cataclysme (Ogien & Michel, 2017). Pour le malade, sur le plan corporel, la douleur est épuisante et alimente la crainte de souffrir encore plus. Cet état peut conduire à la lassitude et au désir de ne plus lutter face à l'intensité de la douleur. Au niveau psychique, la douleur physique conduit à l'angoisse et au désespoir qui se manifestent par un enfermement du malade sur lui-même. Celui-ci est introverti et réalise une introspection constante, interrogeant le baromètre de sa douleur. Cette attitude d'intériorisation rend pénible toute communication avec autrui, le malade vivant de plus en plus pour sa douleur au point d'en être obsédé et de se renfermer sur lui-même.

Au plan spirituel, la douleur profonde peut conduire à différentes réactions et même à un désir de ne plus vivre afin de ne plus souffrir. Le souhait du malade n'est plus de guérir, car tout espoir s'est évanoui et, souvent le patient répond à l'échec de la médecine par un refus des soins. Ce refus, peut être considéré comme un espace de liberté pour le patient. Il arrive que le patient n'ait plus confiance dans les bienfaits du parcours de soin médical classique et qu'il éprouve le désir de démontrer qu'il peut lui-même se soigner et créer ainsi son propre parcours de soin en ayant recours à des pratiques médicales dites parallèles (Marin et al., 2013). Cependant, le patient peut également pratiquer l'automédication, c'est-à-dire l'utilisation, dans une visée thérapeutique, de médicaments prescrits, de reliquats et de médicaments non prescrits par un médecin. En effet, plusieurs travaux sur les relations médecin-malade soulignent que les malentendus, les incompréhensions et les difficultés de communication entre médecins et malades sont la conséquence d'un décalage entre les objectifs et les priorités des uns et des autres. Ces malentendus sont une source d'insatisfaction pour les patients, qui finissent quelquefois par se désinvestir de la relation avec son médecin et qui recherchent d'autres moyens de se soulager comme l'automédication via les conseils de leur entourage (Fainzang, 2012). D'ailleurs pour l'entourage du malade, le syndrome de la douleur physique peut générer des réactions ambivalentes. Ainsi, peut-il susciter la compassion voire la sympathie ou au contraire le rejet, jugeant que si le monde médical ne peut rien pour son cas c'est peut-être en raison d'un trouble imaginaire ou d'une simulation. Il peut même arriver que cet entourage immédiat ressente une douleur similaire et se demande alors s'il n'est pas atteint d'un syndrome identique. Il peut arriver que les proches éprouvent crainte, angoisse et appréhension devant l'avenir en raison de l'épuisement du malade. De la même manière, ils peuvent également ressentir une sorte de honte devant leur propre bonne santé. Il est certain que cette situation est vécue comme désespérante et le désespoir efface toute perspective positive car la vie apparaît à leurs yeux sous un jour particulièrement négatif tout emprunt d'une irréversible fatalité. Chez les croyants, l'espérance d'une vie éternelle est même gommée par l'incertitude douloureuse qui plombe littéralement l'avenir terrestre. La douleur, quel que soit son degré d'intensité, génère donc des sentiments d'exclusion intense dont il faut absolument tenir compte pour bien appréhender la pathologie en question.

2.2.2. IDENTITE ET SENS DE LA VIE

Le Breton (2010) aborde le sujet de la douleur et du sens de la vie en déclinant trois chapitres intitulés respectivement : la douleur, la souffrance et les paradoxes de la douleur. Selon lui, la

douleur touche l'individu et non son organisme, car la douleur n'est pas seulement une donnée biologique, elle est aussi une représentation particulièrement prégnante qui impacte la personne dans sa totalité et sa singularité. Elle possède un aspect dual (physiologique et conscience) et doit impérativement être envisagée selon une grille d'interprétation propre à chaque individu (émotion et perception). L'auteur estime que la douleur transforme, non seulement celui qui en est victime mais aussi la relation aux autres. La souffrance individuelle est l'échelle de valeur de la douleur. Elle peut être graduée de la simple gêne à la véritable déchirure de soi. Face à cette souffrance, l'individu peut adopter plusieurs postures, il peut, par exemple, choisir la résignation et la subir, soit entrer en résistance et la combattre. Marin et al. (2013), quant à eux, affirment que la douleur change l'homme en le diminuant. Cependant l'esprit peut parvenir à se détacher d'elle (relaxation, hypnose etc...). En prenant appui sur certaines techniques non médicamenteuses de contrôle de la douleur, l'auteur cite ce qu'il nomme la douleur choisie (sport, body art). Cette dernière est utilisée comme un dépassement de soi et donner quelques résultats satisfaisants. Le postulat, sur lequel se fondent ces approches, est que la douleur doit être acceptée comme une épreuve qui doit être surmontée et qui conduit à une sorte d'état supérieur de la conscience. Il n'en va pas de même de la torture, elle dépend de l'arbitraire d'un individu infligeant à un autre une douleur qu'il n'est pas en mesure de contrôler. Elle est, en ce sens, la pire des souffrances que l'on puisse imaginer. Plus la souffrance s'accroît, plus elle envahit la personne toute entière et provoque inévitablement une certaine altération du goût de vivre. La souffrance a toujours quelque chose à voir avec l'impuissance et affecte l'individu dans sa substance même. Elle menace l'identité profonde de l'individu même si sa signification peut être variable d'une personne à l'autre. Elle est toujours une certaine altération de soi et place souvent l'individu en porte à faux avec son existence antérieure. Si la douleur reste encore dans la sphère du tolérable, la souffrance est toujours de l'ordre du subi.

2.2.3. COMPRENDRE LA DOULEUR : EXPERIENCE SUBJECTIVE D'UN DESORDRE PHYSIQUE

En 1982, les experts de l'association internationale d'étude sur la douleur (A.I.E.D) ont défini la notion de douleur, ce qui bouleversa le modèle biomédical traditionnel. Tout d'abord parce que la douleur y est présentée comme une donnée complexe associant les dimensions sensorielles, affectives et cognitives. Ensuite, parce que la réalité de l'expérience douloureuse n'est pas mise en cause par l'absence de lésion, ce qui revient à en reconnaître le caractère structurellement subjectif. Rares sont les médecins qui l'ont réellement intégrée dans leur pratique et encore nombreux sont ceux qui considèrent qu'une douleur sans atteinte structurale en lien avec une pathologie documentée a un intérêt moindre (Selfe et al., 1998a). Étant donné son caractère subjectif, l'évaluation de la douleur est une tâche délicate pour le médecin. Il lui est impossible de l'objectiver par un quelconque instrument ou échelle et les seules informations à sa disposition sont celles que le patient lui transmet, avec les moyens qui sont les siens, par la communication verbale et non verbale (Bouckenaere, 2007). Cette sous-estimation de la douleur est un phénomène, hélas, largement répandu dont la perception peut être modifiée par des facteurs psychologiques et culturels tels que le défaitisme, le stoïcisme ou une crainte des réactions du médecin (hospitalisation, prescription d'examen ou d'actes techniques). Cette minoration du fait douloureux peut également provenir des soignants, qui mettent en œuvre des mécanismes de défense lors de la confrontation avec les souffrances particulièrement aiguës générant un sentiment d'impuissance de leur part. Inversement, la surestimation de la douleur peut également avoir des effets négatifs. Le patient peut réévaluer sa douleur comme étant plus sérieuse qu'il ne l'imaginait et les traitements peuvent se révéler être générateurs d'effets indésirables. Au final, ce type de comportement surprotecteur peut induire un renforcement des comportements douloureux et faire obstacle à un fonctionnement indépendant (Bouckenaere, 2007).

2.2.4. PERCEPTION DU CORPS, DU TEMPS ET DE L'ESPACE

Selon certains ethnologues, (Csordas et al., 1994) qui travaillent sur la douleur, l'univers de la douleur chronique peut être caractérisé par trois traits principaux (cf. Tableau 3)

Tableau 3. Caractéristiques des traits principaux de la douleur chronique

| Traits principaux | Caractéristiques |
|--|---|
| Dérèglement de la perception ordinaire du temps et de l'espace | <ul style="list-style-type: none"> • Temps ralenti ou s'accélère • Confusion de l'intérieur et de l'extérieur du corps • Confusion entre des parties et tout du corps (difficultés de localisation de la douleur) |
| Coupure entre le souffrant et les autres | <ul style="list-style-type: none"> • Langage et difficultés de communication sur la douleur • Difficultés de compréhension de l'entourage |
| Urgence explicative | <ul style="list-style-type: none"> • Besoin impératif d'identifier les causes et les raisons de la souffrance • Tendance au dédoublement entre : Le moi et son existence corporelle Le moi endolori et le moi sans douleur Le moi inconscient |

Le premier est un dérèglement de la perception ordinaire du temps et de l'espace. Le temps peut se ralentir péniblement, ou au contraire s'accélérer à une trop grande vitesse. Ainsi, la personne souffrante appréhende difficilement la durée comme un passage d'intervalles réguliers et il devient délicat de prévoir les événements. En ce qui concerne la perception de l'espace, interviennent tout d'abord des confusions entre l'intérieur et l'extérieur du corps. Dans l'état d'hypersensibilité auquel mène la douleur chronique, les frontières de l'individu deviennent floues. On observe en même temps une confusion entre la partie et le tout du corps, une difficulté à localiser la douleur. Dans des dérèglements de ce type, touchant à des repères fondamentaux de la personne, ce n'est pas seulement la perception mais l'appréhension de soi qui se trouve menacée (Houseman, 2004). Un second trait du monde de la douleur chronique consiste en une coupure radicale entre celui qui souffre et les autres. Scarry (1985) dit que la douleur arrive parmi nous sans pouvoir être partagée. De nombreux auteurs ont souligné l'inadéquation du langage face à la douleur et les difficultés de communication qu'elle provoque. Entouré de personnes qui, inévitablement, « ne peuvent pas comprendre », l'individu souffrant est renvoyé à lui-même. Le patient a un besoin d'identifier les causes et les raisons de la souffrance, un besoin de la rationaliser. Qui devient d'autant plus pressante qu'elle est fatalement exacerbée par un questionnement de type existentiel : pourquoi moi ? On observe alors des sortes de dédoublements engagés entre le moi et son existence corporelle, mais aussi entre le moi endolori et le moi sans douleur. L'homme dans sa souffrance a un autre corps et est un autre homme, (Buytendijk, 2023) entre un moi inconscient dont les motivations m'échappent et le moi conscient condamné à en subir les peines, entre le moi privé et le moi qui exige la compagnie d'autrui (Houseman, 2004). Par conséquent, l'individu qui souffre ne se reconnaît plus, il y a une partie de lui qui pense comme il était avant l'apparition de la maladie, c'est-à-dire une personne avec une vie privée, sociale et professionnelle, et une autre partie de lui qui est la personne qu'il est maintenant avec la douleur en prime qu'il a pu s'approprier comme une partie propre de lui-même et qui l'empêche de vivre pleinement sa vie personnelle et sociétale. (Martin, 1999) identifie deux modèles de la prise en charge médicale actuelle de la douleur chronique (« guérison-technique » versus « guérison-gestion »). L'une

consiste en une objectivation du mal : la douleur serait une réalité physique qu'il convient de reconnaître pour pouvoir lui faire face. C'est un dysfonctionnement du corps pour lequel il faut rechercher un traitement approprié ou, à défaut, qu'il faut apprendre à accepter. L'autre stratégie consiste à subjectiver la souffrance : la douleur serait un phénomène en partie mental sur lequel le patient peut donc avoir une certaine emprise ; on estime pouvoir maîtriser le mal en changeant d'attitude. Cependant, face à une forte douleur qui dure, ni l'une ni l'autre de ces voies ne s'avère véritablement adéquate, car l'individu n'arrive ni à se séparer suffisamment de sa douleur, ni à la contrôler suffisamment. Il en résulte un mouvement de va-et-vient constant et quelque peu désespéré entre ces diverses alternatives : une quête de sens à jamais inassouvie. D'où, une recherche chez certains d'une démarche spirituelle, puisque la spiritualité peut permettre de donner du sens à la vie et par conséquent de réduire les effets de la douleur.

2.3. EFFETS DE LA DOULEUR

2.3.1. VIE PERSONNELLE

La douleur a un impact sur les besoins primaires (Marin et al., 2013). Le sommeil est perturbé pour la plupart des patients, tant en termes de durée que de qualité. Dans certains cas la douleur perturbe également l'alimentation, surtout dans son rôle social, par exemple au restaurant. La fatigue est également régulièrement décrite comme une conséquence de la douleur. Certains patients décrivent une modification physique de leur attitude et de leurs faciès lors des épisodes particulièrement douloureux. Ils ressentent parfois une baisse de leurs capacités cognitives. D'ailleurs, les patients confondent fréquemment le handicap lié aux douleurs et celui lié à la pathologie causale. Le vécu du handicap est parfois décrit comme plus difficile à surmonter que le vécu de la douleur elle-même. L'adaptation au quotidien est décrite par les patients de diverses manières : en mettant en avant les aides matérielles instrumentales, en privilégiant l'adaptation des activités en fonction de la douleur ou en soulignant le développement de capacités physiques ou intellectuelles qu'ils n'avaient pas. Ainsi, certains patients s'adaptent à la douleur et déclarent savoir la gérer. Il peut toutefois, exister une dépendance vis-à-vis des proches pour certains actes de la vie quotidienne qui peut faire naître quelques difficultés avec l'entourage, difficultés qui se combinent avec la limitation des activités de loisirs et notamment sportives.

2.3.2. VIE PROFESSIONNELLE

Les conséquences des douleurs rapportées par les patients sur leurs activités professionnelles sont très variables. Elles peuvent aller de l'absence de conséquences jusqu'à l'invalidité, en passant par des jours de congés posés, des arrêts de travail dont la fréquence et la durée sont variables, des temps partiels ou une retraite anticipée. Les arrêts du travail, qu'ils soient temporaires ou définitifs sont parfois motivés par la douleur elle-même. Cependant, parfois la fatigue que ces mêmes douleurs occasionnent, ou encore le handicap qu'elles génèrent vont être des éléments aboutissant à l'isolement professionnel et personnel. Le vécu de l'arrêt de travail est variable, allant du soulagement à l'ennui en passant par la résignation. Certains patients sont demandeurs de mi-temps thérapeutique. D'autres veulent arrêter de travailler, car se sentant incapable d'assumer leurs fonctions. La douleur est parfois décrite comme un frein à l'emploi alors que ce dernier est régulièrement décrit avec des connotations positives car il est perçu comme un moyen de reconnaissance et de valorisation. La possibilité de travailler à nouveau signifie tout à la fois que la douleur est moindre, que le lien social va se restaurer ainsi que la plénitude financière car tout arrêt prolongé a obligatoirement un impact en termes de revenus.

Les relations décrites par les patients ne soulignent pas de difficultés particulières avec les collègues et les employeurs dont ils sont proches ; par contre, les rapports sont plus complexes avec les personnes plus éloignées. Un sentiment de culpabilité est présent au sein de cette relation et semble avoir deux origines : soit elle est induite par les collègues et par les employeurs eux-mêmes ; soit le travailleur culpabilise envers ses collègues ou sa famille avec la sensation de devoir dépasser sa douleur ou de se justifier d'une limitation des capacités de travail (Buytendijk, 2023). Des patients soulignent la difficulté pour eux d'obtenir un certificat médical d'arrêt de travail et de prévenir leur employeur. Le travail est pour certains un facteur déclenchant, débutant par un accident du travail ou une maladie professionnelle qui entraînent une lombalgie chronique. Il peut également être un facteur aggravant des douleurs ou pérennisant par l'absence d'arrêt du travail. Une partie des patients doivent réadapter leur travail, par un changement d'entreprise ou une reconversion avec un changement de métier, d'entreprise ou de postes. Les relations avec la médecine du travail sont parfois conflictuelles ou dénuées de toute humanité mais certains patients se plaisent à souligner que c'est bien grâce à elle qu'ils ont pu bénéficier d'un aménagement de poste de travail ou d'une aide à la réorientation (Bouckenaere, 2007).

2.3.3. COMPOSER AVEC LA DOULEUR

Quand la douleur s'installe et devient chronique [ANNEXE 5], c'est toute une existence qui s'en trouve perturbée. Au-delà de la souffrance physique, difficile à supporter, c'est notre énergie, notre rapport aux autres et notre regard sur nous-même qui peuvent se dégrader, il demeure toutefois possible d'appivoiser la douleur, d'apprendre à la connaître pour mieux la vivre au quotidien (Dominicé, 2010). Les croyances sur la signification des symptômes, sur sa propre capacité à contrôler l'impact de la douleur sur sa vie et l'inquiétude à propos du futur jouent un rôle central dans la gestion de la douleur chronique (fonctionnement psychologique, physique, les efforts de coping, les réponses comportementales et les réponses au traitement). Trois groupes de croyances se révèlent particulièrement importants face au phénomène étudié : il s'agit de la cause attribuée à la douleur, de la peur et de l'évitement de la douleur et enfin du sentiment d'auto-efficacité. Cette conviction personnelle que l'on peut soi-même réussir à adopter certains comportements requis dans des situations particulières (Pupat, 2007). Avec les troubles douloureux chroniques, on se retrouve au cœur des difficultés que peuvent poser les troubles d'ordre physiologiques. On admet communément que les processus moléculaires sont liés aux facteurs psychologiques et émotionnels. Les facteurs psychologiques, cognitifs et émotionnels, par leur action sur le système nerveux, ont des influences sur l'activité physiologique, des cellules et des différents neurotransmetteurs qui, à leur tour, ont un impact sur les réponses émotionnelles. Alors qu'aujourd'hui, la séparation du physique et du psychique est toujours majoritairement acceptée, la physiologie nous amène sur un territoire où corps et psyché se rejoignent. La douleur est un processus dynamique entre des facteurs psychologiques, psychosociaux et somatiques. Cette interaction peut être à l'œuvre dans la prédisposition, le déclenchement et le maintien de la maladie (Turner et al., 2000).

2.4. LA READAPTATION : POUR MAINTENIR LE SOUTIEN SOCIAL ET LUTTER CONTRE LES CROYANCES DELETERES.

Le programme de réadaptation à l'effort, fondé sur la reconnaissance d'un syndrome de déconditionnement, est maintenant reconnu et validé dans la lombalgie chronique. La réadaptation à l'effort est donc recommandée pour le traitement à visée antalgique ou fonctionnelle et, dans une moindre mesure, pour le retour au travail des patients souffrant de

lombalgie chronique (ANAES , 2000). Très longtemps, le repos au lit, l'arrêt des activités, la mise au repos des articulations étaient préconisés pour les patients lombalgiques. Ces croyances délétères avaient pour conséquence l'entrée dans un cercle vicieux. En effet, l'arrêt des activités engendre un déconditionnement à l'effort, une fonte musculaire et in fine l'entretien des douleurs. De plus ces recommandations pouvaient engendrer un isolement personnel et professionnel, et donc avoir un impact sur le soutien social réel et perçu. Ces croyances délétères pouvaient être le résultat de recommandations de professionnels de santé, de conseils de l'entourage, d'une expérience antérieure, de lectures inappropriées dans des revues grand public non scientifiques. Afin de lutter contre l'isolement et ces croyances délétères la réadaptation à l'effort est un moyen pour un retour aux activités personnelles et professionnelles. Il est en outre spécifié qu'il faut favoriser l'accès des personnes lombalgiques à des programmes de réadaptation intensifs destinés à prévenir le passage à la chronicité, idéalement entre la troisième semaine et le troisième mois d'arrêt de travail. Ces programmes doivent être associés à une intervention en milieu de travail comprenant une analyse du poste de travail, l'implication du médecin du travail et de la hiérarchie ainsi qu'une préparation au retour. Nous verrons dans cette partie la réadaptation à l'effort en lien avec la douleur, la fonction, le psychisme et tout cela en vue d'un retour aux activités professionnelles.

2.4.1. READAPTATION À L'EFFORT ET DOULEUR

Les données de la littérature varient d'une étude à l'autre. Plus que la douleur elle-même, c'est souvent son impact qui paraît pouvoir être amélioré à long terme. Cette constatation ne préjuge cependant pas de l'amélioration spontanée de la douleur lombaire dans le temps (Verfaille et al., 2005).

2.4.2. READAPTATION À L'EFFORT ET FONCTION

Les résultats concernant ce critère restent variables dans la littérature du fait de l'utilisation de questionnaires différents. Ils mettent cependant en évidence une amélioration significative de la distance doigt-sol, mais ne mentionnent aucune amélioration de l'indice de Schober [ANNEXE 3]. En ce qui concerne la musculature du tronc (Genêt et al., 2002) ne trouvent pas de différence significative après 1 an et après 4 ans. Dans cette dernière étude, une corrélation positive entre la pratique d'une activité sportive et l'amélioration du test de Sorensen [ANNEXE 4] est, par contre, mise en évidence (Verfaille et al., 2005).

2.4.3. READAPTATION À L'EFFORT ET PSYCHISME

Bontoux et al. (2004) soulignent une amélioration significative des scores d'anxiété et de dépression. Dans le même sens, Chaory et al. (2004) apportent des preuves sur le fait que le programme de réadaptation à l'effort permet une diminution significative des peurs, des croyances et des conduites d'évitements concernant l'activité physique mais sont sans effet pour ce qui concerne l'activité professionnelle. D'après ces auteurs, l'évaluation des peurs et des croyances renvoie à une notion différente de la déficience, de l'incapacité, du handicap ou des perturbations psychologiques. Casso et al. (2004) rappellent que la lombalgie est parfois la seule façon pour les patients d'exprimer leur désarroi face à une situation psychosociale ou professionnelle conflictuelle, dans ce cas une prise en charge globale du patient doit être associée au programme de reconditionnement physique.

2.3.4. READAPTATION À L'EFFORT ET RETOUR AUX ACTIVITES PROFESSIONNELLES

La reprise du travail directement attribuable à un programme de réadaptation à l'effort dans les lombalgies chroniques est extrêmement difficile à déterminer (Casso et al., 2004), car elle dépend également du système de santé et des allocations attribuées au patient. Les prestations sociales étant bien moins importantes aux États-Unis qu'en Europe, le maintien de l'activité professionnelle à long terme dans les études européennes est bien inférieur à celui retrouvé dans les études américaines (Bontoux et al., 2004). Chaory et al. (2004) constatent que ces programmes ne permettent pas de diminuer les peurs et les croyances des lombalgiques chroniques concernant leur activité professionnelle.

CHAPITRE 3 : LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES

3.1. DÉFINITIONS

Certains aspects des représentations sociales sont explicitement véhiculés dans les discours, tandis que d'autres sont enfouis dans les pratiques des acteurs. Il serait vain de chercher à savoir si ce sont les pratiques sociales qui produisent la représentation ou l'inverse, la quasi-totalité des chercheurs s'accordant à dire que les représentations et les pratiques sociales s'engendrent mutuellement. Les modes d'approche de ce concept sont variés et complexes. Dans le domaine de la santé, et plus spécifiquement pour la lombalgie chronique, il existe peu d'écrits sur les représentations sociales de la douleur. La connaissance, le vécu, l'expérience, le monde médical viennent nourrir et décrire l'existence de cette représentation sociale, créant un schéma de pensée collectif sur ce qu'est la lombalgie. En effet, les descriptions dans les médias, les témoignages de patients souffrants, n'ont eu de cesse d'alimenter à une échelle collective et sociétale celle-ci. Les changements des conditions de travail depuis des décennies ont aussi amené à comprendre l'impact de cette maladie pouvant être très incapacitante, c'est par cet ensemble de processus, de perception, d'informations, de connaissances, qu'émergera une représentation sociale de la lombalgie. Cependant, les principales études qui ont été menées portent sur les croyances délétères des patients ou des soignants vis-à-vis de cette pathologie. Ces croyances délétères ont même fait l'objet de recommandations afin d'éviter le passage à la chronicisation.

Dans le cadre de notre étude nous avons opté pour la théorie dite du noyau central élaborée par Abric (1976). Selon cette théorie fondée sur de nombreux travaux et validée expérimentalement par Moliner (1989), les représentations sociales se forment autour d'un « noyau central » qui détermine la signification de la représentation ainsi que son organisation. Des éléments périphériques sont structurés autour de ce noyau de manière hiérarchisée, constituant ainsi la partie la plus concrète et accessible de la représentation (stéréotypes, croyances, préjugés). Le système central est essentiellement normatif et le système périphérique fonctionnel, c'est-à-dire que c'est grâce à lui que la représentation peut s'ancrer dans la réalité du moment. Les éléments périphériques exercent alors une véritable fonction de défense de la représentation afin d'en éviter la transformation. C'est au niveau de ces éléments périphériques que la représentation sera susceptible de se transformer et que l'individu pourra supporter des contradictions. D'un point de vue quantitatif, les éléments centraux se distinguent des autres par une plus grande saillance, dans la mesure où ils entretiennent un lien privilégié avec l'objet de représentation.

Dans ce chapitre nous allons tout d'abord définir les représentations sociales, puis nous donnerons les caractéristiques de celle-ci et de leur formation, nous effectuerons par la suite une présentation des modèles d'étude des représentations sociales. Dans un second temps nous présenterons le travail de conceptualisation des représentations sociales dans le champ de la santé. Puis nous nous appuierons sur une des causes de la création des croyances délétères le diagnostic à la fois long et difficile. Enfin, nous terminerons par la présentation de ces croyances délétères.

L'étymologie du terme représentation (du latin *representatio*) évoque l'action de replacer quelque chose devant les yeux de quelqu'un. Il désigne donc le fait de faire revivre un phénomène, une idée, une action en l'évoquant mentalement. Il s'agit donc du processus mental par lequel une perception peut devenir une sorte de réalité en s'imposant par sa présence. Afin de mieux comprendre les changements de comportements dans le secteur de la santé, nous

allons donc faire appel à ce concept de psychologie sociale qui a été défini comme une association d'idées et/ou perceptions plus ou moins hétérogènes qui permet de se faire une image mentale socialement partagée de la réalité collective, fortement suggérée à l'individu par la société (Moscovici & Kalampaliki, 2013). Issu de la démarche initiée par Durkheim (1898), le concept a été repris par le psychologue social et historien des sciences : Moscovici (1985) qui en a élaboré une approche théorique complète. Une représentation sociale est avant tout une perception collective partagée par un nombre important d'individus et ne saurait se réduire à la simple somme de quelques représentations individuelles. Selon Jodelet (1997, p. 371) : « Les représentations sociales sont des modalités de pensée pratique orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal. » Elles présentent des caractères particuliers sur le plan de l'organisation des contenus, des opérations mentales et de la logique. Placées à la frontière de l'individuel et du social, elles permettent aux acteurs et aux groupes d'avoir le sentiment d'une maîtrise sur leur environnement leur permettant d'agir sur lui tout en lui donnant un sens. En effet, l'individu est en interaction constante avec son environnement. Il lui faut analyser régulièrement une quantité importante d'informations, de ce fait, il lui est impossible de prendre en compte la totalité des données qui lui parviennent. Des mécanismes de « simplification », biologiques et psychologiques, sont donc à l'œuvre pour l'aider à trier et à agir. Ces mécanismes de choix sont influencés par les différents contextes qui ont imprégné l'individu. Celui-ci est, en effet, immergé depuis l'enfance dans des contextes variés (sa famille, ses écoles, les médias qu'il fréquente) qui contribuent à façonner sa façon de percevoir le monde. L'enfant vivrait une socialisation selon Schütz (2008) à partir de laquelle une socialisation secondaire (école, groupe de pairs, univers extérieur) viendrait construire le « monde-de-vie » que Schütz décrit par l'expérience, mais aussi socialement, sous forme de normes, par l'intermédiaire des institutions et de l'entourage de proximité. L'influence des moyens d'information et de communication est un élément important de la théorie des représentations sociales de Moscovici, ainsi peut-on dire qu'en quelque sorte l'individu « biographise ». Selon Verrier (2004) le biographique est une catégorie de l'expérience qui permet à l'individu, dans les conditions de son inscription sociohistorique, d'intégrer, de structurer, d'interpréter les situations et les événements de son vécu. Ainsi, le concept de biographisation rejoint celui de représentation sociale dans le sens où la perception et l'intelligence de son vécu passent par des représentations qui présupposent une figuration du cours de son existence. Cette manière de voir le monde contribue à son tour à construire l'individu, car pour Moscovici, les représentations sont à la fois générées et acquises (Jodelet, 1989). L'individu appartient obligatoirement à des groupes sociaux, il échange et communique avec d'autres, la réalité à laquelle il est confronté n'est donc pas la réalité « réelle », mais une réalité « reconstruite », une représentation de cette donnée objective qui a été subjectivée. Par conséquent, la représentation que l'individu a de la réalité est avant tout sociale puisque élaborée en fonction de nos caractéristiques et partagée par un ensemble d'autres individus ayant ces mêmes caractéristiques (Bonnefoy, 2016). Les représentations sociales peuvent donc être définies comme des « systèmes d'opinions, de connaissances et de croyances » propres à une culture, une catégorie ou un groupe social, dépendant de l'Histoire et d'un contexte idéologique et relatif à des objets de l'environnement social. Cet ensemble est organisé, partagé, collectivement produit et socialement utile. Ces éléments sont de l'ordre du sens commun, de la connaissance naïve et ne peuvent se confondre avec la connaissance scientifique.

Tout objet est potentiellement un objet de représentation sociale, cela dépend du lien que le groupe entretient avec lui. Deux conditions minimales doivent être réunies pour qu'un objet réponde à ce qualificatif, en sachant que son lien avec la société est fondamental (Rouquette & Flament, 2003). 1. La première consiste en la saillance sociocognitive de l'objet de représentation. Ainsi, l'objet de représentation doit s'apparenter à un concept, être

suffisamment abstrait et générique. L'objet assure une fonction de concept dans lequel se retrouvent toute une série d'autres objets (polymorphie). Il occupe un espace récurrent dans les communications, car une représentation sociale est le résultat d'un processus collectif.

2. La seconde concerne l'élaboration des pratiques : il doit exister, en effet, un certain nombre de pratiques communes se rapportant à l'objet au sein de la population afin d'en assurer sa pérennité. Parmi celles-ci on retiendra : - des « passages à l'acte » comme une simple exposition à un événement ; - des « pratiques récurrentes » supposant un niveau d'expérience par rapport à l'objet en question, ce qui implique alors un niveau de connaissances relatif à l'objet et une certaine durée de vécu ; - « des façons de faire » en lien avec des positions sociales et des rapports entre les groupes impliqués ; - des stratégies ou « calculs » qui supposent de comprendre les buts et intentions des individus par rapport à la mise en place de ces pratiques. À ces conditions, on peut ajouter : 1. L'enjeu lié à l'objet des représentations sociales : cet enjeu peut-être soit identitaire (maintien ou défense), soit en lien avec la cohésion sociale, il s'agit alors d'une vision commune dans laquelle le groupe se retrouve, (Moliner et al., 2002). 2. La dynamique sociale : si cet objet a une valeur pour un groupe, cette valeur s'inscrit inévitablement en relation avec d'autres groupes, en confrontation ou en opposition. 3. L'absence d'orthodoxie : il faut que les connaissances soient élaborées collectivement et non pas le résultat d'une imposition et d'un contrôle d'instances régulatrices), comme dans des groupes sectaires ou dogmatiques, (Deconchy, 2011).

Roussiau et Bonardi écrivent : « Une représentation sociale est une organisation d'opinions socialement construites, relativement à un objet donné, résultant de communications sociales, permettant de maîtriser l'environnement et de l'approprier en fonction d'éléments symboliques propres à son ou ses groupes d'appartenance » (2001, p19). Il s'agit donc d'un objet partagé par le « moi » (l'ego) et « autrui » (l'alter) regroupant un ensemble de croyances et de valeurs communes à un groupe social déterminé lui permettant, tout à la fois, de communiquer en son sein mais aussi de comprendre et d'agir sur le monde. La douleur et la lombalgie peuvent être appréhendées comme des représentations partagées par plusieurs acteurs pouvant avoir la même vision du monde.

La notion de représentation sociale est une construction transversale et interdisciplinaire, située à l'interface du psychologique et du social, ce qui rend sa définition complexe. Pour Moscovici, c'est : « Une manière d'interpréter le monde et de penser notre réalité quotidienne, une forme de connaissance sociale que la personne se construit plus ou moins consciemment à partir de ce qu'elle est, de ce qu'elle a été et de ce qu'elle projette et qui guide son comportement » (Moscovici, 1985, p. 132). Selon lui, elles peuvent être comparées au sens commun qui est présent dans les structures mentales d'une société donnée et n'hésite pas à affirmer, en guise de premier élément constitutif d'une définition, qu'elles constituent des « univers d'opinions ». Pour Jodelet (1989), elles sont composées d'informations, d'images, d'opinions et d'attitudes. Abric (1994), ajoute à cette série de critères : les informations, les croyances, les opinions et les attitudes. D'une manière plus synthétique, les représentations sociales sont formées d'un ensemble d'éléments cognitifs (opinions, informations, croyances, attitudes) relatifs à un objet social (Moliner et al., 2002). L'agrégation de tous ces éléments cognitifs aboutit à la constitution d'une véritable « connaissance du sens commun », Guimelli (1999) ou d'une pensée qualifiée de « naturelle » ou de spontanée. Pour les auteurs cités, ces connaissances « naïves » ne doivent pas pour autant être considérées comme fausses ou erronées. Toutefois, pour reprendre l'analyse de Jodelet (1984), si elles demeurent distinctes de la connaissance scientifique, il ne faut pas en minimiser l'importance car elles contribuent à la « construction sociale de notre réalité ».

3.1.1. LES CARACTERISTIQUES DU CONTENU DE LA REPRESENTATION

Les travaux inauguraux de Moscovici (1985) furent suivis notamment par ceux de Kaës (1968) concernant la culture chez les ouvriers français, d'Herzlich (1969), sur la santé et la maladie et de De Lauwe (1979) à propos de l'enfance. Ils ont permis, selon Moliner (2001), de valider les postulats initiaux de la théorie de Moscovici. C'est avec cet auteur que s'élabore véritablement la théorie des représentations sociales à travers son étude *princeps* sur la psychanalyse en 1961. Pour lui, la représentation a une genèse à la fois individuelle et collective et peut se définir comme un ensemble d'opinions, d'informations, de valeurs et de croyances sur un objet particulier. Elle est donc toujours une référence à quelque chose (l'objet) ou à quelqu'un (le sujet), Jodelet (1989). Cette relation objet-groupe constitue le principe autour duquel la théorie s'organise. Pour Guimelli (1999, p. 12) : « elles constituent une modalité de la connaissance dite de "sens commun" dont la spécificité réside dans le caractère social des processus qui la produisent ». Elles peuvent être appréhendées comme étant, en quelque sorte, des théories « naïves » ou « implicites » destinées à faciliter la perception du monde par les individus et les différents groupes sociaux. La connaissance de ces théories présente un intérêt de premier ordre comme le précise Abric (1994, p. 11) : « L'étude de la pensée "naïve", du "sens commun" apparaît désormais essentielle. Le repérage de la "vision du monde" que les individus ou les groupes portent sur eux et l'utilisent pour agir ou prendre position est comme indispensable pour comprendre la dynamique des interactions sociales et donc éclairer les déterminants des pratiques sociales ». Ce repérage de la « vision du monde » par les individus et les groupes est généré par les communications interindividuelles et les communications de masse, en particulier dans les échanges intergroupes. Rouquette et Flament (2003) insistent sur la nécessité d'une approche sociologique et non strictement psychologique quant à la genèse et à la mise en œuvre des représentations sociales. En effet, la représentation sociale est élaborée collectivement mais elle est également socialement différenciée selon les populations. De ce fait, il convient d'effectuer une approche comparative afin de mettre en évidence les différences et les spécificités rattachées aux différents groupes. Par ailleurs, toute représentation sociale est tout à la fois le produit et le processus d'une activité mentale « par laquelle un individu, ou un groupe, reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique. » (Abric, 1987, p. 64). Ce processus sociocognitif constitue un système d'appréhension qui filtre ce qui vient du monde extérieur.

Le contenu d'une représentation est constitué d'éléments principalement cognitifs : c'est un ensemble d'informations relatives à un objet qui sont organisés et structurés. Sans objet il ne peut y avoir de représentations, par ailleurs l'objet et le sujet s'influencent l'un l'autre constamment. L'image créée dans la représentation renvoie à l'imaginaire social et individuel. Elle facilite la compréhension et permet de mettre des mots sur des notions abstraites ou des choses que nous avons des difficultés à percevoir, elle le rend présent quand il est lointain ou absent. C'est le caractère imageant (Jodelet, 1984). Le contenu confère, en outre, un caractère signifiant à l'objet. Selon Moscovici (1985), la représentation est définie par un rapport figure/signification qui attache à toute figure un sens et à tout sens une figure. La représentation possède un contenu symbolique, directement lié à son caractère signifiant en relation avec la construction mentale du sujet. Cette symbolisation donne un sens à l'objet. La représentation « est donc le représentant mental de l'objet qu'elle restitue symboliquement » (Jodelet, 1984, p. 37). La représentation est une construction inséparable de l'activité symbolique du sujet. Elle possède par ailleurs un caractère constructif, en effet, par un processus cognitif, le sujet s'approprie la réalité en la construisant pour l'intégrer dans son système de valeurs. La représentation induit les comportements et attitudes que nous avons lors de nos interactions

avec l'objet. C'est le caractère autonome et créatif, qui correspond à la part de reconstruction, d'interprétation de l'objet et d'expression du sujet dans la représentation. (Jodelet, 1984)

3.1.2. LA FORMATION DES REPRESENTATIONS SOCIALES : LES PROCESSUS D'OBJECTIVATION ET D'ANCRAGE

La création d'une représentation sociale est rendue possible grâce à deux processus sociocognitifs clés dans le système représentationnel : l'objectivation et l'ancrage (Moscovici, 1985), (cf. Tableau 4). Ces processus ont trait à l'élaboration et au fonctionnement d'une représentation sociale. Ils montrent une caractéristique importante du savoir : l'intégration de la nouveauté qui est une fonction de base d'une représentation sociale (Jodelet, 1984). L'objectivation est le processus par lequel le groupe rend concret un concept abstrait en le transformant. Ce processus aide à simplifier la complexité de l'environnement social. Ensuite, le processus d'ancrage rend familier et intelligible ce qui est méconnu et étranger. L'ancrage intègre un nouvel élément de connaissances dans un réseau de catégories plus familières pour permettre une compréhension rapide (Doise, 1990). Nous allons voir dans cette partie les processus d'objectivation dans un premier temps, puis d'ancrage.

Tableau 4. La formation des représentations sociales

| La formation des représentations sociales | Dérroulement |
|--|---|
| Objectivation : 3 phases selon Abric (1994) | Il transforme un concept abstrait en image concrète : <ul style="list-style-type: none"> • la construction sélective, • la schématisation structurante, • la naturalisation. |
| Ancrage | Intégration d'un objet nouveau dans un système de connaissances préexistant dans un groupe social |

Le processus d'objectivation est un processus qui transforme un concept abstrait en une image concrète et matérielle, qui acquiert alors un statut d'évidence pour les acteurs. Il est ainsi intégré dans une réalité de sens commun. Moscovici (1985) décrit l'objectivation comme un moyen pour un groupe social d'utiliser un objet nouveau en matérialisant les excès de significations. Mais l'objectivation est aussi un travail de simplification par le langage, permettant de rendre palpables par tout un chacun des notions collectives abstraites en faisant correspondre aux mots des données tangibles. Selon Abric (1994), ce processus se compose de trois phases : la construction sélective, la schématisation structurante, et la naturalisation. La première phase implique la sélection des informations relatives à l'objet de la représentation. La seconde consiste en la formation d'un modèle de noyau figuratif à partir des informations sélectionnées. Enfin, la troisième phase consiste en la concrétisation des éléments du noyau figuratif. Le processus d'objectivation est une caractéristique inhérente à la vulgarisation scientifique, mais est applicable à toute représentation. Abric (1994) montrera que ces trois phases ne sont pas obligatoirement toujours présentes lors de la construction d'une représentation mais que celle-ci puise largement dans le système de valeurs de l'individu.

L'ancrage est un processus qui permet l'intégration d'un objet nouveau dans un système de connaissances préexistant dans un groupe social. Il consiste à interpréter les informations relatives à cet objet en référence aux valeurs et croyances préexistantes du groupe, ce qui

confère à cet objet une signification et une utilité. Cette intégration se produit lors d'une confrontation avec l'inattendu ou l'inexplicable et peut entraîner des transformations à la fois sur l'objet représenté et sur les connaissances préexistantes. L'ancrage de la représentation dans le groupe est en relation directe avec la culture du groupe, nationale, ethnique ou simplement groupale. Les relations sociales jouent un rôle important dans la circulation des représentations sociales et apportent un éclairage sur les processus mentaux et les interactions sociales.

3.2. L'ANALYSE DES REPRESENTATIONS SOCIALES

L'analyse des représentations sociales est une approche théorique et méthodologique qui vise à comprendre comment les individus construisent et utilisent des représentations sociales pour donner un sens à leur environnement social et culturel. Cette analyse utilise une approche interdisciplinaire qui puise dans la psychologie sociale, la sociologie, l'anthropologie et d'autres disciplines connexes. Elle propose une approche méthodologique qui permet de comprendre comment les représentations sociales sont construites et partagées par les individus et les groupes sociaux.

En résumé, l'analyse des représentations sociales est une approche théorique et méthodologique qui permet de comprendre comment les individus et les groupes sociaux construisent et utilisent des représentations sociales. Dans le cadre de nos travaux nous faisons le choix de définir les dimensions et les fonctions des représentations sociales (cf. Tableau 5) afin de s'appuyer sur ces définitions pour décrire les modèles d'études que nous utilisons ici.

Nous allons ici définir les trois dimensions et les quatre fonctions des représentations sociales.

Tableau 5. L'analyse des représentations sociales en dimensions et fonctions

| Dimensions des représentations sociales (Moscovici, 1985) | Fonctions des représentations sociales (Abric, 1976) |
|---|---|
| Au nombre de 3 | Au nombre de 4 |
| <ul style="list-style-type: none"> • Information: connaissances du sujet sur l'objet. • Le champ de la représentation : ensemble des informations cognitives et affectives organisées d'une manière structure. • Le champ des attitudes: orientation de l'individu par rapport à l'objet. | <ul style="list-style-type: none"> • Fonctions cognitives et de savoir: qui permettent la compréhension et l'explication de la réalité • Fonctions identitaires : qui définit et sauvegarde la spécificité des groupes • Fonctions justificatrices : permet la légitimation, a posteriori, des prises de position et des comportements • Fonctions d'orientation : elles donnent un sens à l'objet, les représentations guident les comportements, les pratiques, les attitudes et les opinions |

3.2.1. LES TROIS DIMENSIONS DES REPRESENTATIONS SOCIALES

À la différence d'Abric (1976) et de Moliner (1995) qui n'envisageaient la structuration des représentations qu'autour d'une ou deux dimensions, Moscovici (1985) préférait privilégier une structuration plus complexe autour de trois dimensions, Jodelet (1997) a repris cette typologie. La première de ces dimensions est relative à l'information. Elle regroupe l'ensemble des connaissances du sujet par rapport à l'objet. Ces connaissances ont un but pratique puisqu'elles exercent une influence sur la conduite adoptée par l'individu vis-à-vis d'un événement extérieur

mais aussi sur l'image que se fait l'individu de cet événement. Roussiau et Bonardi (2001) ont montré qu'il s'agit d'une somme quantitative de connaissances précises ou stéréotypées sur l'objet même de la représentation.

La seconde dimension est ce que l'on pourrait nommer : le champ de la représentation, lequel se définit comme l'ensemble des informations cognitives et affectives organisées d'une manière structurée. Ainsi, ce champ présuppose qu'une information est intégrée et organisée au niveau de l'image. Il va de soi que ce champ de représentation, tout comme le niveau de l'information, peut varier d'un sujet à l'autre. C'est d'ailleurs dans le cadre de ce champ qu'Abrie (1976) a émis l'hypothèse du noyau central.

La troisième dimension concerne le champ des attitudes. L'attitude correspond à l'orientation générale (positive ou négative) de l'individu par rapport à l'objet même de la représentation. Cet objet peut être composé d'acteurs ou d'éléments divers (Lefrançois, 1992). Cette dimension est déterminante dans la sélection des informations et dans le processus de hiérarchisation au sein du champ. Herzlich (1969) n'hésite pas à qualifier cette dimension de « plus primitive » que les deux autres car elle ne saurait exister dans le cadre d'une information réduite ou d'un champ de représentations moins organisé. C'est aussi, selon (Postic, 1981) l'un des aspects le plus résistant des représentations.

3.2.2. LES QUATRE FONCTIONS PRINCIPALES DES REPRESENTATIONS SOCIALES

Pour Abrie (1976), les représentations sociales ont quatre fonctions essentielles : des fonctions de savoir, des fonctions identitaires, des fonctions justificatrices et des fonctions d'orientation.

1. Les fonctions cognitives ou de savoir, encore appelées de « domestication de l'étrange » permettent la compréhension et l'explication de la réalité. Ainsi, les représentations sociales « permettent aux acteurs sociaux d'acquérir des connaissances, de les intégrer dans un cadre assimilable et compréhensible pour eux, en cohérence avec leur fonctionnement cognitif ». (Abrie, 1994, p. 16). De plus, « elles définissent un cadre de référence commun qui permet l'échange social » (Abrie, 1996, p. 16). Par conséquent et suivant cette logique, c'est grâce aux représentations que l'individu peut communiquer socialement.

2. Les représentations sociales ont aussi une fonction identitaire qui définit et sauvegarde la spécificité des groupes. Elles ont une part d'élaboration individuelle ou collective. Les représentations sociales permettent de situer les individus dans les groupes et les groupes dans le champ social tout en contribuant fortement à l'élaboration de leur identité. Ces fonctions identitaires donnent « une place primordiale dans les processus de comparaison sociale » aux représentations (Abrie, 1994).

3. Les représentations sociales ont également une fonction justificatrice qui permet la légitimation, a posteriori, des prises de position et des comportements. Elles maintiennent ou renforcent la position sociale du groupe concerné, pérennisent et justifient la différenciation sociale. Autrement dit, le groupe va se comporter face à un autre groupe en légitimant ses actes et prises de positions par les représentations qu'il partage. « La représentation faite de l'autre sert à justifier l'action qu'on entreprend à son égard. » (Doise & Palmonari, 1986, p. 24).

4. Les représentations sociales ont enfin une fonction d'orientation des comportements. Comme elles donnent un sens à l'objet, les représentations guident les comportements, les pratiques, les attitudes et les opinions (Jodelet, 1997). « La représentation produit un système d'anticipations et d'attentes, elle est donc une action sur la réalité : sélection et filtrage des informations, interprétations visant à rendre cette réalité conforme à la représentation. La représentation précède et détermine l'interaction. Elle est prescriptive de comportements ou de pratiques obligés » (Abrie, 1994, p. 17). Cette caractéristique permet d'anticiper les rapports sociaux, ce qui me semble important dans la relation soignant/soigné. L'existence d'une représentation de la situation préalable à l'interaction elle-même fait que dans la plupart des cas « les jeux sont

faits à l'avance, les conclusions sont posées avant même que l'action ne débute. Elle est un système de pré décodage de la réalité car elle détermine en ensemble d'anticipations et d'attentes. » (Abric, 1994, p. 13). La représentation de la tâche détermine « directement le type de démarche cognitive adopté par le groupe ainsi que la manière dont il se structure et communique, et cela indépendamment de la réalité objective de la tâche. » (Abric, 1971, p. 327). D'autres travaux du même auteur concernant la représentation du partenaire (Abric & Kahan, 1972) ou encore celle du destinataire de la tâche (Abric, 1994) illustrent cette fonction d'orientation des représentations sociales. Ainsi, connaître la représentation sociale d'un objet donné dans un groupe donné, c'est être en mesure de prévoir certaines des réactions de ce groupe lorsqu'il porte un jugement ou prend position face à un objet (Moliner, 2000).

3.2.3. LES MODELES D'ETUDE DES REPRESENTATIONS SOCIALES

Les premiers travaux de Moscovici (1985) ont permis de définir les trois dimensions d'une représentation sociale et ont mis en évidence deux processus (objectivation et ancrage) par lesquels celle-ci se structure. Ces deux processus sont au cœur de ce qu'il appelle : l'approche sociogénétique. Pour Doise et Palmonari (1986) et pour Doise (1990), les prises de position des individus face aux repères communs sont le plus souvent orientées par des principes étroitement dépendants de leurs expériences et de leur appartenance à des groupes spécifiques. Cette idée est fortement inspirée de la notion d'habitus proposée par Bourdieu (1980). Il s'agit du modèle socio-dynamique comportant des analyses multidimensionnelles et des analyse factorielle des correspondances. En ce qui concerne le modèle structural : c'est Abric (1976, 1994) qui enrichit le cadre théorique proposé par Moscovici en développant la théorie du noyau central. Dans le cadre de cette approche, une représentation sociale est composée d'un système central et d'éléments périphériques. Dans notre étude nous avons opté pour cette théorie dite du noyau central. Nous allons présenter brièvement les modèles sociogénétique et socio-dynamique, avant de d'explorer plus longuement le modèle structural. Enfin, nous présenterons une application des modèles des représentations sociales à notre étude.

A) Le modèle sociogénétique

L'approche sociogénétique reste incontournable puisqu'elle est l'essence même de la théorie des représentations sociales. Les processus d'objectivation et d'ancrage sont, en effet au cœur de son dispositif et son devenus des éléments incontournables pour qui veut appréhender toute étude portant sur ce domaine de recherche. Par conséquent, nous nous intéresserons systématiquement à l'information (le contenu des représentations), au champ (l'organisation et la hiérarchisation de l'information) et aux attitudes (les positionnements des patients).

B) Le modèle socio-dynamique : les principes générateurs de prise de position

Selon Doise (1990), les prises de position des individus face aux repères communs sont le plus souvent guidés par des principes dépendant de leurs expériences et de leur appartenance aux groupes auxquels ils appartiennent. Par conséquent, l'étude des représentations sociales consiste essentiellement à dégager un savoir commun et à déterminer quels sont les principes organisateurs de ces prises de position. Ces derniers sont générateurs de prises de position et fournissent ainsi des points de référence communs tout en structurant les différentes appréciations individuelles. Si les individus d'un groupe social partagent un cadre de référence commun, ceci ne signifie pas qu'ils vont y avoir recours de manière similaire ou qu'ils vont lui accorder la même importance. Pour Doise (1990), il s'agit donc d'étudier les principes d'homologie entre les positions sociales des individus (leur capital économique et culturel) et leurs prises de position, de manière à mettre en évidence les schèmes latents des représentations étudiées. Cette approche inscrit, de manière indiscutable, les représentations sociales dans le

champ des rapports sociaux. Il s'agit d'une démarche plus explicative que la théorie du noyau central même si les deux approches restent complémentaires.

C) Le Model Structural

Le système central

Le système central a une fonction génératrice et une fonction organisatrice. La fonction génératrice donne à la représentation sa signification : c'est par elle que se crée où se transforme la signification des autres éléments constitutifs de la représentation. Tous les éléments du système central ne sont pas identiques car on y distingue les « prioritaires » des « adjoints » en fonction de leur « inconditionnalité ». Les premiers étant inconditionnels, les seconds prenant « leur valeur par adjonction aux premiers » (Rouquette & Flament, 2003). Les « prioritaires » portent le sens de la représentation, sa définition minimale, ils ont donc une valeur symbolique très forte, ce qui explique que tous les autres s'y associent (Moliner, 1995). La fonction organisatrice, pondère chaque élément de la périphérie et détermine la nature des liens entre ces éléments. Les éléments centraux sont plus saillants que les périphériques et leur pouvoir de connexité est un critère quantitatif de centralité. Les éléments du système central sont consensuels et partagés par un même groupe et symbolisent en ce sens l'identité de la représentation : un cadre de référence commun. Changer un élément du noyau revient à changer de représentation. Le noyau central possède une dimension normative (ou évaluative) et une dimension fonctionnelle (ou descriptive). Les éléments centraux sont ceux qui concernent directement la réalisation d'une tâche : il s'agit de la dimension fonctionnelle, « il est possible qu'une représentation sociale soit exempte d'éléments évaluatifs tout en ayant seulement des éléments descriptifs » (Rizkallah, 2003). Toutefois, les éléments centraux sont constitués par une norme, une valeur sociale, un stéréotype ou une attitude dominante envers l'objet de la représentation comme la représentation du handicap. C'est cette norme qui permet de porter un jugement fort sur l'objet même de la représentation.

Le système périphérique

Les éléments du système périphérique sont plus flexibles et font fonction d'interface entre le système central et la réalité. Ils sont conditionnels et matérialisent les formes les plus fréquentes de la représentation en permettant une prescription, une modulation personnalisée et une protection du noyau central. Les éléments peuvent être prescripteurs de ce qu'il convient de faire, en matière de comportement à adopter ou de choses à dire et de position à prendre. Ils sont la traduction des attentes par rapport à l'objet. Ils permettent également une modulation personnalisée (fonction de régulation) en vertu du principe d'économie cognitive : une même représentation peut donc donner lieu à des prises de positions interindividuelles différenciées. Face à la nouveauté et aux contradictions, le système périphérique exerce une fonction de défense du noyau central, car celui-ci bien que stable et résistant au changement reste modifiable. Tous ces éléments sont aussi descriptifs : ils fonctionnent comme des spécifications des éléments centraux, qu'ils illustrent (Flament, 1994). Certains d'entre eux peuvent être particulièrement marqués au point de paraître comme des éléments centraux : on parle d'éléments périphériques « suractivés ». Ce qui distingue un élément central d'un élément périphérique ce sont ses qualités qualitatives et quantitatives. Ainsi peut-on dire que le système central renvoie à ce qui est collectivement partagé tandis que la zone périphérique est le siège de variations individuelles. Abric (1999) a montré que les éléments du système central sont présents en mémoire à long terme tandis que les éléments périphériques peuvent varier. Moliner (1995) nous explique que deux représentations sont différentes si elles n'ont pas le même noyau, ce sont des représentations sociales disjointes (non autonomes). Il peut également y avoir des représentations distinctes (autonomes), mais coordonnées. Lorsque les

représentations sociales ont au moins un élément central en commun, on parle de représentations sociales conjointes. De même lorsque tous les éléments du noyau central d'une représentation sont dans le noyau de l'autre, on parle de représentations sociales incluses. On nomme également les représentations sociales de réciproques, lorsque la présence (ou l'absence) de l'un des objets implique la présence (ou l'absence) de l'autre (Abric & Vergès, 1996). Une représentation sociale se construit dans le temps, c'est le résultat complexe de savoirs nouveaux qui puisent dans un présent et un passé « réformé » (Mannoni, 2022). Pour comprendre et analyser la composition d'une représentation sociale, et notamment la centralité des éléments, il faut procéder à une analyse quantitative et qualitative.

3.2.4. APPLICATIONS A NOTRE TRAVAIL DE RECHERCHE

L'analyse des recommandations professionnelles et des ressources documentaires nous donnera un éclairage sous l'angle sociogénétique. Nous utiliserons des méthodes permettant de formuler des hypothèses de centralité basées sur l'analyse prototypique et catégorielle. Le croisement des données avec des variables telles que le sexe, la catégorie socioprofessionnelle ou l'état du diagnostic permettra d'aborder la question sous l'angle de l'insertion sociale. Étudier les représentations sociales de la douleur chez les patients lombalgiques chroniques via la théorie du noyau central, va nous permettre de comparer les groupes concernés : les patients venant d'être diagnostiqués d'un côté (et ayant de nombreux choix à faire avec ce nouvel aspect de leur quotidien) et les patients qui sont à distance du diagnostic initial et qui doivent gérer leur état avec les soutiens médicaux, familiaux et autres.

3.3. REPRESENTATIONS SOCIALES ET TRAVAIL DE CONCEPTUALISATION DANS LE CHAMP DE LA SANTE

Actuellement, le concept de représentation sociale a largement dépassé le champ de la psychologie sociale. À la suite de Moscovici, de nombreux chercheurs s'y sont intéressés, qu'il s'agisse de psychosociologues comme De Lauwe et José (1971), Jodelet (1984) ou Herzlich (1969), ou d'anthropologues tels que Laplantine (1986). Par ailleurs, le champ d'investigation n'a cessé de s'élargir en abordant des thèmes divers tels que l'économique, le psychologique ou la santé mentale. Nous pouvons citer : De Rosa (1988) pour la folie, Jodelet (1989) pour le sida, Morin et Vergès (1992) pour l'argent, Vergès (1992) pour l'entreprise, Moliner (1993, 1996) pour la fonction d'infirmière, Guimelli (1994) pour le vin, Lo Monaco (2008) pour la santé, Apostolidis et Dany (2012) pour l'alcool chez les jeunes... On remarque cependant que nombre de ces thèmes ont un lien plus ou moins étroit avec le domaine de la santé et du médical. Cathébras (1997) à l'aide de la question inaugurale : « Qu'est-ce qu'une maladie ? », avait illustré le fait qu'elle était tout à la fois une catégorie naturelle et une construction sociale. Plus précisément, Fuchs et al. (2008) ont étudié les représentations sociales de la maladie en comparant les savoirs experts et les savoirs profanes. Robieux et al. (2018) ont étudié, eux, la représentation sociale de l'espoir chez les patients et les soignants. Pour étudier le champ couvert par le domaine de la santé, la théorie des représentations sociales pose comme postulat que « toute réalité est représentée, c'est-à-dire appropriée par l'individu ou le groupe, reconstruite par son système cognitif, intégrée dans son système de valeurs dépendant de son histoire et du contexte social et idéologique qui l'entourne » (Abric, 1994, p. 12). Elle est donc conçue comme un système d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres et orientant les conduites et les communications sociales (Jodelet, 1989).

Les représentations sociales se révèlent être un outil conceptuel tout à fait pertinent pour aborder des questions comme la relation thérapeutique, l'« apprentissage » de la maladie par le patient, son rapport au traitement mais aussi la perception de toutes celles et ceux que le patient va être amené à côtoyer. En outre, ce concept permettrait de comprendre, voire d'anticiper les comportements de santé et de la maladie en autorisant différents niveaux explicatifs qui entrent en résonance les uns avec les autres (Doise, 1982). Nous allons voir dans cette partie les représentations sociales de la santé et de la maladie, puis plus spécifiquement celles de la lombalgie chronique.

3.3.1. LES REPRESENTATIONS SOCIALES DE LA SANTE, DE LA MALADIE ET DE LA DOULEUR

Le système de soins produit un certain nombre d'effets sur le sujet. Mais ce dernier, dès lors qu'il est pris en charge, devient un élément du système de soins, système sur lequel il interagit et qu'il transforme à son tour. On peut alors parler de co-construction. Enfin, tous les acteurs en relation avec le sujet malade appartiennent à certaines strates de la société qui véhiculent des croyances et des représentations collectives de la pathologie. Le malade, lorsque le diagnostic est annoncé, s'inscrit alors dans un certain regard social qui va évoluer en fonction de son statut social et familial (arrêt maladie, incapacité à assumer ses rôles familiaux). Il s'agit du niveau idéologique et culturel, qui combine des modèles culturels, scientifiques, et idéologiques au sein desquels le patient évolue.

La théorie des représentations sociales repose sur le postulat selon lequel « toute réalité est représentée, c'est-à-dire appropriée par l'individu ou le groupe, reconstruite par son système cognitif, intégrée dans son système de valeurs dépendant de son histoire et du contexte social et idéologique qui l'entourne » (Abric, 1976).

Par conséquent, ces dernières peuvent être considérées comme un véritable outil conceptuel pertinent pour traiter certaines questions comme la relation thérapeutique, l'apprentissage de la maladie par le patient, son rapport au traitement, l'appréhension du futur, etc. Il en est de même pour le regard et les discours que vont formuler ceux qui les accompagnent (professionnels médicaux, paramédicaux, autres professionnels, l'entourage, ...)

L'avantage de la notion c'est qu'elle tient compte à la fois des influences émotionnelles, situationnelles et sociales, ce qui permet ainsi d'articuler différents niveaux explicatifs qui entrent en résonance les uns avec les autres (Doise, 1982).

3.3.2. LES REPRESENTATIONS SOCIALES DE LA DOULEUR CHRONIQUE CHEZ LE PATIENT LOMBALGIQUE

S'intéresser aux représentations sociales et aux différents vécus des patients lombalgiques chroniques permet, entre autres, de donner un sens et une origine à leurs douleurs. La lombalgie chronique a un impact majeur sur la qualité de vie qui est liée à la douleur et à l'incapacité fonctionnelle. De nombreux travaux portant sur le rapport à la maladie et à la santé ont été réalisés. Les travaux de Herzlich (1969) sur la représentation sociale de la santé et de la maladie, de Laplantine (2003) sur l'anthropologie de la maladie ou encore de Pardinielli (1999) sur les théories personnelles des patients concernant leurs maladies, constituent des références incontournables en France. La place de la médecine dans la société et les rapports entre maladie et santé ont, de plus, connu de profondes mutations ces derniers temps. Le droit à la maladie et aux soins a été remplacé par le devoir de santé et il ne s'agit plus, aujourd'hui, de lutter contre une pathologie, mais de se « maintenir en santé » (Pierret, 2008). Pourtant, les travaux sur les représentations sociales de la santé et de la maladie montrent qu'il existe une pensée profane qui est distincte de la pensée savante. La pathologie se présente comme étant une réalité décrite,

expliquée, traitée par la médecine mais aussi comme une expérience individuelle comportant des prolongements psychologiques, sociaux et culturels indiscutables (Pedieli, 1999). Selon l'anthropologie médicale, ces termes traduisent l'opposition devenue classique entre « illness » (maladie-du-malade, ou vécu subjectif du malade), « disease » (maladie-du-médecin, objectivée à partir des altérations biologiques), voire aussi « sickness » (maladie socialisée, abordée comme charge symbolique pour l'ensemble du groupe social) (Massé, 1995). Les travaux montrent enfin que ces visions diffèrent selon les différents groupes sociaux. Bishop et Snowling (2004) par exemple, ont étudié l'influence de l'appartenance culturelle sur les représentations de la santé, de la maladie et de la douleur. Ils montrent ainsi le rôle que joue la culture dans la manière d'appréhender la pathologie, de l'éviter, la soigner et de la traiter.

Au final, ces différents auteurs partagent une même conception, celle d'un fonctionnement des représentations de la santé et de la maladie en rapport avec le milieu social et culturel dans lequel l'individu évolue. L'étude des représentations sociales liées à la santé replace le sujet dans son contexte en intégrant le milieu social. La culture et l'ensemble des acteurs en rapport avec le patient sont ainsi analysés (Corrazé, 1992). Le social y est plus vu comme un système d'interprétation des actions (ensemble de relations entre personnes situées dans un espace de négociation, d'échanges et de parcours de soins), que comme un déterminant. Le champ du vécu de la douleur comprend, dans un premier temps, le sujet, sa maladie et ses conséquences notamment celles de la douleur : le « poids de sa vie » et les interactions avec son environnement social immédiat (famille, proches, contexte socio-économique). Il comprend, dans un second temps, la prescription relative aux traitements médicamenteux et aux autres préconisations et enfin le médecin et les autres professionnels de santé (pharmaciens, infirmiers, etc.). Ces derniers renvoyant eux-mêmes au système global de santé. Ces trois ensembles composant le champ précité sont inscrits au cœur d'un contexte culturel, idéologique et symbolique. Ce modèle nous permet de cerner les autres objets de représentation pertinents à étudier dans le champ de la santé et dont l'articulation paraît nécessaire. En effet, une représentation sociale n'est jamais un élément isolé : les représentations entretiennent entre elles des relations d'interconnexions dynamiques qui ne se limitent pas à une simple juxtaposition.

3.4. UN DIAGNOSTIC PARFOIS LONG ET DIFFICILE POUVANT ALLER JUSQU'À L'ERRANCE DIAGNOSTIQUE

Pour un symptôme aussi fréquent que le « mal de dos » on est loin d'imaginer qu'un diagnostic soit difficile à établir et pourtant l'origine précise de la lombalgie est parfois très délicate à établir. La chronicité de cette affection est définie par une douleur habituelle de la région lombaire évoluant depuis plus de 3 mois. Toutefois, seulement 10 % des patients continuent à souffrir 3 mois après le début d'une crise aiguë. Valat et al. (2000) ramènent le délai critique à 6 semaines et non à 3 mois, et au-delà des 6 semaines préconise le recours à des structures spécialisées afin de minimiser le handicap et l'invalidité lombalgique. Dans plus de 50 % des cas, aucun diagnostic lésionnel précis ne peut être porté. Et celui-ci n'a d'intérêt que s'il conduit à des traitements dont le rapport bénéfices/risques est favorable. Ces délais sont souvent rallongés de par la difficulté d'avoir un rendez-vous dans un service ou avec un médecin spécialisé. Selon Maigne (2001) les lombalgies dont on ne trouve pas la cause par l'imagerie médicale, et qui résistent aux traitements, sont sous l'influence prédominante de facteurs psychologiques et sociaux. Il ajoute que certains la considèrent même comme une forme purement « psychiatrique » de la lombalgie. Les douleurs difficiles à rattacher à une lésion ou

à une anomalie du rachis vont accroître l'anxiété des patients et les doutes des professionnels de santé. Elles favorisent ainsi l'installation du doute entre le patient et le soignant, encourageant un changement de praticien, ce qui peut faire entrer le patient dans une errance diagnostique. Les sentiments de crainte, de peur de certains diagnostics varient selon les représentations de santé. Il peut s'agir d'un déni de la maladie, ou de sa gravité, d'une crainte de ses conséquences professionnelles et personnelles. De plus, la non-adhésion des patients au suivi et aux traitements a des causes multiples qui ne sont pas spécifiques de la problématique du diagnostic précoce, mais qui peuvent être liées à une interprétation de se diagnostic long. Enjeu à la fois juridique, médical et économique la perte de chance induite par un retard de diagnostic a été définie en droit médical comme la disparition actuelle et certaine d'une éventualité favorable définitivement perdue. Elle est un substitut d'une causalité indéterminée. Cette perte de chance a été pour la première fois utilisée dans une jurisprudence⁴ (arrêt CE 24 avr. 1964 Hôpital-Hospices de Voiron). Ces jurisprudences ne font pas référence à une pathologie chronique mais à des pathologies ayant engendré des conséquences irréversibles pour le patient. Cependant dans le cas présent, le retard de diagnostic engendre bien l'installation de conséquences irréversibles, définition même de la pathologie chronique. Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. Au-delà de l'aspect juridique, comme nous l'avons vu précédemment les chances de reprise d'une activité professionnelle diminuent en même temps que la durée de l'arrêt maladie augmente. Par conséquent le coût engendré par la lombalgie va être plus conséquent. De plus les conséquences sur l'isolement du patient et sur la diminution de la satisfaction de vie du patient va être importante. L'errance diagnostique est définie comme la période au cours de laquelle un diagnostic se fait attendre ou par l'absence d'une conclusion pertinente. Cette situation est courante pour les affections rares.

La lombalgie n'est pas une maladie rare mais un simple symptôme qui peut avoir des origines variées. Cependant, comme les causes sous-jacentes de cette affection sont très diverses, les symptômes diffèrent considérablement d'une personne à l'autre. Le premier d'entre eux est évidemment une douleur dorsale concentrée dans la région lombaire, mais celle-ci peut prendre plusieurs formes c'est pourquoi il est parfois difficile de mettre à jour les causes efficientes d'une lombalgie, il arrive donc que des examens complémentaires soient nécessaires. Dans le même sens, les soignants qui peinent à répondre aux interrogations des patients, ne peuvent souvent pas soulager un mal qu'ils ne parviennent pas à cerner. Il s'en suit que les traitements proposés sont nombreux mais souvent non appropriés, donc non efficaces. Face à cette errance diagnostique, les personnes en souffrance doivent puiser au sein de leurs propres ressources pour affronter la maladie. Cette errance diagnostique, vient renforcer les représentations que vont avoir les patients, l'entourage, ou encore les soignants de cette pathologie. Le parcours du malade est complexe. Il est nécessaire de réduire cette période où l'absence de diagnostic ne permet pas d'envisager l'avenir et de soigner correctement la maladie. Ce qui a pour conséquence des comportements inadaptés, délétères ou blessants de l'entourage vis-à-vis du patient. Réduire cette errance diagnostique c'est également répondre à un problème de santé publique. Elle est en effet responsable d'un gaspillage de ressources médicales et d'une aggravation de l'état de santé des malades. Elle entretient un cercle vicieux en retardant la mise en place d'un traitement réellement efficace. Enfin, elle favorise l'apparition de croyances délétères.

⁴ **Jurisprudence / faire jurisprudence** : « Ensemble des décisions de justice. Elles appliquent, interprètent, précisent le sens des textes de droit. Désigne également la solution faisant autorité, donnée par un juge ou une juridiction à un problème de droit. » (Ministère de la Justice, s. d.)

3.5. LES CONNAISSANCES DES PATIENTS LOMBALGIQUES CHRONIQUES SUR LA MALADIE ET SES TRAITEMENTS : DE L'OBLIGATION D'INFORMATION DES PATIENTS A LA CREATION DES CROYANCES DELETERES

Comme nous l'avons vu les connaissances jouent un rôle primordial dans la conception des représentations sociales de la douleur de la lombalgie chronique. La plupart des travaux de recherche en lien avec la lombalgie chronique, sont orientés sur la possibilité d'éviter un passage à la chronicité et le maintien de celle-ci. La littérature souligne la nécessité de prendre en charge les patients selon le modèle bio-psycho-social. Elle décrit trois niveaux de facteurs de risque, comme nous avons pu le voir dans la partie sur la lombalgie chronique (cf. Chapitre 1, Partie 1.2.). Parmi lesquels des facteurs de risque individuels, psychologiques ou comportementaux (« drapeaux jaunes »), à l'intérieur de ceux-ci nous retrouvons les croyances qui sont délétères (fausses croyances). Elles sont un des facteurs de risque les plus importants, susceptibles d'amplifier la perception douloureuse, d'accentuer l'incapacité fonctionnelle, de favoriser la kinésiophobie de même que l'évolution défavorable de l'état de santé du patient. D'après le modèle de l'autorégulation de Leventhal et al. (2016), le patient ressent des émotions relatives à son affection, qui vont engendrer des affects négatifs ou positifs, eux-mêmes favorisant le développement de croyances. La représentation qu'il se fait de celle-ci et son sentiment d'efficacité personnelle vont conditionner son comportement. A titre d'exemple, si le patient a une expérience douloureuse dans le cadre d'une de ses activités professionnelles, il peut incriminer son travail d'être la cause de ses douleurs. De même la découverte d'une technique de médecine douce qui le soulage risque de devenir pour lui la seule source de soulagement au détriment des médecines classiques. Les soignants ont la possibilité de modifier et de corriger ces croyances délétères des patients, mais ils peuvent aussi les renforcer en cas de discours e/ou de comportements inadéquats. Nous pourrions aisément remplacer croyances délétères par représentations délétères dans le cadre de notre étude. Cependant nous faisons le choix de parler de croyances délétères, car il s'agit de la terminologie utilisée le plus fréquemment dans les études sur le sujet de la lombalgie chronique et dans les recommandations professionnelles pour les professionnels de santé. Le poids de cette autorité médicale qu'est le professionnel de santé a été étudié par Fainzang (2002) à travers le sort réservé à l'ordonnance médicale, qui est soit détruite soit conservée après utilisation. Cette étude a été menée sur des populations de patients ayant une religion ou non. Elle note ainsi une étroite relation entre l'attitude des individus à l'égard du représentant de l'autorité religieuse et du représentant de l'autorité médicale. Selon l'auteur, l'attitude des patients vis-à-vis de l'ordonnance délivrée par le médecin est à la fois partie intégrante et élément révélateur d'un ensemble de conduites concernant la gestion par les individus de leur corps et de leurs maux. De plus, elle explique qu'il n'est pas nécessaire qu'un patient ait une pratique religieuse ni même qu'il soit croyant pour qu'il ait, à l'égard des médecins, une relation proche de celle que les fidèles de leur religion d'origine ont à l'égard de ses prêtres. Par conséquent, dans le cas d'une expérience négative du patient vis-à-vis d'un problème de santé, pour lequel le personnel soignant n'aurait pas pu trouver de solution pour le soulager, peut avoir deux issues. Tout d'abord une représentation positive où le patient va chercher dans la spiritualité une aide, un soutien, et qui va l'aider à aller chercher d'autres ressources. Ou, au contraire une représentation négative assimilable à une croyance délétère où le patient va se faire ses propres règles issues de sa propre expérience et dénuées de valeurs scientifiques, pour lesquelles les causes de sa maladie peuvent également être attribuées à une entité supérieure. Par conséquent dans un premier temps nous allons présenter l'obligation d'information des patients et dans un second temps les peurs et croyances délétères du patient lombalgique chronique.

3.5.1. LES CONNAISSANCES DES PATIENTS LOMBALGIQUES CHRONIQUES : UNE OBLIGATION D'INFORMATION

L'état de connaissance des patients lombalgiques chroniques sur leur maladie joue un rôle essentiel dans la prise en charge thérapeutique, en facilitant l'acceptation des patients de leur diagnostic avec une participation active au traitement et une meilleure observance thérapeutique. De plus, la qualité de vie avec une pathologie chronique est liée au niveau de connaissance des patients à propos de leur maladie. Ces connaissances peuvent avoir plusieurs sources, comme les connaissances issues des expériences antérieures avec la même maladie, ou les expériences des personnes de l'entourage. Mais ces connaissances peuvent également venir de lectures scientifiques ou grand public, issues de revues ou d'internet, de conseils de professionnels médicaux ou paramédicaux, ou encore de conseils d'inconnus sur les forums. La qualité de ces informations n'est pas toujours vérifiée, et n'a pas toujours une valeur scientifique.

En ce qui concerne les professionnels de santé, La loi du 4 mars 2002, loi Kouchner et ses différents décrets d'application modifient la réglementation de leur exercice. L'article L.1111-2, CSP : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel ». L'article L1111-4, CSP, énonce : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». La loi du 4 mars 2002, loi Kouchner et ses différents décrets d'application modifient la réglementation de l'exercice des professions de santé. Par conséquent l'obligation est faite pour les professionnels de santé d'associer l'éducation à la santé aux soins qu'ils prodiguent. Le patient devient co-auteur et co-décideur de ses soins. Gatto (1999) a conclu de ses travaux auprès de kinésithérapeutes en formation continue une tendance à inhiber par le discours et les intentions pédagogiques l'apprentissage du patient. En effet, certains savoirs et techniques transmis aux patients et aux étudiants sont contraires aux savoirs scientifiques et aux pratiques recommandées.

Les résultats de ces recherches conduites auprès de patients atteints de pathologies chroniques confirment la présence d'obstacles stables à l'apprentissage certainement créés par des causes différentes qui sont : - La transmission d'un savoir « académique » et de pratiques erronées par les professionnels. - Le mode d'installation plus ou moins dogmatique des savoirs et des pratiques des patients construits par l'expérience et/ou par l'information. La majorité des professionnels transmettent des savoirs et des techniques en utilisant un paradigme de traitement dogmatique de l'information, s'appuient sur un socle théorique behavioriste et sur le modèle de l'évaluation contrôle empêchant toute déstabilisation des obstacles de la part des patients, tout apprentissage de comportements plus favorables à leur santé. Ils positionnent le patient en qualité d'agent prescrit. L'ensemble de ces pratiques et de ces informations aboutissent à la création de croyances délétères chez les patients.

3.5.2. PEURS ET CROYANCES DELETERES DU PATIENT LOMBALGIQUE CHRONIQUE

Les croyances délétères ou fausses croyances figurent parmi les « drapeaux jaunes », c'est-à-dire les facteurs de risque individuels, psychologiques ou comportementaux. Elles constituent l'un des facteurs de risques individuels les plus importants susceptible d'amplifier la perception douloureuse, d'accentuer l'incapacité fonctionnelle, de favoriser la kinésiophobie de même que l'évolution défavorable du patient (Demoulin et al., 2016).

D'ailleurs, les croyances délétères liées aux douleurs lombaires peuvent concerner plusieurs dimensions du modèle de Leventhal et al. (2016) :

- **L'origine des symptômes** : certains patients imaginent que leurs douleurs résultent d'une pathologie grave tels un cancer ou une fracture ou qu'elles s'expliquent par la fragilité de leur dos. D'autres attribuent leurs douleurs à une lésion, un port de charge ou des activités physiques et/ou professionnelles. Une correction de telles croyances sera indispensable si une reprise de l'activité est envisagée.

- **Les conséquences** : les croyances peuvent concerner tant les suites médicales (fauteuil roulant), sociales que professionnelles de l'épisode douloureux.

- **L'évolution de la symptomatologie** : les patients sont convaincus que leurs douleurs s'aggraveront ou persisteront.

- **Le lien entre divers symptômes et l'affection primaire** : plusieurs symptômes tels que céphalées, asthénie, troubles du sommeil sont parfois attribués aux douleurs lombaires.

- **Les facteurs favorisant l'exacerbation des symptômes** : la réalisation/poursuite d'une activité douloureuse peut être considérée comme un risque d'accentuation des dommages tissulaires.

- **L'expérience douloureuse et de l'incapacité** : des patients pensent ainsi qu'il serait préférable de réduire leurs activités jusqu'à ce que la douleur disparaisse (Deyo, 1998).

- **Les traitements** : certains patients sont persuadés de la non-efficacité de techniques préconisées par le soignant (ex : les exercices) ; d'autres sont persuadés qu'ils nécessitent une prise en charge spécifique (ex : une intervention chirurgicale car ils ont une hernie discale, ou un repos au lit compte tenu de l'intensité de leur douleur) ; ces croyances peuvent avoir un impact sur l'adhérence thérapeutique et l'efficacité des traitements. Par ailleurs, des attentes irréalistes relatives aux bénéfices du traitement existent parfois. Il est donc important d'identifier les attentes du patient quant à sa prise en charge et de définir des objectifs concrets, réalistes et quantifiables dès le départ.

- **Le sentiment de contrôle personnel et d'auto-efficacité** : celui-ci peut être très limité et caractérisé par la croyance que le soulagement des symptômes et la guérison dépendent essentiellement, voire exclusivement, du thérapeute (ce qui sous-entend une absence de prise de conscience par le patient qu'il est, lui-même, un acteur de sa prise en charge). Une telle croyance, qui constitue inévitablement un frein/obstacle à une évolution positive, pourrait même, d'après certains auteurs, contribuer davantage à l'incapacité fonctionnelle que d'autres facteurs déterminant la chronicité. Il en est ainsi de l'évitement, de la kinésiophobie ou encore du déconditionnement physique décrits dans le modèle peur-évitement de Leeuw et al. (2007).

Certaines de ces croyances peuvent ainsi conduire au catastrophisme. D'autres concernent le diagnostic et sont relatives à l'utilité des examens complémentaires. Parmi les fausses croyances considérées parfois comme des « mythes » fréquemment retrouvées dans la population générale nous pouvons citer les affirmations suivantes (Deyo, 1998) : - En présence d'une protusion/hernie discale, il faut se faire opérer. - Les radios et les nouvelles techniques d'imagerie médicale (CT-Scan, IRM) permettent toujours d'identifier la cause de la douleur. - Lorsqu'on a mal au dos, il faut y aller en douceur jusqu'à ce que la douleur disparaisse. - La plupart des lombalgies sont causées par des lésions ou un port de charge lourde. - Les

lombalgies sont souvent invalidantes. - Toutes les personnes souffrant de lombalgies doivent passer une radio. - Le repos au lit est le pilier de la thérapie.

3.5.3. LES ORIGINES DES CROYANCES DELETERES

On peut affirmer que les croyances délétères relatives à la lombalgie ont plusieurs origines. L'entourage (famille, amis), les médias (internet, tv, ...) et les expériences préalables de douleurs lombaires (personnelles et des proches) constituent les facteurs premiers générant ou influençant les croyances spontanées. Lorsque les personnes souhaitent des informations complémentaires, elles se tournent vers des professionnels de la santé en qui elles ont confiance. Les informations prodiguées par ces derniers ont généralement un impact beaucoup plus fort et plus durable que celles issues des autres sources. Ces informations peuvent avoir un impact positif ou négatif en fonction du message perçu ou du comportement plus ou moins approprié du professionnel de santé ne sont pas appropriés (Darlow, et al., 2013). Les croyances délétères peuvent avoir plusieurs origines sur lesquelles il convient de s'attarder. Par conséquent dans cette partie nous allons présenter les croyances délétères liées aux soignants, puis les origines culturelles et religieuses de celles-ci, et enfin les croyances délétères liées à la modernité.

A) Les croyances délétères liées aux soignants

De nos jours, la prise en compte des facteurs psychosociaux et la nécessité d'une approche bio-psycho-sociale sont unanimement reconnues, cependant certains thérapeutes conservent une approche très biomédicale/biomécanique pour les patients souffrant tant d'une lombalgie aiguë que chronique. Parfois le traitement peut se résumer à des soins antalgiques, une prescription de repos, ou un arrêt de travail sur le long terme. En effet, les professionnels de santé ont également des représentations sociales sur la lombalgie chronique, la douleur chronique et le patient porteur d'une lombalgie chronique (Bernard-Griffiths, 2021). Ce type de comportement suggère que le dos est vulnérable et qu'il doit être protégé. Pour le patient, cela se manifeste par un retour aux activités physiques qui est retardé, par un recours accru et prolongé aux incapacités de travail et, donc, une évolution moins favorable (Demoulin et al., 2016). Il est démontré que les encouragements à la poursuite d'activité et de gestion de la douleur peuvent diminuer le passage à la chronicité et les conséquences de la lombalgie sur les activités de la vie quotidienne et professionnelles. Par ailleurs l'inutilité voire la nocivité de la prescription d'examen complémentaires, en particulier d'imagerie dans les premières semaines d'évolution d'une lombalgie commune a également été soulignée (van Tulder et al., 2000). Certaines études montrent, en effet, que les médecins généralistes ne respectent pas toujours ces recommandations. Différentes hypothèses ont été proposées pour expliquer cette attitude. La plupart concernent les patients et les données liées à la lombalgie (antécédents, intensité douloureuse). En revanche, nous ne disposons que d'assez peu de données sur les médecins généralistes et autres professionnels de santé pour ce qui est de leur expertise en matière de lombalgie, il en est de même pour ce qui relève de leurs croyances. Il semblerait en effet que les peurs et les croyances des professionnels de santé modifient leur attitude thérapeutique (Linton et al., 2002). Pour ces thérapeutes le caractère multidimensionnel de la douleur et l'influence considérable de nombreux facteurs psychosociaux sur sa perception de la douleur sont omis. Les croyances que le thérapeute a sur la lombalgie peuvent moduler l'information qu'il délivre au malade, et, par conséquent, influencer le comportement du patient lombalgique. Outre les croyances du thérapeute et le comportement qui en résulte, la manière dont il va rassurer le patient, l'informer, le conseiller et le langage qu'il va utiliser peuvent influencer les croyances de celui-ci. Plusieurs études (Barker et al., 2009; Darlow et al. 2013) ont, en effet, démontré que certains patients avaient une compréhension erronée des mots utilisés par le thérapeute. À titre d'exemple, l'étude de Barker et al. (2009) révèle que le terme « chronique »

est interprété par certains comme signifiant « incurable », « instabilité » suggère pour certains que le dos est fragile et qu'il peut se bloquer à tout moment, « lombalgie non spécifique » semble parfois suggérer que le médecin ne comprend pas l'origine des douleurs et la manière de les traiter, que le thérapeute pense que cela n'existe pas, ou que des examens complémentaires sont nécessaires. Le terme « arthrose » peut également être à l'origine d'inquiétudes car perçu comme une atteinte incurable dont les symptômes ne peuvent que s'aggraver avec le temps. Les croyances des soignants influencent donc la vision qu'ils ont de leurs patients chroniques et de leur pathologie. Il est clair que celles-ci vont également influencer la manière dont les praticiens vont orienter leur traitement.

Par ailleurs, les patients vont, à leur tour, interpréter ces qualificatifs et ces comportements pour autoévaluer leur affection. Ceci souligne tout l'intérêt qu'il y a à connaître les représentations sociales que peuvent avoir les patients de leur maladie de manière à mieux cerner leur capacité à affronter l'épreuve de la maladie et en tout premier lieu : le symptôme douloureux.

B) Les origines culturelles des croyances délétères

La culture correspond à l'ensemble des savoirs et des pratiques qui s'acquièrent et se transmettent socialement au sein d'un groupe donné. Elles indiquent de quelle manière il convient de voir le monde, comment l'expérimenter émotionnellement et s'y comporter. La culture permet aux membres d'un groupe social de communiquer, de travailler et de vivre ensemble (Strauss & Quinn, 1997). La perception ne saurait être l'exacte copie du réel, elle est bien plutôt une construction complexe qu'élabore chaque acteur. C'est lui qui interprète avec son langage et son vécu ce qu'il ressent. Ainsi, la culture imprègne le sujet et oriente ses perceptions sensorielles jusqu'à générer des attitudes différentes face à la douleur. Il existe, culturellement parlant, des manières différentes d'appréhender la douleur. De la même manière, le seuil de sensibilité à la douleur varie en fonction du sens que lui assigne chaque aire culturelle. En outre, ces aires culturelles sont en mesure de générer des douleurs spécifiques qu'elles peuvent nommer et identifier de manière spécifique. Les douleurs du dos sans cause clairement répertoriée surviennent, par exemple, plus souvent dans les pays industrialisés que dans les régions en voie de développement. De même, au sein des zones rurales dont les populations soumettent leur rachis aux plus fortes contraintes, la fréquence des lombalgies est très inférieure à celle observée au sein des zones industrialisées. Dans un cas, la douleur est acceptée et identifiée comme une gêne passagère, dans l'autre elle est perçue comme une torture insupportable. Ainsi, un patient n'est pas malade de manière objective mais en fonction d'un système de représentations qu'il se fait de la santé et de la maladie. Ce système possède des fondements culturels pouvant varier dans l'espace et le temps. La santé n'est pas qu'une sensation physique ou psychique, c'est aussi, et peut-être avant tout, un fait social, un état construit, un élément culturel. C'est le groupe social, en fonction de sa culture, donc de sa représentation du monde, qui définit le normal et le pathologique et propose des étiologies et des thérapies spécifiques selon les cas. Un système de santé est toujours le produit d'une culture au sein de laquelle il est inscrit. La médecine chinoise, par exemple, repose sur une perception énergétique du cosmos et de l'homme (équilibre entre le yin et le yang), alors que la médecine tibétaine repose sur une conception, proche de celle d'Hippocrate, de l'équilibre des humeurs. Ces considérations remettent en cause l'aspect universel de la médecine telle que nous la concevons.

Une représentation de la santé et de la maladie repose, souvent inconsciemment, sur une conception de l'homme et de son rapport aux autres. Par exemple, dans la conception africaine de la santé, les causes des maladies sont très souvent personnalisées, les bonnes relations font partie de la santé. Tandis qu'en médecine tibétaine, l'état mental et moral de la personne, l'absence de pensées négatives ou de passions, jouent un rôle essentiel dans l'état de santé du patient, en référence avec sa conformité au dharma, l'enseignement de Bouddha. Nous voyons

donc, à travers ces exemples que les conceptions religieuses peuvent jouer un rôle important dans toutes les questions relatives à l'univers de la santé.

De nombreux chercheurs se sont penchés sur la question des différences de perceptions de la douleur selon la culture. Certaines études qualitatives souhaitant mettre en évidence la composante émotionnelle et culturelle de la douleur ont été conduites. Elles mettent ainsi en évidence que les personnes de confession juive et les personnes d'origine italienne ont tendance à se plaindre de manière excessive et exagèrent leur douleur, recherchant également beaucoup plus la compagnie de leurs proches lors de la plainte. Dans ces deux cultures, il n'y a pas de honte à montrer ses sentiments, à se plaindre. Les malades cherchent donc, avant tout, la compassion et une présence humaine à leur côté.

Ces réactions semblent donc similaires mais le sens qui lui est donné est différent. Ainsi, les italiens sont davantage touchés par la douleur elle-même au moment où elle se manifeste que par la maladie qu'elle révèle. Si la douleur est atténuée, les personnes retrouvent leur bonne humeur. A contrario, les personnes de confession juive sont moins préoccupées par leur douleur que par la maladie qu'elle représente, même s'ils sont soulagés, ils demeurent inquiets voire anxieux. En revanche, dans la tradition américaine « de souche », toute émotivité est perçue comme gênante. Cette dernière est considérée comme un signe de faiblesse. Ils expliquent, avec beaucoup de détails, leurs symptômes au médecin, ne se plaignent pas et souhaitent gêner le moins possible, c'est ainsi que les « old american » ont tendance à s'isoler socialement, à fuir la présence de leurs proches quand ils ont mal (Wolff & Langley, 1968).

En ce qui concerne les études quantitatives, les résultats montrent que les réponses aux douleurs sont extrêmement variées, certainement en raison de nombreuses variations expérimentales entre chaque étude. La crainte d'une dérive est mise en évidence. En France ce type d'étude ne peut voir le jour en raison d'une interdiction de réaliser des statistiques ethniques. Selon Lossignol (2012), il ne doit pas y avoir d'inégalité entre les êtres humains en matière d'évaluation et de traitement de la douleur, et l'ethnicité comme critère de valeur est éminemment dangereuse parce qu'elle déborde rapidement du champ de la médecine. En effet, elle peut engendrer des modifications dans la prise en charge, avec des choix orientés sur les origines ce qui n'est ni éthique ni déontologique. Pourtant, parfois sans le savoir les praticiens peuvent manifester des discriminations envers les patients étrangers ou perçus comme tels, ce qui peut engendrer des défaillances dans la prise en charge. Par exemple pour le « syndrome méditerranéen » qui désigne le « *fantasme selon lequel les personnes originaires du pourtour méditerranéen seraient moins résistantes à la douleur* » et exagéreraient leurs plaintes (Lambert et al., 2022, p. 399). Cela concerne principalement les personnes originaires du Maghreb et d'Afrique noire, mais aussi d'Europe de l'Est. Parce qu'on s'imagine qu'elles ont une tendance à théâtraliser les choses, on va leur donner moins d'antalgiques qu'aux autres. Plus largement, il peut y avoir cette idée que le patient étranger ou perçu comme tel serait un mauvais malade qui poserait problème.

C) Les origines religieuses des croyances délétères

La douleur, si on s'attache à la regarder sous l'angle de la religion, semble soulever la question infinie de la signification du mal (Samama, 2000). En ce qui concerne la religion juive, la souffrance du juste est une énigme insaisissable, de ce fait, la révolte est autorisée. La douleur est un mal hors de portée de l'intelligibilité humaine mais l'homme est autorisé à se plaindre, à gémir, à se rebeller, comme l'histoire de Job dans la Bible en donne l'exemple. La douleur n'est ni une punition ni une rédemption, aussi doit-elle être combattue sans relâche. Dans la religion chrétienne, la douleur est assimilée au péché originel. C'est une donnée de la condition humaine. Elle n'est pourtant ni punition ni châtement divin mais opportunité de participer aux souffrances du Christ. L'acceptation de la douleur devient une forme possible de dévotion qui rapproche de Dieu et qui purifie tout. Toutefois, nous observons qu'une telle conception est

aujourd'hui en déclin au sein du christianisme. La douleur est désormais plutôt vécue comme un trouble qui mérite d'emblée un soulagement. La modernité semble avoir imposé aux croyants une interprétation nouvelle des Évangiles ou, tout au moins, une sorte de relecture autorisant l'héritage au bénéfice d'inventaire (Le Breton, 1995). En ce qui concerne la religion réformée, le rapport à la douleur est une des zones de divergences avec le catholicisme. La douleur est ici l'héritage du désaveu de Dieu chassant l'homme du paradis. Toute douleur est donc mémoire charnelle de la chute et une sorte de participation actuelle à la faute originelle d'Adam. Ici encore, la douleur n'est ni une punition ni une rédemption mais un mal dont il faut esquiver les morsures. Il est légitime de la combattre. Il convient de se souvenir que ce sont les pays protestants qui sont à la pointe de la lutte contre la douleur et pour la mise en place d'unités de soins palliatifs. En ce qui concerne la religion musulmane, l'Islam signifiant : soumission aux décrets de Dieu, le fidèle n'a pas à se rebeller devant l'adversité ou les souffrances qui l'affectent. Il doit lutter contre la douleur avec ses moyens d'homme sans céder aux lamentations. On ne peut lutter contre sa destinée et la douleur n'est pas une sanction mais est, tout simplement, inscrite dans la trajectoire de l'homme et ce, bien avant sa naissance. Toutefois, si Dieu a inventé la douleur, il a donné à l'homme le moyen de la combattre : par la prière et par la médecine.

On remarquera que les grandes religions monothéistes encouragent plutôt l'homme à combattre et à soulager la douleur. Il n'en est pas de même pour les religions polythéistes telles que le bouddhisme ou les hindouisme puisqu'elles invitent plutôt les hommes à s'affranchir de la douleur par la spiritualité. Ceci semble indiquer que pour évaluer le plus objectivement possible la douleur, il convient de prendre en compte le berceau culturel et la religion du patient ou, pour un enfant, celles de ses parents.

En 1976, Edward T Hall a développé le « modèle de l'iceberg de la culture » (cf. Figure 2). La partie visible de l'iceberg au-dessus de l'eau n'est qu'une petite partie d'un ensemble plus vaste.

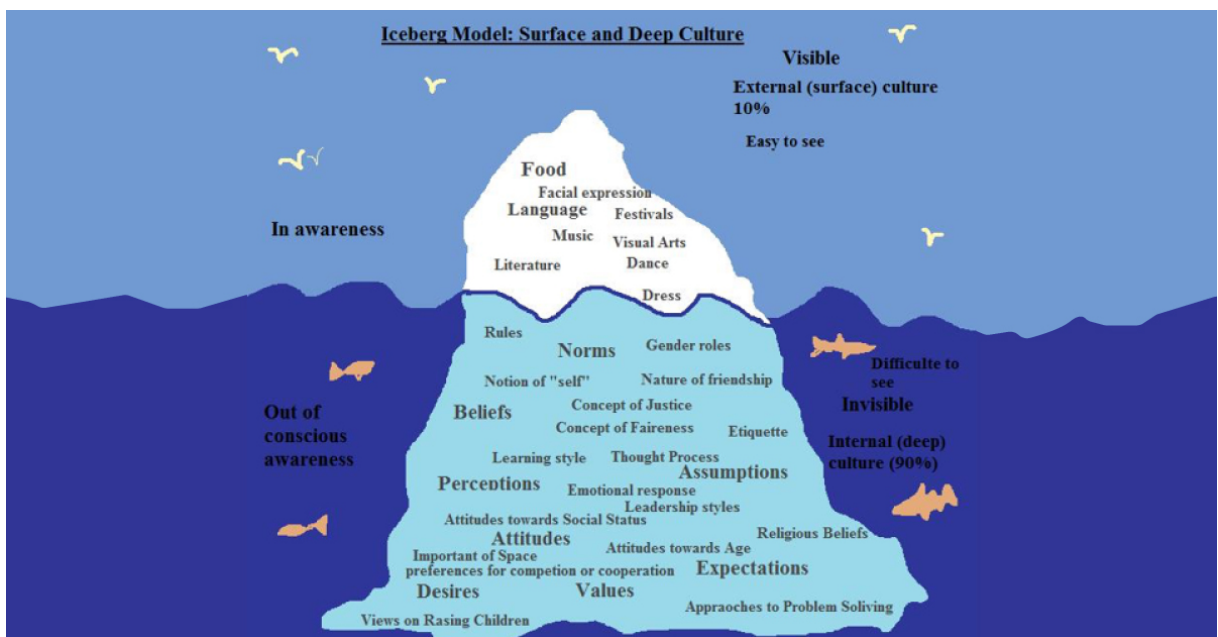


Figure 2. Modèle de l'iceberg de la culture d'Edward T Hall (Source : culturalconflict.wordpress.com)

En effet, les gens perçoivent souvent la culture comme les diverses caractéristiques observables spécifiques qu'ils voient de leurs yeux (le code vestimentaire, la langue, la nourriture, ...). En réalité, il ne s'agit que d'une manifestation externe de composantes plus larges et plus profondes

de la culture (les idées complexes, les valeurs, les attitudes,...). Sous la ligne de flottaison se trouve une quantité importante de ce qui constitue la culture à savoir les idéologies et les valeurs fondamentales, il s'agit des principales idées acquises sur ce qui est bien, mal, désirable, indésirable, acceptable et inacceptable. Elles ne deviennent visibles que par la façon dont les gens agissent, les mots qu'ils utilisent, les décisions qu'ils prennent et la façon dont ils communiquent. Et les croyances, sont également dans cette partie immergée qui cache donc les représentations culturelles, c'est-à-dire tout ce qui est implicite et caché, mais sur quoi se fonde notre façon d'observer et de juger la partie émergée des autres. Le modèle de culture de l'iceberg d'Hall (1976) (cf. Tableau 6) fait la distinction entre la culture externe (en surface) de 10%, qui est visible pour les autres, et la culture interne (en profondeur) de 90%, que les autres ne peuvent voir qu'avec du temps et de l'effort.

Tableau 6. Le modèle de la culture de Hall (1976)

| Modèle de la culture | Culture Externe | Culture Interne |
|-----------------------|--|---|
| Caractéristiques | Explicitement apprise Consciente Facilement changeable Connaissance objective | Implicitement apprise Inconsciente Difficile à changer Connaissance subjective |
| Aspects de la culture | Comportements Traditions Coutumes | Valeurs fondamentales Priorités Croyances Attitudes Présomptions Perceptions |
| Visibilité | Vue, Toucher, Goût, Odorat, Oûie | Difficilement observable |

On peut en conclure que la culture est unique à chaque personne. C'est pourquoi nous avons fait le choix de nous concentrer sur les croyances.

D) Les croyances délétères liées à la modernité

- INTERNET COMME SOURCE EFFICIENTE

À l'annonce du diagnostic médical ou dès la perception de quelques symptômes, sept français sur dix se sont déjà renseignés sur internet. L'essor de cette pratique vient bouleverser les relations soignants-soignés. Les outils mis à disposition des internautes comme les forums de discussion ou les pages dédiées des réseaux sociaux, ont fait évoluer la diffusion des savoirs, et surtout le vécu de différents pathologies (HAS, 2014).

Depuis plusieurs années, internet et les réseaux sociaux sont devenus des outils d'information et de partage des connaissances de plus en plus privilégiés par la population. L'essor de ces récentes technologies a favorisé « de nouvelles médiations de l'information santé, les professionnels de la santé et des institutions de santé publique n'étant plus désormais les seules sources d'information » (Thoer & Lévy, 2012, p. 2).

Ces nouvelles technologies d'information et de communication (NTIC) constituent désormais un moyen essentiel de diffusion, de sensibilisation et d'interventions en prévention dans le domaine de la santé. Elles permettent d'accroître, tant chez l'individu en bonne santé que chez le patient, la capacité d'expertise (et de choix) face à la douleur, à la maladie et transforment ainsi profondément le rapport aux professionnels de santé. Ces technologies ouvrent également la voie à de nouveaux modes d'interventions fondés sur une participation plus active des acteurs (forums, télésanté, coaching thérapeutique, etc.). Les personnes atteintes de maladies chroniques ont fréquemment recours à l'usage de forums de santé afin d'échanger des

informations. Cette démarche permet d'étudier les circonstances, les conditions d'utilisation, l'apprentissage et la gestion des informations par les internautes atteints de toute pathologie chronique (Deccache, 2013). Il existe de nombreux travaux et de nombreuses recherches sur internet et la santé qui analysent, dans un premier temps, les usages de ce nouveau média et leurs enjeux dans le domaine de la santé. Les problématiques liées à l'usage d'internet auprès de populations particulières (migrants, santé mentale, aidants, aînés, toxicomanes, etc.) sont présentées et les aspects méthodologiques, éthiques de l'intervention et de la recherche en ligne ainsi que des études de cas complètent cette présentation (Thoer & Lévy, 2012). Malgré l'impression de foisonnement et de désordre qu'ils peuvent présenter, les échanges sur internet entre patients apparaissent comme des activités relativement structurées, non par un ordre extérieur qui leur serait imposé, mais par un principe d'auto-organisation et d'apprentissage collectif généré naturellement. La crainte exprimée par les professionnels d'une désinformation, liée tant à la mauvaise qualité de l'information ainsi qu'à l'incapacité des internautes à l'interpréter de manière pertinente, semble largement sans fondement. À l'inverse, ces collectifs apparaissent particulièrement performants dans le repérage des erreurs et des fausses informations (Esquivel et al., 2006). La loi du 13 août 2004 a confié à la Haute Autorité de Santé (HAS) la mission de certification des sites internet santé. C'est la fondation Health On the Net, qui depuis 2007, a assuré cette mission pour le compte de la HAS. La HAS avait annoncé que ce partenariat ne serait pas reconduit et que la certification HAS/HON ne pourrait plus être obtenue à compter du 7 juillet 2013. La HAS avait écrit en 2007 un texte visant à donner aux internautes des conseils pour mieux s'orienter dans les sites dédiés à la santé ainsi qu'un document d'information vers les médecins pour leur délivrer des données simples sur les recherches des patients et quelques préconisations.

- L'IMPACT DES « FAKE MÉDECINES »

Le 19 mars 2018, la presse grand public, à l'initiative du Figaro a publié un article (« Collectif », 2018), dans lequel 124 professionnels de santé dénoncent les « médecines alternatives ». Ils ont par la suite fait l'objet d'une plainte pour « non-confraternité » de la part du syndicat des homéopathes. Au 1^{er} janvier 2017, 290 974 médecins sont inscrits au tableau de l'ordre national des médecins, par conséquent nous voyons que ce chiffre est dérisoire, cependant cela met en évidence que les médecines alternatives qui sont régulièrement utilisées par les patients ne font pas consensus chez les médecins. Grâce à cet article, les professionnels de santé se sont questionnés sur l'engouement du grand public pour les médecines alternatives car les patients se tournent de plus en plus vers ces dernières lorsque la médecine traditionnelle ne leur apporte pas les réponses escomptées. Cette « médecine douce » ou « non-conventionnelle » correspond à une thérapie qui ne respecte pas les exigences de la médecine fondée sur les preuves (evidence based medicine). Il reste que cette notion de « scientificité » de la médecine officielle est, il va de soi, sans influence sur la perception de la personne en souffrance qui préfère, bien souvent, privilégier les échanges informels à propos des bienfaits des pratiques non officielles.

CHAPITRE 4. LA SPIRITUALITÉ

4.1. INTRODUCTION

La principale difficulté dans l'étude de la spiritualité vient de l'utilisation populaire du mot, le sens commun l'associe spontanément au domaine de l'étrange, au ressenti mystique et à l'impossibilité d'en rendre objectivement compte. Il est ainsi facilement utilisé dans les propagandes sectaires ainsi que dans les pseudosciences rendant délicate toute approche se voulant scientifique. De plus, la spiritualité est traditionnellement étudiée au travers du prisme religieux, coloration dont il est assez difficile de s'affranchir malgré toutes les précautions sémantiques. Les travaux en lien avec la spiritualité, ont la spécificité d'être ou non associés à la religion car la spiritualité si elle englobe un domaine religieux est un champ beaucoup plus vaste et ne saurait se réduire à lui seul (Roussiau & Renard, 2021). Nous nous sommes appuyés pour la réalisation de ce travail de recherche sur des travaux réalisés sur des sujets aussi variés que le travail, le vieillissement et bien entendu la spiritualité et les soins. En effet, la spiritualité est présente à tous les âges de la vie, dans les activités de la vie quotidienne, mais également dans les moments de difficultés comme la maladie ou ce que l'on nomme : « les accidents de la vie ». En ce qui concerne la maladie, des travaux en lien avec la fibromyalgie ont été réalisés, et notamment sur l'impact de la spiritualité dans le vieillissement des personnes atteintes de fibromyalgie (Biccheri & Roussiau, 2020). Nous allons tout d'abord présenter une définition de la spiritualité, puis nous verrons les liens entre la maladie, la lombalgie et la spiritualité. Ensuite, nous différencierons la spiritualité de la religion. Et enfin, nous verrons comment s'exprime la spiritualité aujourd'hui.

4.2. VERS UNE DEFINITION DE LA SPIRITUALITE

4.2.1. ÉTYMOLOGIE

Le mot spiritualité est construit à partir la racine latine « spir » qui signifie « souffle ». On retrouve celle-ci également dans le verbe « spirare » qui signifie souffler (Wulff, 1996). En y ajoutant le suffixe « tus » on obtient « spiritus » : le souffle, mais également l'âme. Il est à l'origine du mot esprit et est utilisé dans la Bible latine en traduction de l'hébreu : *ruah* et du grec : *pneuma* (Berdyayev et al., 2009) puisque c'est à partir de l'esprit de Dieu (*ruah*) dans l'Ancien Testament que s'est construit l'esprit (*pneuma*) dans le Nouveau Testament des chrétiens (McGuinn, 2005). Les mots *pneuma* et *ruah* désignent tous deux quelque chose de léger, d'impalpable (Berdyayev et al., 2009). Il faut se référer à l'Ancien Testament pour saisir le sens de *souffle de vie* prêté à *spiritus* (Peterson & Seligman, 2004). Ce souffle représente ce qu'a offert Dieu au premier être humain pour lui donner la vie, créant alors une forte intimité avec les humains et lui permettant de partager, avec eux, la transcendance qui est la sienne (Peterson & Seligman, 2004). La tradition veut que ce souffle divin, présent dans le corps, soit à l'origine de la force et des qualités humaines mais aussi source de créativité, d'amour, de bonté, de responsabilité et de compréhension (McQuarrie, 1972). Au cours de son évolution historique et culturelle, *spiritus* sera tantôt synonyme de sagesse, tantôt d'intelligence, tantôt de l'âme ou de toute forme de vie immatérielle (Berdyayev et al., 2009). Dès l'Antiquité son champ sémantique couvre tout ce qui n'est pas matériel, corporel et charnel et définit donc tout ce qui est en opposition ou en complément avec ce qu'on qualifierait aujourd'hui de tangible, de biologique ou de matériel. C'est donc un attribut du divin et de ce qui, dans l'homme, peut lui être rattaché ou habité et animé par lui. Il s'agit d'une qualité essentielle de ce qui fonde l'essence humaine, au-delà de sa matérialité (substance) et de sa corporéité (forme). Avec le

souffle, l'animation et la réanimation, des expressions comme : « le souffle de vie », « rendre le souffle » ou le « dernier souffle », nous confrontent aux limites de la vie, à la question de la mort et de la vie, à ce qu'il y a avant et ce qu'il y a après et donc à la question de la part de divin ou de spirituel résidant en chaque homme (Dupuy, 1990). Le terme de spiritualité est d'un emploi assez récent dans les démarches scientifiques mais possède de lointaines racines, il a été souvent redéfini autour des questions existentielles de sens, d'espérance et de transcendance (Frick, 2006). Il s'agit, à l'origine, d'un terme religieux mais son emploi semble s'être aujourd'hui laïcisé au point que ceux qui l'utilisent ne font pas obligatoirement référence à un contexte confessionnel. Le dictionnaire de spiritualité ascétique et mystique, qui a été publié en 16 tomes pendant plus de 60 ans (Viller et al., 1937), distingue trois sens principaux du concept (religieux, philosophique et juridique). Le sens religieux s'applique à la vie spirituelle dès le V^e siècle, le sens philosophique à une manière d'être et de connaître, tandis que le sens juridique évoque les biens et les fonctions ecclésiastiques (McGuinn, 2005). Dans les dictionnaires français contemporains, la spiritualité a également plusieurs sens. Elle est d'abord définie comme une propriété « de ce qui est esprit, de ce qui est dégagé de toute matérialité » ou faisant référence à l'âme (Rey, 2005). Son second sens est philosophique et correspond à l'« ensemble des croyances, des exercices qui concernent la vie spirituelle » (Robert et al., 2007), et renvoie à la notion de « spiritualisme », laquelle est une doctrine qui considère l'esprit comme une réalité irréductible au corps, à la matière et lui attribue une valeur supérieure, par opposition au matérialisme (Jeuge-Maynard, 2007). Enfin, la spiritualité peut aussi avoir un sens religieux, comme le mentionne le dictionnaire érudit de la langue française, elle correspond alors à tout ce qui concerne la foi et même le mysticisme religieux. Quant à l'adjectif *spirituel*, il puise son sens dans la philosophie et est relatif à tout ce qui est de l'ordre de l'esprit (Robert et al., 2007), ce dernier étant considéré comme entité indépendante. Le terme a donc toujours une dimension immatérielle et incorporelle (Robert et al., 2007) et se rapporte à ce qui est non palpable, non mesurable, à ce qui n'appartient pas au monde physique. Il arrive aussi que l'on attribue au terme *spirituel* une sorte d'extension sémantique, le situant aux confins de la morale, de la religion et enfin de l'intelligence (Jeuge-Maynard, 2007).

4.2.2. DE NOMBREUSES DEFINITIONS

On retrouve, dans la littérature médicale différentes définitions de la spiritualité qui partagent des points de convergence et de divergence. Un certain nombre d'études soulignent à quel point le concept de spiritualité reste flou. Pour Frick (2006), le débat sur la définition du terme « spiritualité » est loin d'être clos puisqu'elle qu'elle définit une aspiration personnelle qui a trait à la nature essentielle de l'être vivant, à l'âme, à ce qui est en deçà ou au-delà des besoins matériels et des ambitions terrestres, voire à la relation à Dieu. Toutefois, si cette absence de consensus est reconnue par les acteurs du champ de recherche, il existe aussi des points de convergence, (de Jager Meezenbroek et al., 2010). Ces dernières s'expliquent en partie du fait peut-être qu'une majorité des chercheurs partagent un même paradigme anthropologique : l'homme possède certes une dimension physique et psychique comme l'affirme le paradigme dualiste corps-âme (Fromaget, 2000), mais également une dimension spirituelle (Simard, 2006). Si nous partons dans un premier temps des définitions offertes par les dictionnaires français *Le Robert* et *Le grand Larousse illustré*, on y trouve les éléments suivants : la spiritualité est le caractère de ce qui est dégagé de toute matérialité, elle concerne les croyances et les pratiques relatives la vie de l'âme à la vie non matérielle, elle est synonyme de vie de l'esprit, d'aspiration à certaines valeurs morales. La notion de spiritualité, telle qu'elle est définie dans la littérature médicale, est aujourd'hui soumise à une distinction, partagée par la majorité des auteurs, entre religion et religiosité, entre organisation collective d'un rapport à Dieu et expérience individuelle. Si cette distinction est assez nette en Occident, c'est parce que

ce dernier, est entré dans un « âge séculier » au sein duquel la croyance en Dieu n'est pas contestée frontalement, mais envisagée comme une option parmi d'autres et, qui plus est, une option qui ne va pas de soi, (Taylor, 2011). Dans les cultures française et anglo-saxonne, les termes ayant la même racine que « spiritualité » possèdent toujours un sens qui se rapporte à l'immatérialité des choses ainsi qu'à l'aspect proprement religieux. Ainsi, et de plus en plus fréquemment, la spiritualité est-elle entendue comme un concept philosophique plutôt que religieux (Koenig et al., 2001). Ces auteurs constatent que la définition de la spiritualité, dans les différents dictionnaires, ne pointe pas suffisamment les éléments caractéristiques du concept, ce qui est dommageable pour pouvoir clairement l'évaluer mais aussi pour pouvoir le discriminer clairement de la religion. Cependant, un élément de définition semble faire l'unanimité, il s'agit du caractère universel de la dimension spirituelle, ce qui implique que celle-ci ne se réduit pas à la religion. En tant que dimension constitutive de la nature humaine, la spiritualité est polymorphe. Dans les différentes définitions de la spiritualité on retrouve des composantes principales comme les croyances, les valeurs, le sens et le but de la vie, la notion de transcendance, la notion de connexion avec l'univers, avec une puissance supérieure, avec sa communauté, avec la matière (Colucci & Martin, 2008).

4.2.3. DEFINITION DE LA SPIRITUALITE EN PSYCHOLOGIE

On observe, depuis quelques années, dans le champ de la psychologie, un regain d'intérêt pour la spiritualité et la religiosité (Hill, et al., 2000). Cet intérêt est d'ailleurs particulièrement visible dans le domaine spécifique de la recherche en santé (Bourdon, 2012). En Europe, la psychologie de la religion n'a pas été très encline, à l'origine, à privilégier ce thème d'étude, car il était considéré comme sortant du cadre strict de son objet. En effet, celle-ci est souvent définie d'une manière opérationnelle par la présence « de cinq composantes essentielles : rituel, communauté, règles ethniques spécifiques, doctrines et croyances, aspects émotionnels », délicate à définir et dont « les frontières avec l'irrationnel étaient assez opaques » (Saroglou, 2003). Aujourd'hui, la psychologie de la religion européenne consacre de nombreux travaux à l'étude de la spiritualité. On observe un intérêt croissant pour une spiritualité sans Dieu. S'il est difficile d'expliquer cet engouement par la religion, il peut être en revanche expliqué par d'autres arguments, potentiellement valables, pour des cultures fortement industrialisées, (Thoresen, 1999). Nous pouvons par exemple citer : la volonté des patients de discuter de leur foi spirituelle avec le corps médical, (Zittoun, 2005), l'allongement de la durée de vie et son incidence sur les maladies chroniques, (Ellison et al., 1983, cités par Thoresen, 1999), la quantité et la qualité des relations sociales qui s'amenuisent (House et al., 1988) ou bien encore les dysfonctionnements sociaux et culturels, tels que la violence, la pauvreté, les dépendances (Thoresen, 1999). La spiritualité traverse donc les époques, d'une part parce qu'elle aide les individus à faire face aux événements douloureux de leur vie en leur donnant un sens, d'autre part parce qu'elle offre une ligne de conduite particulièrement aidante au quotidien (Koenig, 2010). La littérature abonde d'approches variées et l'on constate qu'il n'existe pas de consensus parmi les chercheurs à propos des définitions des concepts de *religion* (Pargament, 1997), *religiosité* (Zinnbauer et al., 1997) et *spiritualité* (Saroglou, 2003). Ces termes sont, d'ailleurs, parfois confondus et substitués les uns aux autres (Pargament, 1997). Spilka en 1993 (cité par Zinnbauer et al., 1997) sera le premier à qualifier, lors d'une communication sur la spiritualité, ce terme de *flou* (*fuzzy*), qualificatif repris ensuite par Zinnbauer et al. en 1997. En effet, la plupart des écrits proposent des définitions théoriques plutôt qu'empiriques de la spiritualité, (Pargament, 1997). Par ailleurs, Hill et al. (2000) ont fait part de leur sentiment d'un sujet très étudié, mais qui n'en demeure pas moins « délaissé » car insuffisamment approfondi sur le plan théorique. La raison principale de cette absence de consensus réside dans la nature instable, fluide (Saroglou, 2003), changeante, du concept. Tout cela rend difficile la bonne réalisation de

travaux de recherche, leur diffusion ainsi que leur généralisation (Moberg, 2002) nous confirme cependant que, malgré l'absence de consensus, les auteurs tendent à s'accorder sur le fait que la spiritualité est un phénomène bien réel qui ne relève pas d'un mythe et qu'elle est, tout comme la religiosité, multidimensionnelle (Hill et al., 2000; Thoresen, 1999). Or, selon Thoresen (1999), si l'on admet cette nature multidimensionnelle, latente et non-consensuelle de la spiritualité, il est néanmoins possible, en utilisant différentes approches, de décrire, comprendre et évaluer ce concept.

Pour répondre à cette absence de consensus, plusieurs chercheurs ont répertorié des définitions de la spiritualité et cherché leurs points communs. Certains ont tout d'abord tenté de regrouper les définitions de la spiritualité en différentes catégories. Spilka en 1993 (cité par Hill et al., 2000) distingue par exemple trois manières de définir la spiritualité en fonction de sa « cible » : la spiritualité tournée vers Dieu, la spiritualité tournée vers le monde et enfin la spiritualité humaniste (ou spiritualité tournée vers les autres). Pour cet auteur, cela justifie le fait que la spiritualité doit être étudiée sous un angle multidimensionnel. McGuinn (2005) propose, quant à lui, une classification de la spiritualité en trois approches disciplinaires. Il décrit une approche théologique ou dogmatique, une approche anthropologique qui considère que la spiritualité participe à la nature et à l'expérience humaine (selon l'auteur, la majorité des définitions actuelles dérive de cette approche) et une approche historique et contextuelle. D'autres auteurs ont listé les éléments définitoires redondants. C'est le cas, par exemple, de Zinnbauer et al. (1997) qui ont effectué ce travail à partir de définitions de la spiritualité et de la religiosité dans plusieurs disciplines. Ils rapportent que la spiritualité a été définie dans les sciences sociales comme une relation à une force supérieure, une motivation intérieure, une quête existentielle du sens de la vie, ou bien encore comme un ensemble de conduites à suivre. Pour Thoresen (1999), deux éléments reviennent fréquemment dans les définitions de la spiritualité : la recherche du sacré et la quête de réponses à des questionnements existentiels. Actuellement, selon les auteurs, la spiritualité est définie comme un concept plus ou moins proche, voire indépendant de la religiosité (Wink & Dillon, 2003). De manière générale, on relève que la spiritualité est souvent définie comme une relation universelle à un ordre supérieur et comme une recherche du sens de la vie, qui peut être ou ne pas être, reliée à une figure divine (McClain et al., 2003). Elle inclut donc des croyances existentielles, des valeurs liées au sens et à une raison d'être, mais aussi des croyances et des pratiques religieuses (Selman et al., 2011). Il s'agit d'une quête personnelle de réponses au sens de la vie qui peut se développer en dehors d'une pratique religieuse et d'une appartenance communautaire (Koenig et al., 2001; Wink & Dillon, 2003; Zittoun, 2005), ce qui n'exclut d'ailleurs pas une adhésion à une religion. De plus, les auteurs proposent depuis quelques années des définitions axées sur la pratique de la spiritualité (Wink & Dillon, 2003). Selon Peterson et Seligman (2004), les personnes qui ont une vie spirituelle ont également une théorie sur le sens ultime de la vie, lequel détermine leur conduite et leur procure un bien-être dans la mesure où elles agissent en accord avec leur spiritualité personnelle. Le terme *spiritualité* est souvent utilisé pour décrire des expériences personnelles relatives à la nature, l'amour, l'euphorie etc. pour reprendre des exemples de Wink et Dillon (2003) et de Moberg (2002). Vachon (2008) dit d'ailleurs, qu'au même titre que la religion, la spiritualité, la nature, l'art et la famille sont des modes d'expression d'un même phénomène (Bourdon, 2012). Toutefois, pour que cela soit exact, certains préalables doivent être remplis : ainsi le terme *spirituel* doit-il être utilisé avec précaution et parcimonie, de ce fait, tout ne peut pas être qualifié de spirituel (Hill et al., 2000; Peterson & Seligman, 2004). Par ailleurs, l'adjectif *spirituel* est fréquemment utilisé pour qualifier des faits d'« utiles », d'« importants », d'« épanouissants », ce qui est une erreur d'après Hill et al. (2000), car « les idéologies, les activités et modes de vie ne sont pas spirituels (même s'ils peuvent être épanouissants, en mouvement, importants ou utiles) (...) à moins qu'ils impliquent des

considérations du sacré ». Il semble donc, selon certains auteurs, que les notions de *transcendance* et de *sacré* sont des caractéristiques spécifiques de la spiritualité.

4.3. SPIRITUALITE, MALADIE ET SANTE

Depuis le milieu des années 80, des études s'intéressent aux relations entre la religion, la spiritualité et la santé. En effet, il y aurait une composante spirituelle de la santé qui serait affectée et affecterait elle-même notre état physique, émotionnel, nos pensées et nos relations (Ellison, 1983). Selon Ellison, le bien-être spirituel représente, plus ou moins directement, une mesure de la santé spirituelle qui, une fois acquise, correspond à se sentir en vie, déterminé et accompli. Il existerait toutefois une relation bidirectionnelles entre la santé spirituelle et psychologique. Par conséquent afin d'avoir une bonne santé spirituelle, il est nécessaire d'avoir une bonne santé psychologique, et vice versa. En ce qui concerne la santé physique elle affecterait la santé spirituelle mais de façon moins directe.

De plus, plusieurs études ont montré des relations positives entre le fait d'être actif au niveau de la spiritualité et de la religion et un état de santé positif. Par exemple Larson et al. (1997) ont montré une relation entre la spiritualité et une plus grande espérance de vie. La spiritualité serait associée à un meilleur système immunitaire, un plus faible têt de décès lié au cancer, moins de problèmes cardiaques, et davantage de comportements favorisant la santé, comme l'activité physique (Koenig, 2004). De plus, chez les personnes malades les croyances et pratiques religieuses permettraient d'avoir du sens face aux situations vécues et pourraient être une source de réconfort, permettant aux individus de s'adapter plus facilement aux difficultés (Koenig, 2004). De même, sur la santé mentale de nombreuses études ont établi une corrélation négative entre le degré de spiritualité, le sens de la vie, le rôle des croyances dans la vie de l'individu, l'engagement religieux et la dépression ou le risque de suicide. Pargament (1997), spécialiste du coping, propose que la religion puisse servir de lunette à travers la situation stressante est évaluée. La religion pourrait également permettre d'accéder à davantage de ressources tant cognitives qu'émotionnelles ou comportementales. De plus, plusieurs travaux de recherche ont exploré le rôle de la spiritualité en tant que stratégie adaptative, de niveau d'engagement ou de présence dans le quotidien, dans la relation entre le stress et divers éléments de la santé physique et mentale. Ainsi, la spiritualité peut être une ressource permettant de s'adapter au stress, notamment en aidant à avoir du sens et en fournissant un support social. Mais la spiritualité peut également influencer l'accès et la nature des ressources de la personne.

4.3.1. LES BESOINS SPIRITUELS DES PATIENTS LOMBALGIQUES CHRONIQUES

La notion de « besoin spirituel » joue un rôle fondamental dans le champ « spiritualité et santé ». Il émerge, peu avant les années 60, grâce à Virginia Henderson, une praticienne américaine considérée comme la pionnière des soins infirmiers modernes. Cette dernière, liste quatorze besoins fondamentaux parmi lesquels le besoin de respirer, de manger et de boire, le besoin de pratiquer sa religion et d'agir selon ses croyances. Ainsi, le concept de « besoin spirituel » se trouve légitimé et connaît la notoriété auprès de chercheurs qui élaborent leur propre approche. Cependant, la notion de besoin est ambiguë. Défini comme « ce qui est nécessaire » à la vie, le besoin implique la possibilité de le satisfaire et donc de le faire disparaître momentanément. Il sous-entend également que, non satisfait, il entraîne une souffrance. Il est assez difficile de satisfaire complètement une recherche de sens et/ou de transcendance car la spiritualité, envisagée sous l'angle médical, relève de l'ordre du désir, toujours en construction et par là même innachevé. Pour Matray : « Le désir est sans limite et

il ne peut être assouvi : cette ouverture du sujet, reconnue, ne sera jamais comblée, même et peut-être surtout dans l'expérience de la maladie » (1989, p.76).

Selon Pujol (2014), les besoins spirituels les plus souvent cités par les différents chercheurs sont : - le besoin de quête de sens et d'avoir un but dans la vie ; - le besoin de participer à des rituels religieux et de s'ouvrir à la transcendance (transcendance) ; - le besoin d'être en relation avec autrui et de se libérer de la culpabilité (dimension relationnelle) ; - le besoin d'être et de rester sujet et d'être reconnu comme une personne (dignité) ; - le besoin de discerner et d'adhérer librement à des valeurs et celui de faire l'expérience du beau (valeurs).

Pujol (2014) a travaillé sur l'intérêt de l'intégration de la spiritualité dans le soin pour des patients atteints de maladies graves. Dans notre cas nous parlerons de maladie chronique. La définition de la maladie chronique selon l'Organisation Mondiale de la Santé est la suivante : « Une maladie est dite chronique lorsqu'elle dure depuis plusieurs mois. On utilise aujourd'hui ce terme pour définir toute maladie ne pouvant pas être soignée rapidement, ou n'ayant pas de remède. Dans ce dernier cas, les symptômes de la maladie reviendront inévitablement un jour. » (<https://www.who.int/fr>) Une maladie grave est, quant à elle, une maladie qui met en jeu le pronostic vital à court terme. La lombalgie chronique n'est pas une maladie mais un symptôme douloureux s'inscrivant dans la durée qui ne met pas en jeu le pronostic vital du patient. Toutefois, force est d'admettre que vivre quotidiennement avec une douleur persistante, est une épreuve significative qui affecte de nombreux aspects de la vie. Par conséquent, cette liste de besoins est largement transposable aux patients présentant un symptôme douloureux durable comme la lombalgie chronique.

4.3.2. SPIRITUALITE ET DOULEUR CHRONIQUE

A) État des lieux de la recherche de la spiritualité en santé

La spiritualité est aujourd'hui considérée comme ayant la faculté de prévenir et d'aider à faire face à la maladie. Malgré quelques voix discordantes, la grande majorité des recherches scientifiques portant sur l'influence de la spiritualité sur la santé, s'appuient sur l'idée que les valeurs spirituelles apportent une contribution indéniable à la santé physique et psychique et sont génératrices d'une plus grande qualité de vie. Pour une conception globale de la santé, ce que la médecine scientifique moderne a négligé, il faut une intégration de la dimension spirituelle dans les soins de santé.

Carson, (1989) conçoit la spiritualité comme ayant un double aspect : un aspect horizontal ou existentiel qui concerne les valeurs inhérentes aux relations humaines, aux activités de la vie qui donnent sens à la vie, et l'aspect vertical ou religieux qui fait référence à une relation avec la transcendance ou avec un Être suprême. Selon cette approche, la vie spirituelle et son développement ne se réalisent pas toujours intégralement dans ces deux aspects. Certaines personnes vont se concentrer sur la dimension horizontale et privilégier les valeurs d'amour, d'amitié et de sens à la vie, sans jamais considérer la relation avec la transcendance. Il arrive que des gens profondément religieux s'intéressent presque exclusivement à la relation avec l'infini et oublient de cultiver la dimension existentielle ou horizontale de la spiritualité.

L'influence de la spiritualité ou des croyances sur la santé est désormais établie. Le bien-être spirituel peut signifier de meilleurs résultats sur le plan de la santé et des effets bénéfiques sur ceux de la longévité, des habiletés d'adaptation à la maladie, de la qualité de vie et des attitudes positives face à l'existence (moins de stress, de dépression et de pensées suicidaires). Par ailleurs, les problèmes persistants de détresse spirituelle peuvent contribuer à la détérioration de l'état de santé ou réduire les chances de guérison, notamment en matière de cancer. Ainsi, porter attention aux besoins spirituels des personnes soignées et de leurs familles peut augmenter les chances de guérison. Les professionnels de santé ont donc intérêt à reconnaître,

à discerner et à soutenir les besoins spirituels des malades, ce qui peut être fait d'une manière respectueuse et non sujette à controverse (Simard, 2006).

B) Spiritualité et capacité d'adaptation

(Krause, 1995) montre dans une étude sur les personnes âgées de 60 ans et plus, que plus les difficultés de santé augmentent, plus l'adhésion religieuse tend à s'intensifier. L'implication religieuse étant alors interprétée comme une stratégie d'adaptation ou de coping, pour faire face à ces difficultés. Koenig et al. (2001) par leurs travaux ont montré que la pratique religieuse favorise la diminution du besoin d'alcool et de drogue en rendant les personnes moins vulnérables au stress tout en augmentant leurs capacités d'adaptation. Selon Pépin et Cara (2001), la spiritualité et la religiosité sont corrélées avec une morbidité et une mortalité réduite, une santé physique et mentale meilleure, des styles de vie plus sains, une demande auprès des services de soins moins forte, une capacité d'adaptation meilleure, un bien-être augmenté, un stress diminué, une meilleure attitude face aux démarches de prévention.

Si on s'intéresse à la notion de sens de la spiritualité, ce concept peut être considéré dans un contexte de stress et d'adaptation. Le sens est décrit alors comme une orientation générale de la vie, comme une signification, comme une cause, comme un mécanisme d'adaptation, comme un résultat. Le sens devient alors une sorte de réévaluation d'un événement lui conférant une dimension positive. En répondant à la question du pourquoi d'un événement passé, du « pourquoi moi », cette démarche agit de manière globale sur le ressenti d'un dysfonctionnement psychique ou somatique. Frankl (2006) considère la souffrance comme un tremplin potentiel pour ressentir à la fois le besoin d'un sens et la probabilité de le trouver. Pour cet auteur, l'homme n'est pas détruit par la souffrance. Il est détruit par la souffrance qui n'a pas de sens, pour laquelle il n'a pas la capacité de donner une signification.

Comme cela a été montré au sujet des soins palliatifs, l'annonce du diagnostic d'une maladie terminale peut être vu comme une crise, au sens de changement subit et généralement décisif, ce qui peut engendrer de la détresse voire du désespoir, mais qui peut également offrir une opportunité de continuer à grandir, à rechercher un sens à sa vie et s'adapter ainsi aux changements.

C) Spiritualité et médecine alternative

Dans son histoire et sa pratique, la médecine a manifesté une volonté holistique. Ainsi, selon l'oncologue Theml repris par Nüchtern (1998) : « à une objectivisation, une technicisation et une spécialisation croissantes de la médecine, correspond une globalisation croissante de ses prétentions, et plus la médecine moderne est capable de répondre aux attentes concernant la santé, plus elle agit comme une puissance dont on peut devenir dépendant » (Nüchtern, 1998, p. 32). Cette volonté holistique a été critiquée en raison de son incapacité à fournir une réponse satisfaisante aux nouvelles maladies et épidémies mais aussi en raison l'engouement du public pour des méthodes thérapeutiques alternatives. Ce phénomène sociétal révèle un malaise face à la médecine scientifique traditionnelle qui est trop cantonnée dans le mesurable et l'objectivable et exclut d'office ce qui n'entre pas dans ces catégories. Fondée sur des concepts réducteurs de santé et de maladie, la médecine scientifique a mis en sourdine les questions sur le sens de la vie et les visions tant personnelles que collectives du monde et de la vie, ce à quoi ont voulu suppléer les approches thérapeutiques alternatives (Simard, 2006). La spiritualité fait ainsi partie des techniques d'intervention utilisées dans les médecines complémentaires et alternatives qui abordent la santé et la maladie dans un contexte considérant l'homme dans sa totalité : son corps, son esprit et son âme.

De nombreux patients atteints d'une maladie chronique (les auteurs ont pris le cas de patients atteints de cancer, mais cela semble transposable aux maladies chroniques) ont de plus en plus recours à ces médecines en parallèle à leur traitement standard. Ces médecines font intervenir

les croyances du patient dans le processus de guérison et d'amélioration de sa qualité de vie, et lui donne ainsi le sentiment de contrôler son corps et sa vie (Aït-Kaci et al., 2006).

L'une de ces médecines alternatives et complémentaires, l'homéopathie, repose principalement sur le principe de similitude (Guermonprez, 2016) : en effet, si une substance à une dose quantifiable donnée peut induire chez un patient une pathologie alors, à une moindre dose, cette substance peut avoir des vertus thérapeutiques et faire disparaître les symptômes. Comme l'expliquent Guinaudeau et al. (2023), les croyances relatives à l'homéopathie sont globalement bien expliquées par la spiritualité explicite et la préférence pour le naturel. Cette étude, à travers les concepts qu'elle fait intervenir, met en avant, la place centrale de la nature pour les personnes qui font le choix de se tourner vers l'homéopathie.

Dans la quête d'un mieux-être, le patient cherche en effet à positiver l'expérience de la maladie et à lui attribuer un sens, parce qu'il est bien souvent persuadé que son bien-être psychique peut influencer favorablement sur son état de santé physique (Janssen et al., 2008). Il apparaît donc que les patients se tournent vers ces pratiques parce qu'elles leur procurent un mieux-être, un sentiment d'écoute et une recherche de sens, ces aspects n'étant pas suffisamment pris en compte par la médecine traditionnelle, (Aït-Kaci et al., 2006). Comme le précisent Janssen et al. (2008), la méthode scientifique ne répond pas à la question des valeurs, ni à celle du sens de l'existence.

4.4. RELIGION ET SPIRITUALITE

Il est important de différencier spiritualité et religion. La spiritualité renvoie à une relation de transcendance et serait un attribut des individus. A l'opposé, le phénomène religieux est en relation avec une entité sociale organisée (Miller & Thoresen, 2003). La religion se caractérise par ses limites et ses frontières tandis que la notion de spiritualité peine à définir ses limites. L'expérience spirituelle peut être atteinte par différents moyens : la méditation, la prière, l'art, la littérature, la poésie... Il convient de bien saisir que cette dernière, n'implique pas obligatoirement une pratique religieuse puisque chaque acteur la définit selon ses expériences personnelles. La spiritualité est, tout comme la santé, une notion complexe, nous ne pouvons l'appréhender comme un simple continuum mais plutôt comme un concept multidimensionnel (Larson et al., 1997). Beaucoup de personnes se reconnaissent comme étant spirituelles mais non religieuses nous explique Koenig (2009). Cet état de fait qui nous conduit à considérer la spiritualité comme une notion individuelle de création assez récente. Cette acception moderne du terme « spiritualité » est bien différente de son sens d'origine. Des philosophes contemporains défendent une spiritualité sans dieu, sans dogmes, sans église, une spiritualité athée, qui prémunirait autant du fanatisme que du nihilisme. Il s'agirait de « Notre rapport fini à l'infini ou à l'immensité, notre expérience temporelle de l'éternité, notre accès relatif à l'absolu » (Comte-Sponville, 2006, p. 161). La religion est intimement liée au phénomène de « sacré ». Le sacré est ce qui rend unique et ce qui distingue religion et spiritualité des autres phénomènes connexes (Hill et al. 2000; Durkheim, 1898). Il fait référence aux objets, aux personnes ou aux événements considérés comme étant en dehors de la norme, donc méritant une certaine vénération (Pargament, 1997). Le sacré peut inclure des concepts comme le divin, la réalité ultime et le transcendant, ainsi que tout aspect de la vie qui prend un caractère extraordinaire à cause de son association avec ces concepts ou leurs représentations (Pargament, 1997). La spiritualité est un questionnement personnel pour tenter de répondre aux questions relatives à la vie, à son sens, aux relations avec le sacré, à la transcendance. Ceci peut amener à développer certains rituels et des activités en phase avec sa communauté religieuse sans que cela soit obligatoire. Ainsi, la religion et la religiosité ne sont ni nécessaires, ni suffisantes pour définir la spiritualité d'aujourd'hui et on peut affirmer qu'actuellement, bien des personnes adoptent une dimension spirituelle, qu'elles aient ou non une appartenance confessionnelle

(Monod et al., 2011). L'être humain a deux domaines existentiels distincts : l'un est « extérieur », il contient les interactions de la personne avec le monde, l'autre est « intérieur » et englobe les interactions de l'individu avec la transcendance qui peut être un être divin, un idéal faisant allusion à une expérience d'amour, d'émerveillement, de beauté, etc. Dans les sociétés occidentales soumises au multiculturalisme et au multiconfessionnalisme, il y existe une dichotomie entre la sphère intime où la religion peut avoir une influence et la sphère externe, qui est sécularisée et largement influencée par l'utilitarisme. La religion ne serait donc qu'une des multiples formes d'expression de la spiritualité, laquelle est généralement décrite en termes positifs rimant avec autonomie, liberté et dignité, alors que la religion, elle, est affublée d'une connotation négative qui évoque l'appartenance à un groupe et la soumission à des dogmes plus ou moins rigides.

4.4.1. HISTOIRE DES LIENS ENTRE LA RELIGION ET LA MEDECINE

En France, l'émergence de la médecine moderne, les transformations de la pratique médicale ne sont pas réellement différentes des autres pays occidentaux. En revanche, le rapport entre médecine, religion et politique s'avère original (Nicolet, 1994). La laïcisation de la médecine est une des caractéristiques de la France républicaine qui est soucieuse de trouver des instances de légitimation compatibles avec les principes affichés et revendiqués de laïcité, consacrés par la loi de 1905. Le médecin qui était subordonné à des normes religieuses s'affranchit progressivement de ces dernières. La médecine s'est donc autonomisée pour devenir une sphère indépendante et légitime. Les médecins sont, de ce fait, devenus les pivots de la République.

Pour autant, les rapports entre religion et médecine resteront parfois tumultueux. Même si certains praticiens se font les défenseurs d'une science progressiste et laïque, il n'en demeure pas moins que les médecins français, tout en se sécularisant, ne peuvent totalement renier leur fond culturel chrétien. Les attitudes à l'égard de la douleur, par exemple, montrent qu'inconsciemment sans doute, la médecine du XIX^e siècle qui est le siècle du triomphe de la science, ne peut se détacher totalement de la religion et donc se laïciser complètement.

En effet, certains médecins sont réticents à l'idée de remédier à la douleur (alors qu'en Grande-Bretagne et aux Pays-Bas, les médecins n'hésitent pas, au XVII^e siècle, à recourir à l'opium). Longtemps dans le catholicisme, la douleur a été considérée comme ayant un rôle positif dans l'obtention du salut ce qui n'est pas le cas dans l'éthique protestante (Rey, 2005). On a pu affirmer que le médecin français peut se croire religieusement neutre dans sa pratique professionnelle mais reste pourtant prisonnier d'une « religiosité doloriste » (Thomas, 1993). Enfin, c'est face à la mort, qu'au XIX^e siècle, la laïcisation de la médecine trouve ses limites. Rappelons que la gestion de la mort est, à l'époque, encore largement assumée par l'Église et le prêtre en reste bien souvent l'expert, même si, à la fin du XIX^e siècle, les premiers enterrements laïques font leur apparition avec la loi dite de « liberté des funérailles » qui date du 15 novembre 1887.

Il faudra attendre le XX^e siècle pour que, dans un mouvement de retournement, le médecin devienne, à son tour, un expert pour les autorités religieuses. C'est à lui qu'elles se réfèrent pour juger du moment où l'âme quitte le corps et pouvoir intervenir avant que le mourant ne soit totalement inconscient (Thomas, 1993). Avec ce que l'on nomme, de manière un peu paradoxale, la « médicalisation de la mort » et la sécularisation de la société, la médecine achève de se laïciser.

4.4.2. LA SPIRITUALITE ARELIGIEUSE

Comme le font remarquer Roussiau et Renard (2021), la dénomination areligieuse a pour fonction de distinguer la spiritualité de la religion. En effet, la spiritualité areligieuse fait partie intégrante de la spiritualité en général. Et comme le rappelle Bailly (2014, p. 47), cette distinction entre la religion et la spiritualité est particulièrement pertinente dans les pays occidentaux comme en France, où l'on observe un phénomène de sécularisation. En effet dans cette partie du monde le sentiment religieux est en déclin (Braam et al., 2004). Cependant, la perte du sentiment religieux en Europe ne signifie pas pour autant que la spiritualité soit absente de la vie de nos contemporains. (Roussiau & Renard, 2021). Il existe des moyens autres que la religion pour vivre sa spiritualité. En effet, elle n'est pas limitée à une démarche conceptuelle ou dogmatique. L'expérience spirituelle, est indissociable d'une démarche intellectuelle par la recherche d'intériorité, de dépassement des limitations de la condition humaine, de connaissance de soi, de sagesse, de transcendance.

Au-delà d'une certaine catégorisation par discipline, une analyse approfondie de la littérature fait émerger plusieurs grands thèmes qui constituent autant d'ensembles à travers lesquels il est possible de définir la spiritualité.

A) Une quête de sens

Pour certains auteurs le sens est « indéfinissable » (Greimas & Courtés, 1979) et le terme est donc particulièrement ambigu. Il n'est donc pas absurde de se poser certaines questions : de quel sens parlons-nous exactement ? Faut-il aller jusqu'au bon sens ?

« Le bon sens est la chose du monde la mieux partagée : car chacun pense en être si bien pourvu, que ceux même qui sont les plus difficiles à contenter en toute autre chose, n'ont point coutume d'en désirer plus qu'ils en ont. En quoi il n'est pas vraisemblable que tous se trompent ; mais plutôt cela témoigne que la puissance de bien juger, et distinguer le vrai d'avec le faux, qui est proprement ce qu'on nomme le bon sens ou la raison, est naturellement égale en tous les hommes... » (Descartes, 1637, p.81-82).

L'Homme se pose la question du sens de la vie depuis l'Antiquité, même si, dans le quotidien, la plupart des personnes semblent avoir oublié cette interrogation. Trouver le sens de sa vie, c'est trouver le moteur de ce qui nous anime et nous oriente, nous poussant à agir d'une façon plutôt que d'une autre. Par extension, il peut s'agir de ce sur quoi nous pouvons nous appuyer lorsque nous traversons des difficultés qui nous paraissent insurmontables.

Avec l'effondrement des grands systèmes religieux et des idéologies politiques, chacun d'entre nous est renvoyé à lui-même et s'interroge sur ce qui fait vraiment sens pour lui. C'est sans doute l'une des raisons du renouveau de la philosophie, du succès du développement personnel et de la spiritualité. Le sens de la vie, le bonheur, le bien-être et de nombreuses questions gravitant autour de ces concepts sont, plus que jamais, ancrés dans l'actualité. Des émissions télévisées développent également ces sujets et les scientifiques sont de plus en plus présents pour expliquer leurs travaux auprès du grand public. Des pistes se trouvent dans les relations affectives, la réflexion ou encore l'action (Lecomte, 2010), elles sont donc personnelles et à la portée de tous. Que des épreuves surviennent et la question refait surface. Il y a en effet un lien entre la question de la souffrance et le sens de la vie. Quelle signification donner à une vie brisée, gâchée, dont la seule perspective est de finir dans la douleur ? La vie a-t-elle un sens quand nous souffrons tant ? Lorsque nous ne pouvons plus faire ce que nous aimons ?

La spiritualité répond au besoin fondamental de l'être humain d'attribuer un sens aux expériences de l'existence et de comprendre l'esprit des choses (Janssen et al., 2008). Il convient de noter cependant qu'elle ne suffit pas, à elle seule, à donner un sens puisque, selon certains auteurs, (Lecomte, 2010), l'être humain donne du sens à travers deux dimensions : une dimension « affective et relationnelle » ; une dimension « cognitive », dont font partie la

spiritualité, les croyances, les valeurs et enfin une dimension « comportementale ». Par conséquent, le sens est une notion qui se distingue de la spiritualité, mais à laquelle elle semble étroitement liée. La spiritualité traverse donc les époques, d'une part parce qu'elle aide les individus à faire face aux événements de vie difficiles en leur donnant un sens, d'autre part parce qu'elle offre une ligne de conduite particulièrement aidante au quotidien (Koenig, 2010). La recherche de sens est admise, pour beaucoup d'auteurs, comme la pierre angulaire de la spiritualité puisque c'est bien cette notion que l'on retrouve habituellement dans les définitions de cette dernière (Kolher, 1999). Sens de la vie, sens de la maladie, sens de la mort, la spiritualité offre la possibilité au malade de créer un réseau de significations lui permettant de surmonter l'inconfort de sa condition. Face à ce questionnement existentiel, des réponses peuvent émerger au sein d'un système de croyances parfaitement structuré comme la religion, mais également en dehors de tout cadre religieux, à travers les relations amicales, amoureuses, par la pratique d'un art ou encore par la découverte de lois relatives au cadre naturel, (Raoul & Rougeron, 2007). Cette lecture de la spiritualité s'insère dans le cadre conceptuel commun à la majorité des acteurs du champ de la recherche : celui d'une dimension positive, universelle et parfaitement distincte de la pratique religieuse organisée par les églises. Il existe également d'autres lectures de la spiritualité et l'une d'elle trouve son fondement dans la notion de transcendance.

B) La transcendance

Koenig (2010, pp. 116-117) définit la notion de transcendance comme ce « qui est en dehors de soi, et pourtant aussi à l'intérieur du soi (et dans les traditions occidentales est appelé *Dieu*, *Allah*, *Yahweh*, ou une puissance supérieure, et dans les traditions orientales est appelé *Vérité Ultime* ou *réalité*, *Vishnou*, *Krishna* ou *Bouddha*) ». Selon lui, la spiritualité implique une recherche de la transcendance et correspond à un cheminement depuis la non croyance jusqu'à la dévotion.

La croyance en un être supérieur est donc pour certains chercheurs une condition nécessaire pour définir la spiritualité. Il peut s'agir d'un dieu, d'une religion, mais aussi d'une force supérieure personnelle sur laquelle l'individu peut s'appuyer. Le terme « transcendant » signifie à la fois « supérieur » et « radicalement distinct et séparé », il évoque un au-delà du monde matériel et immanent, l'existence d'une réalité qui dépasse l'individu (Misrahi, 2019). Puchalski, Pargament et Koenig, les trois auteurs les plus influents du champ de recherche en « spiritualité et santé », utilisent cette notion de transcendance pour définir la spiritualité et font, pour cela, appel au concept de « sacré ». Ce dernier est, écrit Pargament, une sorte de force distincte du monde immanent ou profane et possède les caractéristiques suivantes : transcendance, absoluité et infinité. Toute rencontre avec le sacré fait naître une émotion intense chez celui qui en fait l'expérience et modifie le regard qu'il portait sur son existence. La recherche du sacré présuppose ces trois étapes : la découverte, la conservation et la transformation. Le sacré potentialise et illumine l'existence en incarnant le vrai et le juste conçu comme une norme suprême, à la fois universelle et intemporelle, ce qui conduira la personne à chercher à le conserver sa vie entière (Pargament, 1997).

Peterson et Seligman (2004) admettent que la spiritualité est caractérisée par la transcendance et la qualifient même de « force de transcendance », elle-même étant, selon eux, une des forces de caractère de l'être humain. Ils précisent ainsi une disposition personnelle qui remplit une dizaine de critères prédéfinis (valorisation culturelle, mesurabilité etc.). Parmi les six catégories définies, on retrouve alors les forces de transcendance : « appréciation de la beauté et de l'excellence », « gratitude », « espoir », « humour » et « spiritualité ». La spiritualité semble être la plus évidente des forces de transcendance dans la mesure où elle est la plus humaine des forces de caractère, tout comme la plus sublimée, (Peterson & Seligman, 2004).

Selon Frankl (2006), psychiatre autrichien, la transcendance est enracinée dans notre spiritualité et cette dernière nous distingue fondamentalement de toute autre espèce vivante. On ne peut devenir une personne pleinement réalisée tant que nous ne sommes pas capables de nous transcender et de connaître notre place dans l'ordre supérieur des choses.

La transcendance de soi signifie le dépassement de notre propre personne c'est-à-dire la faculté aller au-delà de notre propre identité. Ceci revient à admettre que l'individu n'est qu'une partie d'un ensemble plus vaste qui le dépasse et qu'il convient d'agir en conséquence.

Cette notion est, somme toute, assez proche de celle de « réalisation de soi » qui était placée au sommet de hiérarchie des besoins de Maslow (1956). En réalité, dans ses premières travaux, Maslow considérait la réalisation de soi comme la phase ultime du développement.

Puis il a tenu à rajouter un niveau plus élevé encore, afin d'évoquer la notion de transcendance, car elle « se réfère aux niveaux les plus élevés et les plus inclusifs ou holistiques de la conscience humaine, se comportant et se rapportant, en tant que fins plutôt que moyens, à soi-même, aux autres, aux êtres humains en général, aux autres espèces, à la nature et au cosmos » (Maslow, 1961, pp. 1-7). En ce sens, la transcendance offre à l'individu ce que l'auteur nomme « des expériences de pointe ». Celles où les préoccupations personnelles sont dépassées afin de mieux appréhender le monde extérieur dont fait partie l'individu (Maslow, 1970).

De son côté Reed (1991) définit l'auto-transcendance comme l'expansion des limites de l'auto-conception, et ce d'une manière multidimensionnelle. Selon cette conception, on peut considérer les gens comme des systèmes ouverts ayant pour seul obstacle la limite qu'ils s'imposent. La théorie de Reed est fondée sur l'idée que la transcendance de soi est une étape de développement, à la fois naturelle et voulue qu'il est possible d'atteindre afin de se sentir satisfaits et d'avoir le sentiment d'un but à atteindre.

C) Valeurs et dimension relationnelle

Les valeurs sont souvent citées dans la littérature médicale pour définir la spiritualité. Rochat, aumônier protestant au CHUV de Lausanne, en fait un des quatre fondements sur lesquels il élabore sa définition (sens, valeurs, transcendance et identité). Il les définit ainsi: « ce qui caractérise le bien et le vrai chez les patients, ensemble de choses et d'êtres qui ont du poids dans la vie d'une personne » (Pujol, 2014). L'annonce d'une maladie chronique peut constituer une crise identitaire profonde chez certains patients, ce qui entraîne une remise en question des fondements de leurs idéaux et de leur vie morale. Des mécanismes d'adaptation et de changements des valeurs se mettent ainsi en place et constituent, selon certains auteurs, une véritable démarche spirituelle (Schwartz, 2006). Lorsque nous nous rapportons à nos valeurs, nous pensons à ce qui nous semble important dans la vie. Chacun de nous accorde des degrés d'importance divers à de nombreuses valeurs (la réussite, la sécurité, l'autonomie, la bienveillance...). L'une de ces valeurs peut être importante pour une personne et sans importance pour une autre. Ces valeurs peuvent également changer lorsque nous sommes confrontés à des difficultés de la vie. Les valeurs transcendent les actions et les situations. L'obéissance et l'honnêteté, par exemple, sont des valeurs transversales qui peuvent s'imposer au travail ou à l'école, dans la pratique d'un sport, dans les affaires, en politique, au sein de la famille ou avec les amis.

Si nous nous référons au patient lombalgique chronique, l'autonomie est une valeur qui fonde la notion d'indépendance de la pensée et de l'action et permet de choisir, créer ou explorer. Cette valeur fait partie des besoins vitaux de contrôle et de maîtrise, ce qui explique qu'elle peut aider le patient à la sauvegarder si un élément vient entraver celle-ci (Deci, 1975). La stimulation peut être considérée comme une autre valeur ayant pour corollaires: l'enthousiasme, la soif de nouveauté et la recherche de défis à relever. Ces derniers permettent de maintenir un niveau d'activité optimal et positif tout en écartant la menace qu'amènerait un niveau trop élevé de stimulation (Berlyne, 1960). Cette valeur peut également aider le patient à

considérer l'apparition de la maladie comme un défi à relever. En ce qui concerne l'entourage du patient, une valeur telle que la bienveillance peut se définir comme la préservation et l'amélioration du bien-être des personnes avec lesquelles un contact est fréquent. Cette valeur résulte de la nécessité, pour le groupe, de fonctionner de manière harmonieuse (Williams, 1968). Elle est de nature à permettre au patient de bénéficier d'un soutien de la part de ses proches.

Les valeurs sont bien en relation avec la notion de sens puisqu'elles soulignent que certaines choses ont du prix. Elles peuvent aussi faire référence à une thématique transcendante : la liberté, l'égalité et la fraternité sont des valeurs qui, d'une part, impliquent la personne dans une démarche de dépassement de soi et d'autre part, peuvent avoir une dimension métaphysique (Pujol, 2014). Nous observons enfin dans les différentes approches de la spiritualité, l'existence de ce que nous pourrions nommer une dimension relationnelle importante. Ainsi, représente-t-elle pour beaucoup, cette capacité de l'homme à entrer en relation, à se connecter à lui-même ou à l'autre avec authenticité, qu'il s'agisse d'une autre personne, de la nature ou bien encore d'une force supérieure. On peut légitimement considérer que le spirituel, « c'est la rencontre avec un ou plusieurs de ces autres, ce lien, ce pont subtil, irréductible au savoir mais ouvert au ressenti, à l'expérience, qui unit deux vies, deux autres l'un pour l'autre, qui se cherchent » (Chatel, 2013, p.173).

La spiritualité est une dimension universelle, partie intrinsèque de la nature humaine. Elle ne saurait se réduire à la religion mais, comme elle, peut conférer à la vie un sens, favoriser la paix et l'harmonie intérieures, participer de la construction identitaire à travers les choix et l'adhésion à des valeurs. Elle peut aussi permettre de s'engager dans des relations authentiques avec soi-même et le monde extérieur.

4.5. LA VIE SPIRITUELLE AUJOURD'HUI : ENTRE CREATIVITE ET BIEN-ETRE

Taylor (2011) explique comment nous sommes passés, en cinq cents ans, d'un monde où nous ne pouvions vivre sans dieu à un monde où il est pratiquement normal de s'en passer. Il remarque aussi que du « religieux » persiste encore aujourd'hui et que cette sphère se déploie, au sein du corps social, d'une manière différente qu'autrefois. Ainsi, après avoir pratiqué une religion institutionnelle, plusieurs personnes ont opté pour une spiritualité plus intuitive et plus personnelle. En se sécularisant, la vie spirituelle serait en train de prendre la forme de ce que certains sociologues appellent « le marché du religieux », une sorte de lieu symbolique où se rencontrent les demandes et les offres de pratiques spirituelles. On ne cherche plus à conserver la pratique religieuse reçue à la naissance mais à la choisir librement. Ce choix reflète ainsi la personnalité et participe à une construction identitaire plus individuelle. Pourtant, derrière la multitude de quêtes individuelles on retrouve, cependant, un schéma similaire. Le terme d'« individuo-globalisme » désigne une posture religieuse qui s'exprime entre deux pôles : la quête de soi et l'ouverture au tout (Liogier, 2012). Liogier (2012) repère trois thèmes centraux qui sont autant de modes sur lesquels se déploie le mythe individuo-global : la créativité, la gnose et le bien-être. Cette tendance à devenir ce que nous sommes vraiment se traduit par une triple quête : l'accomplissement de soi, la connaissance de soi et le bonheur. Ceci implique une exigence de créativité au sens où « être soi-même » nécessite de partir à la découverte de soi, de se connaître, de se développer et de s'épanouir pleinement.

La médecine lorsqu'elle s'intéresse à la spiritualité, vient puiser dans cette thématique. C'est bien parce que la médecine s'est ouverte, peu à peu, à la subjectivité des patients que la spiritualité a pu émerger à la fois comme champ de recherche et comme objet du soin, il y a une vingtaine d'années. Bien que la spiritualité ne soit pas une découverte médicale, il convient de souligner qu'elle possède des particularités qui lui sont propres et qui sont profondément originales.

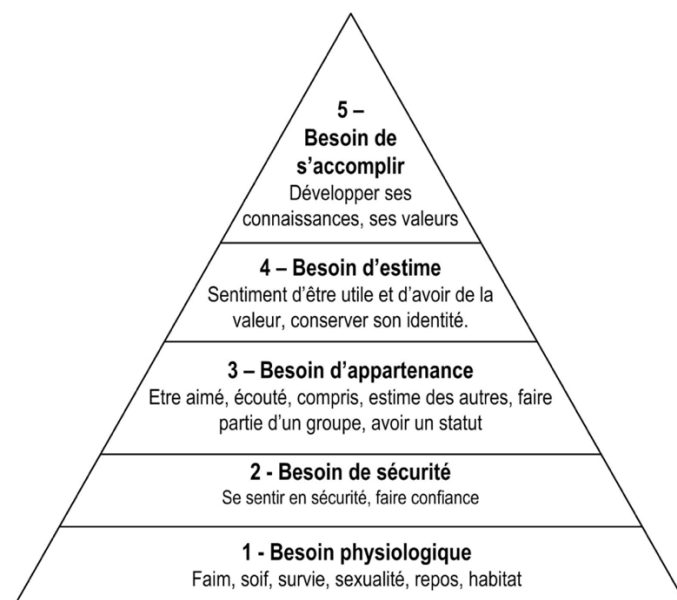
4.5.1. LA SPIRITUALITE COMME L'UN DES BESOINS DANS LA PYRAMIDE DE MASLOW (1956)

À la base de ces approches de psychologie humaniste, l'homme est considéré comme un être intrinsèquement bon cherchant toujours à réaliser son plein épanouissement (l'actualisation). Cette vision présuppose l'existence antérieure du moi et insiste sur le caractère fondamental de la conscience de soi. Carl Rogers (1902-1987) et Abraham Maslow (1916-1972) sont les principaux représentants de cette école de pensée.

Le soin porté à une personne, au sens large du care (prendre soin de) (Brugère, 2017) fait appel à la notion de besoin, en particulier dans le milieu médical. Depuis la hiérarchisation des besoins proposée par le psychologue Abraham Maslow, cette notion semble s'imposer partout. Elle s'applique alors naturellement au spirituel. Selon la théologienne Rimbaut qu'il s'agisse de la pyramide de Maslow ou de la classification de Virginia Henderson, les besoins spirituels trouvent leur place dans le soin.

Pour Maslow (1970), le comportement est la manifestation la plus évidente de notre désir conscient de développement personnel. Les humanistes soulignent même que certains individus peuvent tolérer la douleur, la faim et une succession d'événements qui sont pourtant sources de tension afin d'atteindre ce qu'ils estiment être un accomplissement personnel.

La pyramide des besoins est une approche élaborée à partir des observations faites dans les années 1940, par Maslow sur la motivation humaine. L'essentiel de ses découvertes fut publié en 1943 dans un article intitulé « A Theory of Human Motivation ». La théorie de Maslow met en avant le fait qu'un besoin nouveau, c'est-à-dire supérieur, n'émerge que lorsque les besoins inférieurs ont été relativement satisfaits, et cela se poursuit de cette façon jusqu'au sommet. Cette approche est représentée graphiquement par une pyramide.



La hiérarchie des besoins selon la pyramide de Maslow

Figure.3 : Pyramide de Maslow (1956)

Toujours selon cette théorie, les motivations d'une personne résultent de l'insatisfaction de certains de ses besoins. Selon Maslow, les besoins humains peuvent être classés par ordre

d'importance en cinq niveaux (cf. Figure 3). Le classement correspond à l'ordre dans lequel ces besoins apparaissent à l'individu. Les motivations sont donc reliées par une hiérarchie de dominance. La théorie suppose donc qu'il est impossible d'atteindre le sommet de la pyramide si tous les besoins précédents n'ont pas été satisfaits. À la base de la pyramide de Maslow se trouvent les besoins fondamentaux de l'être humain, soit les besoins physiologiques permettant sa survie. Ce sont essentiellement la respiration, l'alimentation, le sommeil, le repos, le contact physique, l'activité physique et cérébral ainsi que la vie sexuelle. Une privation de l'un de ces besoins rend impossible la construction des étages supérieurs. Au-dessus de ces besoins primaires viennent les besoins psychologiques de sécurité. Il s'agit en l'occurrence des besoins de protection physique et psychologique. C'est dans cette catégorie que l'on trouve l'emploi et la stabilité familiale et professionnelle. C'est aussi la catégorie du besoin de propriété, donc celui d'avoir des choses à soi, de marquer son territoire. Ces besoins peuvent aussi comprendre le besoin de maîtriser l'environnement, donc le fait d'avoir un pouvoir sur l'extérieur. En troisième lieu sur la pyramide se situent les besoins sociaux, le besoin d'appartenance et d'amour. En effet, c'est à ce niveau que se situe le besoin de l'Homme d'être accepté tel qu'il est, de s'ouvrir à la société, de se faire des amis et des réseaux sociaux dans lesquels il peut s'épanouir. Ce besoin se traduit aussi par un besoin de sécurité psychologique car la personne doit savoir ce qu'elle peut attendre des autres. Ainsi, si ces *besoins primordiaux* sont satisfaits, il y a apparition, selon ce qu'on désigne par principe d'émergence, d'autres besoins qualifiés de besoins secondaires de développement, lesquels relèvent de l'ordre de la réalisation de soi (être libre, indépendant...) bien plus que de la satisfaction d'un quelconque manque. Au quatrième niveau apparaît le besoin de réalisation de soi et d'estime de soi, un besoin très axé sur la personne elle-même. Ce besoin se traduit par la nécessité de se sentir utile, de connaître sa propre valeur et d'être reconnu. Ceci renvoie à la notion de réussite, de mérite, de compétences, de liberté et de confiance en soi. La force de la personne repose sur le niveau de confiance qu'elle perçoit des autres. Chez de nombreux individus, ce besoin d'actualisation de soi comprend les besoins de compréhension cognitive et les besoins esthétiques. L'actualisation n'étant jamais complètement atteinte et toujours à rechercher davantage. Une fois que tous ces besoins sont comblés, l'individu peut, selon Maslow, atteindre le sommet de la pyramide de façon à arriver à la réalisation de soi (accroître ses connaissances, développer ses valeurs, « faire du neuf », créer de la beauté, avoir une vie intérieure). Ce sommet correspond à un épanouissement total de l'individu en tant qu'être humain. Maslow soulignait que la motivation d'un individu dépend du niveau où se situe le besoin qu'il tente de satisfaire. Cela signifie que l'énergie consciente et inconsciente d'une personne est dirigée vers des besoins spécifiques, c'est à dire ceux qui sont insuffisamment comblés, objectivement ou subjectivement. Bien qu'ils soient hiérarchisés, les besoins sont totalement interdépendants. Cela signifie que des niveaux très différents de besoins peuvent cohabiter chez une personne. Plus tard, Maslow (1970) a affiné ses recherches en mettant en évidence deux autres besoins : le besoin de donner un sens à sa vie et le besoin de spiritualité. Ces besoins correspondent à un besoin de comprendre ce qui dépasse le simple niveau individuel et de contribuer à quelque chose de plus grand que soi. Dans une spiritualité « sans dieu » comme peuvent nous permettre de l'entendre les définitions modernes, ces deux aspects nous paraissent très proches, voire bien souvent confondus.

4.5.2. SATISFACTION DE LA VIE

4.5.2.1. LE BIEN-ETRE SUBJECTIF

Le bien-être est un état lié à différents facteurs, lesquels peuvent être considérés de manière séparée ou conjointe : la santé, la réussite sociale ou économique, le plaisir, la réalisation de soi, l'harmonie avec soi-même et avec les autres. Le bien-être n'a aucune définition concrète et

ne peut être évalué que de manière subjective. Ces dernières années ont été marquées par un intérêt accru pour étudier scientifiquement le bien-être (Gallagher, 2009), notamment le bien-être subjectif depuis le milieu des années 1980. Selon Kahneman et al. (1999), le bien-être subjectif consiste en la recherche du plaisir et des sensations plaisantes dans la vie, se fondant sur un rapport entre émotions positives et négatives. En effet, des auteurs comme Diener et al. (2002), dans ce courant dominant, soutiennent que le bien-être subjectif se situe, avant tout, dans une évaluation de ses émotions selon un déséquilibre entre affects agréables et d'affects désagréables. Ces auteurs ajoutent une dimension cognitive en évaluant la vie comme « satisfaisante », en partie grâce à l'atteinte de buts personnels indifférenciés. C'est tout simplement l'atteinte de ces buts qui constituerait une satisfaction intrinsèque et le moteur profond du bien-être. Il existe un consensus sur la définition du bien-être subjectif, intégrant des composantes cognitives (satisfaction de la vie) et des composantes émotionnelles (affects positifs et négatifs).

4.5.2.2. LA SATISFACTION DE VIE UNE COMPOSANTE DU BIEN-ETRE SUBJECTIF

Selon Diener et al. (2002) le bien-être subjectif se caractérise par trois éléments essentiels : Il est tout d'abord subjectif, c'est un vécu propre à chacun, il ne se réduit pas à une absence de facteurs négatifs fournies par la plupart des échelles de mesure de santé mentale mais inclut également des composantes positives (émotions agréables). Il se traduit par une évaluation globale de la vie de la personne dans son ensemble. Ainsi, selon Kahneman et al. (1999), le bien-être subjectif correspond aux émotions expérimentées par la personne en rapport à sa satisfaction de vie. Ces auteurs décrivent le bien-être comme une large catégorie de phénomènes incluant les réponses émotionnelles de l'individu, la satisfaction vécue en rapport à un domaine de son existence et la satisfaction globale de sa vie.

La satisfaction de vie correspond à l'évaluation globale qu'un individu fait sur sa propre vie (Pavot et al., 1991). Cette évaluation résulte de comparaisons que l'individu effectue entre sa vie et un ensemble de normes de référence comme ses valeurs ou encore ses idéaux. C'est grâce à ces comparaisons que l'individu va estimer à quel point il juge sa vie satisfaisante. Selon Diener, il s'agit, au-delà d'une simple auto-évaluation, d'un « jugement conscient » que l'individu porte sur sa vie de manière générale. (Diener et al., 2002). Elle est constituée de plusieurs composantes comme la famille, le travail, la santé, les loisirs, les finances, sa propre personne, ainsi que son groupe d'appartenance. La valeur donnée aux différents domaines de la vie varie selon les personnes, et cette variation a des retombées importantes. Elle est reliée au volet affectif du bien-être subjectif, mais en reste un concept indépendant. En effet, selon Simsek (2009), ce concept renvoie à l'évaluation cognitive d'une personne quant à la réalisation de ses buts personnels, et le bien-être émotionnel réfère au caractère affectif de l'évaluation. La maladie est souvent associée au déplaisir et à la douleur et donc à la présence d'émotions négatives (Deci, 1975). Selon ces derniers, la maladie entraîne souvent des limitations fonctionnelles qui peuvent interférer avec l'expérience d'émotions positives et d'une plus grande satisfaction de vie. Pourtant, il peut arriver que des personnes ayant une maladie puissent expérimenter un haut niveau de bien-être et, à l'inverse, que d'autres personnes n'ayant aucun symptôme expérimentent un bas niveau de bien-être. Ainsi, d'après Diener et al. (2002), les émotions positives ne protègent pas contre les émotions négatives. Cependant, les émotions positives facilitent la régulation des émotions négatives et atténuent les effets pervers d'un stress chronique (Folkman, 2007). Enfin, un plus haut niveau de bien-être subjectif chez l'individu favorise la bonne santé psychologique, physique et diminue la mortalité.

En ce qui concerne la lombalgie chronique, malgré une évolution favorable dans la majorité des cas, son évolution vers la chronicité peut altérer fortement la qualité de vie du patient et entraîner une désinsertion sociale et professionnelle.

CHAPITRE 5. LE SOUTIEN SOCIAL

Le soutien social est un concept de psychologie qui fait référence à l'aide, au soutien émotionnel, à l'estime et aux conseils pratiques que les individus reçoivent de leur entourage social, tels que la famille, les amis, les collègues et les voisins. Le soutien social peut être formel ou informel, et peut être obtenu à travers des canaux tels que les réseaux sociaux, les groupes de soutien, les organisations religieuses et les services de santé mentale.

Les recherches en psychologie ont montré que le soutien social est un facteur important pour la santé mentale et physique des individus, et peut aider à atténuer les effets négatifs du stress et de l'adversité. En effet, il peut renforcer la résilience et l'estime de soi et peut aider les individus à surmonter les problèmes de santé mentale tels que l'anxiété et la dépression.

Cependant, le soutien social peut se révéler source de stress et de conflit, en particulier lorsque les relations sociales sont problématiques ou lorsque les individus perçoivent le soutien social comme étant insuffisant. Par conséquent, les psychologues s'intéressent également à l'étude des mécanismes sous-jacents à la relation entre le soutien social et la santé mentale, ainsi qu'aux moyens d'améliorer la qualité et l'efficacité de celui-ci.

Dans ce chapitre, nous allons tout d'abord présenter les évolutions conceptuelles du soutien social tout en essayant d'en formuler une définition. Puis dans un second temps, nous en présenterons les origines en précisant les notions de soutien social reçu et de soutien social perçu. Enfin nous préciserons les liens entre soutien social et lombalgie chronique. Nous terminerons ce chapitre en examinant les liens entre spiritualité et soutien social.

5.1. LE SOUTIEN SOCIAL : EVOLUTIONS CONCEPTUELLES ET DEFINITIONS

Il existe plusieurs définitions du soutien social qui sont contingentes au positionnement théorique du chercheur. Celui-ci va se positionner en fonction de la délimitation de son objet de recherche. Les questions relatives à la nature des relations de soutien sont peu abordées, postulant que les interactions se font nécessairement avec l'entourage proche.

Depuis le début des années 1970, un intérêt croissant de la recherche en psychologie sociale et en psychologie de la santé est attribué à l'étude du concept de soutien social. Le soutien social est un facteur significatif en santé physique et mentale (Bozzini & Tessier, 1985).

L'évaluation du soutien social se fait par les concepts d'intégration sociale et de réseau social. Le réseau social défini par Barrera (1981) concerne le nombre de relations sociales qu'un individu a établies avec autrui, la fréquence des contacts sociaux effectifs avec ces personnes et l'intensité de ces liens. Selon Turbiaux et Bruchon-Schweitzer (2002), cette dimension structurale décrit le degré relatif d'intégration sociale ou d'isolement d'un individu. Si l'existence de lien avec autrui constitue le point de départ pour recevoir du soutien, cela ne signifie pas pour autant que la relation entre un fournisseur et un receveur de soutien soit bénéfique. Deux sources de soutien social sont définies par Streeter et Franklin (1992) (cf. Tableau 7).

Tableau 7. Les sources de soutien social

| Sources de soutien social (Streeter & Franklin, 1992) | |
|--|--|
| Sources informelles | Sources formelles |
| Parents, Conjoints, Amis | Professionnels de l'aide, Médecins, Associations |

Il existe plusieurs sources de soutien social, qui peuvent être classées en quatre catégories (cf. Tableau 8). Ces différentes sources de soutien social peuvent être réalisées par des personnes proches (famille, amis, collègues), professionnels de santé (médecins, psychologues, travailleurs sociaux) ou des organisations communautaires (groupes de soutien, clubs sociaux).

Tableau 8. Les différentes sources de soutien social

| Soutien social émotionnel | Soutien social pratique | Soutien social informatif | Soutien social d'appartenance |
|--|---|--|---|
| Ecoute, sympathie, empathie, affection, validation des sentiments d'une personne | Soutien concret qui aide à résoudre des problèmes concrets comme l'aide financière, la garde d'enfants ou la fourniture de nourriture | Informations utiles qui aident à prendre des décisions éclairées ou à mieux comprendre une situation | Il implique le sentiment d'être accepté, inclus et aimé par un groupe ou une communauté, tels que la famille, les amis, les voisins ou une organisation |

Vaux (1988) reprend les travaux de Weiss (1973) en définissant cinq types de soutien (cf. Tableau 9). Ces auteurs mettent en évidence que la nature des comportements de soutien dépend de la source de soutien et que les sources de soutien informelles sont les plus étudiées.

Tableau 9. La nature du soutien en fonction des sources (Weiss, 1973)

| Dimensions | Description | Type de relation |
|-----------------------------|---|--|
| Attachement | Sens de la sécurité et du confort | Marital et/ou affectif |
| Intégration sociale | Partage de l'interprétation des expériences et opportunités pour se rendre des services | Réseau de personnes ayant des intérêts communs |
| Réassurance sur la valeur | Assurance de sa compétence dans un rôle social | Collègues du milieu professionnel, membres de la famille |
| Lien d'alliance, de parenté | Assistance, même en l'absence d'affection mutuelle | La parenté, les parents |
| L'orientation | Pertinent en cas de situation stressante : soutien émotionnel et aide | Les personnes de confiance |

Les différents travaux montrent des difficultés pour la définition conceptuelle du soutien social ainsi que pour les limites des instruments de mesure (Heitzmann & Kaplan, 1988). Les difficultés pour conceptualiser le soutien social entraîne des problèmes dans l'opérationnalisation du construit. Par conséquent, il existe de nombreux outils de mesure. Ces outils sont construits par les chercheurs (cf. Tableau 11) selon leurs besoins spécifiques de leur objet de recherche. On retrouve trois angles d'étude du soutien social :

Tableau 10. Éléments étudiés en fonction de l'angle d'étude du soutien social

| Angles d'étude du soutien social | Éléments étudiés |
|---|--|
| Approche structurale | Étude du « réseau social » : Individu et/ou son degré d'intégration social |
| Approche fonctionnelle | Étude des comportements de soutien fournis et/ou reçus |
| Approche perceptuelle | Évaluation de la disponibilité et de la satisfaction par rapport au soutien reçu |

En 1985, Cohen et Syme évoquaient la difficulté à étudier la littérature sur le soutien social étant donné l'existence d'une multitude de mesures du soutien social. Hupcey (1998) suggère que les définitions sur le soutien social se sont complexifiées depuis le début des années 1980 : étude de la quantité de relations entretenues entre l'individu et son environnement, degré d'intégration des personnes dans un réseau social, qualité perçue du soutien reçu, caractéristiques individuelles et/ou comportementales des individus fournisseurs et des individus receveurs de soutien, caractéristiques de la relation d'échange social. Ces auteurs ont également mis en évidence l'importance, pour les chercheurs, d'adopter une mesure qui soit en adéquation avec la définition retenue par ces derniers. Notre objectif est par conséquent de retenir une définition qui nous permette d'expliquer le dispositif d'évaluation utilisé.

Cohen et al. (2000) ont mis en évidence une typologie intégrant trois paradigmes fondateurs des définitions du soutien social : l'approche sociologique, l'approche cognitive et l'approche des processus interpersonnels (cf. Tableau 11). Ce changement de paradigme agit comme « un mécanisme perceptif et cognitif qui transforme la réalité en représentation » (Le Moigne, 1990) et impose des concepts, des méthodes et des outils différents (Mucchielli, 1995, pp 11-14). Nous examinons comment cette typologie permet de suivre l'évolution de la conceptualisation du soutien social au fil du temps.

Tableau 11. Présentation des trois paradigmes de la conceptualisation du soutien social (Cohen et al., 2000)

| Paradigmes | Caractéristiques |
|--|---|
| Approche sociologique | Degré d'intégration sociale Comportementale Cognitive Structure du réseau social |
| Approche cognitive | Intégration sociale Le soutien aide l'individu à se protéger contre les effets négatifs des événements générateurs de stress |
| Approche par les processus interpersonnels | Types de comportements d'aide « fournis » Intentions de comportements d'aide des « fournisseurs » Perception du soutien par les « receveurs » |

Nous présenterons, dans cette partie, l'approche sociologique du soutien social, puis dans un second temps l'approche cognitive. Puis nous terminerons cette partie en présentant l'approche du soutien social à travers les processus interpersonnels.

A) Approche sociologique du soutien social :

On retrouve deux concepts dans cette approche : le réseau social (Vaux et al., 1986) et l'intégration sociale (Barrera, 1981). Selon Brissette et al. (2000), l'étude du réseau social (nombre de liens établis entre l'individu et son entourage) est dépendante de l'étude de l'intégration sociale caractérisée par le nombre de personnes ou de soutien potentiel offert à un individu, étant donné son environnement. L'intégration sociale à deux dimensions, la première étant comportementale et se réfère à l'engagement d'un individu dans son réseau de relationnel. La deuxième est cognitive et concerne le sens de la communauté et l'identification à un rôle social. Cette deuxième dimension influencerait le sentiment d'appartenance à un groupe

professionnel. (Eisenberger et al., 1986). De plus, l'identité dépend des positions sociales ou des rôles occupés par les individus dans un contexte social (Thoits, 1982). Par conséquent, l'identité façonnée par les rôles sociaux et le sentiment d'être intégré socialement influenceraient directement la santé et le bien-être. Enfin, une distinction est faite par Barrera (1981) qui distingue la notion de réseau social et de réseau de soutien, en expliquant que toutes les relations sociales ne se valent pas. Le réseau de soutien étant l'ensemble des personnes pouvant aider la personne dans les moments difficiles.

B) L'approche cognitive du soutien social

L'approche cognitive du soutien social s'intéresse aux processus cognitifs impliqués dans la perception et l'utilisation du soutien social. Elle est marquée par les travaux fondateurs des effets du soutien social sur le processus général de la santé. De plus, elle suggère que les individus ont des cognitions spécifiques liées au soutien social, lesquelles peuvent influencer leur expérience. En effet, le soutien social peut avoir des effets positifs sur la santé mentale et physique en réduisant le stress et en améliorant la régulation émotionnelle. Dans ce cadre le soutien social implique des rapports intimes entre l'individu et les personnes de son entourage qu'il va solliciter en premier lieu. Les personnes ayant des cognitions positives sur le soutien social, comme le fait de croire que les autres sont compréhensifs et bienveillants, sont plus susceptibles de chercher et de recevoir du soutien social. À l'inverse, les personnes qui ont des cognitions négatives, comme le fait de croire que demander de l'aide est une faiblesse, peuvent être moins enclines à chercher du soutien social.

L'approche cognitive du soutien social met également l'accent sur l'importance de la correspondance entre le type de soutien social dont une personne a besoin et celui qu'elle reçoit. Par exemple, une personne qui cherche des conseils pratiques pour résoudre un problème spécifique pourrait se sentir insatisfaite si elle reçoit uniquement des encouragements et du soutien émotionnel.

Cobb (1976) propose une des premières définitions du soutien social, comme une information qui indique à une personne qu'elle est appréciée, considérée comme importante et fait partie d'un réseau de communication et d'obligations mutuelles. Selon lui, le soutien social symbolise la perception de se sentir estimé par les membres des différents réseaux sociaux auxquels le patient appartient. Ce soutien permettrait l'accomplissement des besoins sociaux et la protection de l'individu contre les événements générateurs de stress. Selon lui il y aurait un effet modérateur du soutien social.

Caplan (1974) caractérise le système de soutien qui place la réciprocité et la temporalité des relations sociales au cœur de sa définition. Par conséquent, le système de soutien n'est alors plus limité aux personnes du cercle restreint des proches, il s'étend aux différents groupes sociaux (voisins, collègues, équipiers sportifs) auquel s'identifie le patient.

La plupart des auteurs considèrent le soutien social comme un élément déterminant dans les stratégies de coping et d'adaptation de l'individu à son environnement. D'après ces auteurs, le soutien social influencerait significativement la qualité de vie et la santé des individus.

C) L'approche du soutien social par les processus interpersonnels

Cette approche se concentre sur les interactions et les processus qui se produisent lorsqu'une personne cherche ou reçoit du soutien social. Cette approche considère le soutien social comme une transaction entre la personne en quête de soutien et la personne qui fournit le soutien, plutôt que comme un attribut statique de l'environnement social.

L'approche des processus interpersonnels met l'accent sur l'importance de la qualité de la relation entre la personne en quête de soutien et celle qui fournit le soutien. Les relations caractérisées par des niveaux élevés de soutien social, de confiance, de respect et de

compréhension mutuelle sont considérées comme plus efficaces pour fournir un soutien efficace.

Les chercheurs souscrivant à ce courant de recherche étudient le réseau de soutien et la nature des ressources mobilisées dans la relation d'échange social entre un receveur et un fournisseur de soutien. Le soutien social est dans ce cas multidimensionnel (cf. Tableau 12).

Tableau 12. Étude du concept en trois dimensions (Cohen, 1992)

| Dimensions | Caractéristiques |
|---|---|
| <i>Structurelle</i> Réseau social | Réseau de personnes sur lesquelles on peut compter en cas de besoin |
| <i>Fonctionnelle</i> Comportement de soutien | Réconforter une personne en détresse, donner des conseils ou de l'information, partager des tâches, ...) |
| <i>Perceptuelle</i> Évaluation de l'individu | <p><i>Fournisseur de soutien</i> Intentions de comportements, comportements fournis</p> <p><i>Receveur de soutien</i> Évaluation de la personne sur la qualité de ses relations de soutien, degré de satisfaction par rapport à l'aide apportée par les membres du réseau de soutien.</p> |

Cohen et Syme (1985) suggèrent que le soutien devrait être étudié en tenant compte de trois interrogations : est-il attendu ? Est-il accepté ? Est-il reçu ?

Le caractère multidimensionnel du soutien social en fait un concept complexe. De plus ces auteurs identifient plusieurs aspects significatifs dans la conceptualisation du soutien social.

- L'adéquation entre les comportements de soutien mobilisés par les fournisseurs et ceux attendus par les receveurs.
- La temporalité dans l'échange
- La comparaison des perceptions des comportements de soutien mobilisés du point de vue des receveurs et des fournisseurs
- Les caractéristiques individuelles et comportementales des acteurs de l'échange social
- Les aspects négatifs de la relation sociale et la non-réciprocité dans l'échange

5.2. LE SOUTIEN SOCIAL REÇU ET LE SOUTIEN SOCIAL PERÇU

5.2.1. LE SOUTIEN SOCIAL REÇU

Il existe selon la littérature deux types d'aide : l'aide tangible (matérielle, informationnelle) et d'aide intangible (émotionnelle).

Le soutien social reçu correspond à l'aide apportée à un individu par son entourage. Celui-ci peut être de différentes sortes (cf. Tableau 13). Selon Rodriguez et Cohen (1998) il existe trois types de soutien social. Ces auteurs distinguent un soutien d'information, un soutien instrumental et le soutien émotionnel qui englobe à la fois la manifestation d'affects positifs et la manifestation d'estime.

Tableau 13. Description du soutien reçu en fonction de son type d'expression

| Types de soutien | Description du soutien |
|-------------------------------------|--|
| Le soutien émotionnel / affectif | Exprimer à une personne les affects positifs que l'on ressent à son égard (amitié, amour, réconfort, sympathie) → Sentiments de réassurance, de protection ou de réconfort |
| Le soutien d'estime | Rassurer une personne en ce qui concerne ses compétences et ses valeurs. → Renforce la confiance en soi dans les moments de doute |
| Le soutien informatif | Conseils, suggestions, apport de connaissance sur un problème. → Résolution d'un problème nouveau |
| Le soutien matériel ou instrumental | Implique une assistance effective comme le prêt ou le don d'argent ou de bien matériel, ou de services rendus dans des moments difficiles. → Aide sous forme de temps ou de travail |

5.2.2. LE SOUTIEN SOCIAL PERÇU

Le soutien social perçu est la perception subjective qu'une personne a de la disponibilité et du soutien qu'elle reçoit de son réseau (famille, amis, collègues, etc.) dans différentes situations de la vie quotidienne. L'appréciation subjective du soutien social est associée à l'évaluation cognitive d'une personne à propos du soutien qu'elle estime recevoir d'autrui. (Barrera, 1981). Cette perception peut être influencée par différents facteurs, tels que la qualité des relations interpersonnelles, la fréquence des interactions sociales, le niveau de soutien émotionnel, pratique ou informationnel, et la satisfaction globale des besoins sociaux de la personne.

Le soutien social perçu peut avoir un impact positif sur la santé mentale et physique d'une personne en réduisant le stress, en augmentant le sentiment de bien-être et en améliorant la capacité à faire face aux situations difficiles. Des recherches ont également montré que le manque de soutien social perçu peut être associé à des problèmes de santé mentale tels que la dépression et l'anxiété.

Il est important de noter que le soutien social perçu ne reflète pas nécessairement la quantité de soutien social réel que la personne reçoit, mais plutôt la manière dont elle-même perçoit ce soutien. En effet, cette notion se distingue du réseau ou du soutien reçu car elle ne désigne pas une caractéristique objective des relations sociales de l'individu mais une transaction entre individu et environnement telle que perçue par l'intéressé (Turbiaux & Bruchon-Schweitzer, 2002). Il est donc possible que deux personnes ayant le même niveau de soutien social objectif perçoivent différemment son intensité. Il s'agit d'une notion complexe qui se subdivise en deux composantes : disponibilité et satisfaction.

La disponibilité désigne le fait de percevoir certaines personnes de l'entourage comme susceptibles de fournir une aide en cas de besoin. En règle générale, la mesure de la disponibilité s'effectue par des items décrivant le type de situation stressante affrontée et le type de soutien attendu. L'instrument de mesure du soutien perçu la plus utilisée est le SSQ (Social Support Questionnaire) de Sarason et al. (1983) : le sujet doit indiquer, parmi les personnes de son entourage, qui peut lui apporter tel ou tel type de soutien. Il s'agit de l'échelle que nous avons fait le choix d'utiliser dans le cadre de la lombalgie chronique.

Il peut être difficile de différencier la satisfaction et la disponibilité. Dans le cadre de la disponibilité son aidant doit répondre à la question : *qui va pouvoir m'aider dans cette situation ?* Alors que pour la satisfaction il s'agit de répondre à la question : *suis-je satisfait de son aide ?* Dans le cadre de notre étude nous souhaitons évaluer ces deux notions : la disponibilité et la satisfaction, c'est pourquoi nous avons fait le choix d'utiliser l'échelle SSQ6 qui est la version courte de l'échelle SSQ.

Enfin, un point très important et difficile à mesurer : si le sujet cible évalue ce qu'il reçoit (ou pense recevoir) comme adéquat à ses attentes et ses besoins, conformément à la définition de Sarason et al. (1983), alors on peut parler de soutien social.

5.3. LE SOUTIEN SOCIAL ET LA DOULEUR CHRONIQUE CHEZ LE PATIENT LOMBALGIQUE

La conception psychologique du soutien social, c'est la façon dont l'individu perçoit le soutien dont il est l'objet, plus que le soutien effectif qu'il reçoit et qui a des effets bénéfiques sur la santé. On appelle « *soutien social* » la manière dont l'individu perçoit l'aide d'autrui (Gentry & Kobasa, 1984). On a observé, depuis longtemps, que l'effet du soutien social est généralement protecteur. Il y a un très grand nombre de travaux montrant son effet favorable sur la santé émotionnelle et physique (Bruchon-Schweitzer et al., 2003).

Chez des sujets malades (cancers, polyarthrite), on a observé par exemple qu'un soutien informatif est plus efficace s'il provient d'un professionnel de la santé et qu'un soutien émotionnel est plus efficace s'il vient d'un proche (Dunkel-Schetter, 1984).

Il est indispensable de distinguer le réseau social du soutien social et il serait très intéressant de prendre en compte simultanément ces notions dans les recherches consacrées à la prédiction de la santé et du bien-être. Ces deux aspects du soutien sont en fait complémentaires et ont chacun un effet direct et positif sur la santé physique et mentale des individus, mais seul le soutien social perçu a un effet « tampon » car il protège les individus des effets délétères des événements de vie vécus comme stressants, comme l'apparition d'une maladie (Thoits, 1996).

A) Gestion de la maladie

Le soutien social peut jouer un rôle important dans la gestion des maladies chroniques. En effet, les contraintes psychosociales dans la vie personnelle comme dans le milieu professionnel sont des facteurs de risque de chronicisation de la lombalgie. De plus, l'impact des relations familiales et sociales sur le vécu de la lombalgie chronique a été très peu exploré dans les études

qualitatives. Les patients peuvent se considérer comme un fardeau pour leurs proches, ou peuvent souffrir d'une incompréhension familiale croissante devant l'absence de diagnostic ou de symptomatologie franche. La caractéristique d'une maladie chronique et de la lombalgie en particulier est de couper le patient de ses activités à la fois sportives, sociales et personnelles. Ce qui a pour conséquence de détériorer sa qualité de vie.

Le soutien social peut aider les personnes atteintes de maladies chroniques de plusieurs façons

- **Émotionnel** : Les personnes atteintes de lombalgies chroniques, nous l'avons vu dans le chapitre 1, peuvent faire face à des émotions négatives telles que l'anxiété, la tristesse, la colère ou la frustration. En effet, la lombalgie chronique a un impact significatif sur la qualité de vie pour ce qui relève de la douleur ou de l'incapacité fonctionnelle en raison de ses répercussions psychosociales. Par conséquent, le soutien social peut aider à soulager ces émotions en fournissant un environnement empreint de compréhension.

- **Pratique** : Le soutien social peut aider à résoudre les problèmes pratiques liés à la gestion de la maladie. Par exemple, les amis et la famille peuvent aider à fournir des tâches ménagères lorsque la personne atteinte est incapable de les effectuer en raison des douleurs. Les croyances délétères peuvent également majorer l'inactivité et la nécessité d'avoir recours à une personne de son entourage.

- **Informationnel** : Les personnes atteintes de maladies chroniques peuvent être confrontées à une multitude d'informations sur la gestion de leur maladie. Le soutien social peut aider à trier et à comprendre ces informations. En effet, les patients qui n'ont pas de réponses de la part du corps médical, vont avoir tendance à chercher des solutions pour se soulager auprès de leur entourage en prenant des conseils (de traitements, de gestion de la douleur).

- **Motivationnel** : Les personnes atteintes de maladies chroniques peuvent se sentir découragées ou démotivées. Le soutien social peut aider à stimuler leur motivation en fournissant des encouragements et en soulignant les progrès réalisés.

En fin de compte, le soutien social peut aider les personnes atteintes de maladies chroniques à améliorer leur qualité de vie et à mieux gérer leur maladie.

B) Les croyances délétères

Le soutien social peut jouer un rôle à la fois positif et négatif dans l'apparition de croyances délétères. Le soutien social peut contribuer à l'apparition de croyances délétères de différentes manières :

- **Influence sociale** : Les croyances délétères peuvent être influencées par l'environnement social d'une personne, y compris son cercle social et familial.

- **Stigmatisation** : Le soutien social peut également jouer un rôle négatif en renforçant la stigmatisation des personnes atteintes d'une maladie.

- **Validation de la pensée négative** : Le soutien social peut involontairement renforcer les croyances délétères en validant les pensées négatives de la personne.

Cependant, il est important de noter que le soutien social peut également jouer un rôle positif en aidant les personnes à surmonter leurs croyances délétères. Les amis, la famille et les professionnels de la santé peuvent aider à reconnaître les croyances délétères et à fournir des informations et des perspectives alternatives. Le soutien social peut aider les personnes à développer des connaissances plus saines.

C) L'errance diagnostique

L'errance diagnostique se réfère au processus où une personne cherche un diagnostic pour une condition médicale non ou mal diagnostiquée. Le soutien social peut jouer un rôle important dans la gestion de l'errance diagnostique en aidant les personnes à naviguer dans le système de

santé et à trouver des ressources pour un diagnostic précis. Pour cela il peut être de plusieurs types :

- **Soutien émotionnel** : Les personnes en errance diagnostique peuvent ressentir de l'anxiété, de la frustration et du stress en raison de leur condition non diagnostiquée. Le soutien social peut aider à soulager ces émotions en fournissant un environnement de soutien et de compréhension.

- **Accompagnement** : Le soutien social peut aider les personnes en errance diagnostique en les accompagnant dans leurs démarches pour trouver un diagnostic précis. (amis, famille, professionnels de santé,

- **Informationnel** : Les personnes n'ayant pas de diagnostic peuvent avoir besoin d'informations sur les différentes options de diagnostic et de traitement. Le soutien social peut aider à trier et à comprendre ces informations en fournissant des sources fiables et précises d'informations sur la santé.

- **Encouragement** : Il peut exister un découragement lorsqu'on sent qu'aucune solution n'est proposée. Le patient est découragé ou démotivé dans sa recherche de soulagement. Le soutien social peut aider à stimuler sa motivation en fournissant des encouragements, en soulignant les efforts mis en œuvre, ou encore en donnant des conseils.

En fin de compte, le soutien social peut aider les personnes en errance diagnostique à mieux naviguer dans le système de santé, à trouver des ressources pour un diagnostic précis et à améliorer leur qualité de vie.

5.4. SOUTIEN SOCIAL ET SPIRITUALITE

Le soutien social et la spiritualité sont deux domaines qui peuvent interagir et se renforcer mutuellement pour améliorer la santé mentale et physique d'une personne.

Ils peuvent se combiner pour améliorer la santé et le bien-être d'une personne :

- **Soutien émotionnel** : La spiritualité peut fournir un cadre de soutien émotionnel pour une personne en offrant un sens plus profond de connexion et de compréhension. Les communautés spirituelles telles que les églises, les synagogues, les mosquées et les temples peuvent offrir un environnement de soutien.

- **Renforcement de la résilience** : La spiritualité peut aider à renforcer la résilience émotionnelle en offrant un cadre de compréhension relatif aux événements de la vie. Le soutien social peut aider à renforcer cette résilience en offrant des liens sociaux et des relations positives.

- **Promotion de la santé mentale** : La spiritualité peut aider à promouvoir la santé mentale en offrant une pratique de méditation, de contact avec la nature, de prière ou de yoga, qui peut aider à réduire le stress et l'anxiété. Le soutien social peut aider à renforcer cette pratique en offrant un environnement positif et encourageant.

- **Augmentation de la qualité de vie** : Le soutien social et la spiritualité peuvent aider à améliorer la qualité de vie d'une personne en offrant un sens de communauté et d'appartenance, en renforçant l'estime de soi et en offrant une perspective plus large sur la vie.

Le soutien social et la spiritualité peuvent jouer un rôle important dans la promotion de la santé mentale et physique d'une personne. En travaillant ensemble, ces deux domaines peuvent offrir des ressources et des pratiques complémentaires pour aider les personnes à se sentir plus connectées, plus résilientes et plus satisfaites de leur vie.

Deuxième partie : Présentation de la recherche

CHAPITRE 6. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES GENERALES.

6.1. PROBLEMATIQUE

Nous nous intéressons ici à un champ de recherche portant sur les liens entre les représentations sociales de la douleur et le soutien social, la satisfaction de vie, le niveau de connaissance de la maladie, la gestion de la douleur, les croyances délétères et la spiritualité. Nous traiterons aussi d'une autre variable, le temps diagnostique qui ne bénéficie pas de l'épaisseur théorique des autres concepts, mais qui dans l'optique appliquée présente une utilité certaine sur laquelle nous reviendrons. Après avoir travaillé pendant une dizaine d'année en tant que masseur-kinésithérapeute, j'ai eu l'occasion de prendre en charge de nombreux patients lombalgiques chroniques. A ces différentes occasions j'ai pu voir différents scénarios. Je peux cependant en définir deux principaux, avec deux issues opposées et des conséquences plus ou moins importantes pour les patients, leur entourage et la société. Il existe tout d'abord des patients qui se dégradent, avec un isolement, un arrêt de leurs activités professionnelles et personnelles, des états parfois dépressifs. Pour eux, il existe souvent des impasses médicales, avec des échecs, une impression de ne jamais être soulagés avec une absence de diagnostic clair et un nombre incalculable de consultations médicales inabouties. Il existe aussi des patients qui, au bout d'un certain temps, allaient mieux même si les douleurs étaient toujours présentes, ils géraient très bien celles-ci et arrivaient à poursuivre leurs activités. La lombalgie chronique, n'est pas une maladie au sens établi par l'OMS, mais un symptôme douloureux siégeant dans la région lombaire. Si elle ne peut être définie comme une pathologie au sens strict, la lombalgie revêt un caractère invalidant à plus ou moins long terme. Les données collectées depuis de nombreuses années n'ont eu de cesse d'indiquer qu'elle est devenue « le mal du siècle ». L'usage de cette expression fait référence à la forte prévalence de personnes lombalgiques. En effet, 80 % de la population est un jour ou l'autre touchée par une lombalgie, qu'elle soit aiguë ou chronique. Parmi ces personnes, 90 % voient la douleur disparaître en moins de trois mois. Les 10 % restants s'engagent, quant à eux, dans la chronicité. Cette pathologie peut survenir à tout âge, aussi bien chez l'enfant que chez la personne âgée. Elle touche toutes les catégories socio-professionnelles, avec une majorité d'employées chez les femmes et d'ouvriers chez les hommes. Dans le champs du soin et de l'éducation thérapeutique, de nombreux travaux autour d'objet de recherche tels que les soins palliatifs, la chimiothérapie, le cancer ont montré que l'étude des représentations sociales est pertinente. Depuis la contribution *princeps* de Moscovici (1961), ces recherches ont permis de démontrer la complexité des rapports du contexte social et des problématiques liées à la santé. La compréhension et la représentation sociale que le patient a de sa pathologie et de son traitement est un gage de réussite vers la guérison. Ainsi, nous pouvons nous demander si les représentations sociales de la douleur de la lombalgie chronique en fonction de leur contenu peuvent être des freins dans l'évolution positive de la maladie.

Certains facteurs de pronostics ont fait l'objet d'une définition par l'HAS (2019) d'un groupe de « drapeaux bleus » relatif au travail et à l'environnement, au sein desquels nous retrouvons *le soutien social perçu*. [ANNEXE 6] De nombreux travaux montrent son effet bénéfique sur la santé émotionnelle et physique (Bruchon-Schweitzer et al., 2003 ; Barrera, 1981 ; Sarason et al., 1983). Nous pouvons ainsi questionner les liens de ce soutien social sur les représentations sociales de la douleur chez les patients.

En outre, la lombalgie chronique a de nombreux impacts sur la vie personnelle et professionnelle de la personne qui en souffre. Elle peut altérer la réalisation des activités de la vie quotidienne, entraîner des arrêts de travail, modifier les représentations sociétales des sujets

atteints et agir sur leur santé mentale (Deci, 1975 ; Pavot et al., 1991). Des répercussions apparaissent aussi au sein de l'entourage familial : l'absence de travail d'un des membres entraîne une baisse des revenus à l'origine d'une diminution du pouvoir d'achat, que certains rattacheront à une diminution de la qualité de vie. La présence de douleurs est la plainte la plus couramment exprimée par les patients lombalgiques chroniques. Ceci ne favorise pas l'implication sociale de l'individu. Ainsi, la personne lombalgique peut avoir des difficultés à s'identifier dans ses rôles sociaux : au sein de la famille, de l'entreprise, de l'entourage. Sa qualité de vie s'en trouve alors altérée. Par conséquent, nous pouvons analyser les liens entre la satisfaction de vie et les représentations sociales de la douleur du patient lombalgique chronique.

S'opposent à ces croyances délétères les savoirs des patients sur leur pathologie, les traitements, les bonnes attitudes à adopter. En effet, l'ensemble de ces connaissances peuvent les aider à mieux gérer leur pathologie, à développer des compétences d'auto-soins et d'autovigilance et potentiellement à devenir des patients experts. De plus, évaluer ce niveau de connaissance peut permettre aux soignants d'apporter des réponses plus adaptées et plus efficaces aux patients. D'après le modèle de l'autorégulation de Leventhal et al. (2016), le patient va ressentir des émotions relatives à son affection générant des affects négatifs ou positifs et favorisant le développement de croyances. La représentation qu'il se fait de celle-ci et son sentiment d'efficacité personnelle vont conditionner son comportement. Enfin le patient peut chercher à attribuer sa pathologie à des éléments sans rapports directs (mauvais sort, punition, ...), où à incriminer ses activités ou son travail. Par conséquent nous pouvons questionner les liens entre le niveau de connaissance et les représentations sociales de la douleur du patient lombalgique chronique.

Paradoxalement, même si l'on observe une amélioration non négligeable des moyens d'évaluation (imageries, blocs diagnostiques) et de traitement (chirurgies, infiltrations), le handicap lié à la lombalgie ne cesse d'augmenter (Berquin & Grisart, 2016 ; Valat et al., 2000). Il y a donc un échec de l'approche biomécanique de ce phénomène et une incapacité à diminuer ces douleurs. Par conséquent nous nous questionnons sur les liens entre la gestion de la douleur et les représentations sociales de celle-ci chez ces patients.

Face à ces constats deux courants existent dans la littérature : au sein du premier courant certains pensent que les lésions biomécaniques responsables de la lombalgie ne sont pas perceptibles par les techniques d'imagerie actuelles ; les tenants du second courant estiment que des facteurs psychosociaux rentrent en compte dans ce problème (Krueger & Casey, 2000 ; Maigne, 2001 ; Rousseau & Bacelon, 2017). Nous retrouvons dans les facteurs psychosociaux un certain nombre de réactions qui peuvent participer à la chronicisation et à son entretien au cours du temps, il s'agit des « drapeaux jaunes » décrits par la HAS (2019), dont les croyances délétères concernant la maladie, ses causes, ses conséquences ou encore les traitements de la douleur. Nous pouvons alors questionner les liens entre les croyances délétères et les représentations sociales de la douleur.

Il convient également de rappeler que l'homme qui souffre d'avoir mal est à la fois touché au niveau physique, psychique et spirituel. La revue de la littérature a aussi révélé un fort engouement des chercheurs pour la spiritualité dans le champ de la santé. Cependant, il n'existe pas de consensus à propos de la définition du concept, son opérationnalisation dans les travaux de recherche et le rôle qu'il occupe dans les mécanismes de santé sont tout autant diversifiés. On peut noter un nombre incalculable de publications sur des concepts tel que le bien-être, dans les revues grand public, souvent d'ailleurs associées à la notion de spiritualité. D'une manière

générale, lorsque les recherches sont menées sur un problème de santé, la spiritualité est alors souvent reliée à la religiosité. Ce rapprochement a tendance à donner une certaine connotation à ce terme. Par conséquent, les recherches sur le sujet ne sont pas toujours aisées car les patients et les professionnels de santé ont une certaine appréhension en entendant le terme de spiritualité qu'ils ont du mal à distinguer de celui de religion. Bien que cette dernière joue un rôle important dans la vie humaine, c'est la plus ancienne forme de pratique médicale. En 2019, selon l'observatoire de la laïcité en France, seulement 37 % de la population se disaient croyant. Avant la création de la médecine moderne, les personnes malades allaient voir des guérisseurs, des personnes ayant un leadership spirituel ou encore s'obligeaient à un pèlerinage. Ces pratiques existent encore, même si elles revêtent d'autres formes. Ainsi, dans de nombreuses cultures, une vision holistique de l'être humain demeure prédominante, comme, par exemple, dans la médecine chinoise. L'émergence de la médecine expérimentale moderne au XIX^e siècle a été accompagnée d'une séparation rigide entre science et pratiques ne relevant pas de ce secteur. Les travaux en lien avec la spiritualité, notamment dans le domaine de la santé sont ou non associés à la religion car la spiritualité s'inscrit dans un champ beaucoup vaste qui ne peut se réduire à la religion (Roussiau & Renard, 2021). C'est pourquoi d'autres questions se forment sur la notion de spiritualité. Par exemple, pourquoi certains patients sont enfermés dans une douleur chronique, certains arrivent à vivre avec et d'autres se coupent de tout et se laissent aller dans la maladie et ils s'isolent ? En effet, nous pourrions essayer de connaître les liens entre la spiritualité et les représentations sociales de la maladie. Des études ont déjà été réalisées montrant que la spiritualité était un processus de coping à part entière, notamment dans le cas de pathologies comme le cancer mettant en jeu le pronostic vital.

Enfin, les patients peuvent également subir de nombreux examens et consultations avec des professionnels de la santé différents avant de recevoir un diagnostic précis. Cette période peut être frustrante car elle peut prendre du temps et laisse place à de nombreuses interprétations sur l'issue du diagnostic, elle retarde la mise en place d'un traitement efficace afin de soulager ses douleurs et d'améliorer sa qualité de vie (Marty et al., 2004; Valat, 1998). Nous pouvons donc aussi nous interroger sur les liens entre le temps diagnostic et les représentations sociales de la douleur.

Le recueil de données en vue de répondre aux objectifs qui viennent d'être énoncés aboutiront à des résultats que l'on souhaite contributifs au domaine du soin en orthopédie et en gestion de la douleur concernant le domaine de la lombalgie chronique. Il s'agira d'apporter une lecture des résultats en rapport avec la spécificité de ce type de pathologie et de discuter des contributions possibles de ce travail dans le champ de la prise en charge de la douleur chronique d'après les préoccupations actuelles. En effet, on constate l'existence de nombreuses études faisant à la fois le constat d'échecs des traitements biomécaniques et psycho-sociaux (Valat, 1998) et de nombreux travaux faisant le constat de l'impact néfaste des croyances délétères des patients (Demoulin et al., 2016). En parallèle, de nombreuses publications ont proposé un questionnement et une réflexion sur la place de la spiritualité dans le cadre des pathologies mettant en jeu le pronostic vital du patient (Pujol, 2014). De récents travaux sur la fibromyalgie ont également été réalisés pour une pathologie sans réel traitement et au diagnostic souvent long et laborieux (Biccheri et al., 2016). Avec ce travail nous abordons une pathologie intermédiaire où de nombreuses possibilités de traitements existent mais où le diagnostic est parfois long et difficile (HAS, 2019). Il est alors intéressant de se demander comment les dimensions, spirituelles, sociales peuvent aider le patient lombalgique chronique à mieux gérer cet état de fait.

6.2. HYPOTHESES GENERALES

Hypothèse générale 1 sur le soutien social : notre hypothèse postule qu'il y aurait des différences dans la représentation sociale de la douleur chez le patient lombalgique chronique selon le niveau de soutien social.

Hypothèse générale 2 sur la satisfaction de vie : notre hypothèse générale postule qu'il y aurait des différences dans la représentation sociale de la douleur chez le patient lombalgique chronique selon le niveau de satisfaction de vie.

Hypothèse générale 3 sur le niveau de connaissance : notre hypothèse générale postule qu'il y aurait des différences dans la représentation sociale de la douleur chez le patient lombalgique chronique selon son niveau de connaissance.

Hypothèse générale 4 sur la gestion de la douleur : notre hypothèse postule qu'il y aurait des différences dans la représentation sociale de la douleur chez le patient lombalgique chronique selon la gestion et l'efficacité de celle-ci.

Hypothèse générale 5 : notre hypothèse postule qu'il y aurait des différences dans la représentation sociale de la douleur chez le patient lombalgique chronique selon le niveau de croyances délétères.

Hypothèse générale 6 : notre hypothèse postule qu'il y aurait des différences dans la représentation sociale de la douleur chez le patient lombalgique chronique selon le niveau de spiritualité et le fait d'être croyant ou non.

Hypothèse générale 7 sur le temps diagnostic : Il y aurait des différences dans la représentation sociale de la douleur chez le patient lombalgique chronique selon la durée d'obtention du diagnostic.

CHAPITRE 7. MÉTHODOLOGIE

Un questionnaire a été diffusé auprès de patients en soins en cabinet médical, paramédical et en établissement de soin (SSR, Clinique, hôpital, hôpital de jour, centre antidouleur) ou ayant arrêté les soins mais ayant été en soin à un moment donné et présentant encore des douleurs. Ce questionnaire a été au préalable validé par les professionnels de santé en charge des patients. L'anonymat des personnes et des structures investiguées ainsi que la confidentialité des données (information, respect et protection de la liberté des personnes se prêtant à une recherche, protection de l'anonymat et de la confidentialité des données, droit à l'auto-détermination) ont été respectés.

Étant donné l'objet d'étude de notre recherche, il est aussi important de se préoccuper de la manière à laquelle les participants ont répondu aux questionnaires en fonction de leurs maux, ces derniers pouvant avoir des problèmes pour manier l'outil informatique (position du corps face à l'écran, temps, patience, facilité d'utilisation d'internet, réponse et usage d'un questionnaire en ligne). Pour les patients n'ayant pas accès à un ordinateur, il a été proposé un questionnaire papier à l'identique de celui en ligne. Les résultats du questionnaire papier ont ensuite été reportés sur internet. Cela correspond à 22 patients (11,9 %). Il s'agit principalement des patients appartenant à la tranche d'âge de 65 à plus de 85 ans et d'un patient de moins de 25 ans.

7.1. ORGANISATION DE LA RECHERCHE

Le recueil de données a été réalisé en une seule fois entre mai et décembre 2017. Un frein à la diffusion de ce questionnaire était l'évocation du mot *spiritualité*, car il est susceptible d'induire un ensemble d'émotions ambivalentes chez un patient atteint d'une pathologie chronique. Par conséquent nous avons accompagné ce questionnaire d'un texte. [ANNEXE 7]. De plus, s'ajoute à cette problématique les définitions multiples que peut évoquer ce mot, parmi lesquels figure, bien sûr, la connotation religieuse, ce qui peut potentiellement conduire à un refus de participation. Par conséquent, il a été rappelé la possibilité de poser des questions pour toute incompréhension ou doutes, par l'intermédiaire d'une adresse mail créée pour cette occasion : « ace.doctorat@gmail.com ».

La réalisation du cadre théorique présenté dans cette première partie a pu nous permettre de préciser le choix des variables explicatives de l'évolution des représentations sociales de la douleur chez le patient lombalgique chronique. Nous présenterons dans une seconde partie les résultats de notre étude, avec les représentations sociales de la douleur chez les patients lombalgiques chroniques, et l'évaluation de ses liens avec le soutien social, la satisfaction de vie, le niveau de connaissance, la gestion et l'efficacité de la douleur, les croyances délétères, la spiritualité et le temps diagnostic.

Cette recherche utilise une méthodologie qualitative associée à une méthodologie quantitative, afin d'offrir la meilleure compréhension possible de notre thématique. Pour chacune des variables étudiées, nous décrirons les outils choisis.

7.1.1. LES CRITERES D'INCLUSION

Ont été inclus dans l'étude, les patients souffrant de lombalgie chronique : « toute douleur siégeant dans la partie basse du rachis qui s'étend de la charnière dorso-lombaire (D12-L1) à la charnière lombo-sacrée » selon la définition de l'AFREK, depuis trois mois ou plus, sans pathologies sous-jacente, avec :

- une symptomatologie évoluant depuis plus de 3 mois,
- une douleur lombaire basse en ceinture pouvant irradier aux fesses sans dépasser les genoux,
- une prise en charge en cabinet de kinésithérapie, en centre de rééducation ou en centre antidouleur, ou dans un cabinet de médecine parallèle,
- une absence de douleur radiculaire (sciatique ou crurale).

7.1.2. LES CRITERES D'EXCLUSION

Ont été exclus de l'étude, les patients souffrant de lombalgie chronique avec :

- des douleurs rachidiennes symptomatiques (spondylodiscite ou tumeur),
- un syndrome dépressif majeur ou un trouble psychologique confirmé, des antécédents psychiatriques,
- des manifestations de douleurs < 3mois,
- des pathologies sous-jacentes (inflammatoire, tumorale, neurologique, rhumatologique, sciatalgies...),
- des antécédents de chirurgie lombaire,
- une grossesse.

7.2. POPULATION : INFORMATIONS GENERALES

L'étude a porté sur 210 personnes ayant répondu au questionnaire, après analyse des données nous avons 184 questionnaires exploitables. Les analyses dont il sera question par la suite ont donc concerné les réponses de 184 participants. Ces 184 participants étaient tous atteints de lombalgies chroniques aspécifiques (LCA), avec des symptômes de douleurs lombaires sans sciatalgies, durant depuis plus de trois mois, sans cause retrouvée à l'imagerie. Nous retrouvons 110 femmes et 74 hommes. Comme nous pouvons le voir sur la figure 4 ci-dessous, la plupart des patients ont entre 45 à 65 ans (44%), 9 personnes ont moins de 25 ans, 4 ont plus de 85 ans, 61 personnes ont entre 25 et 85 ans.

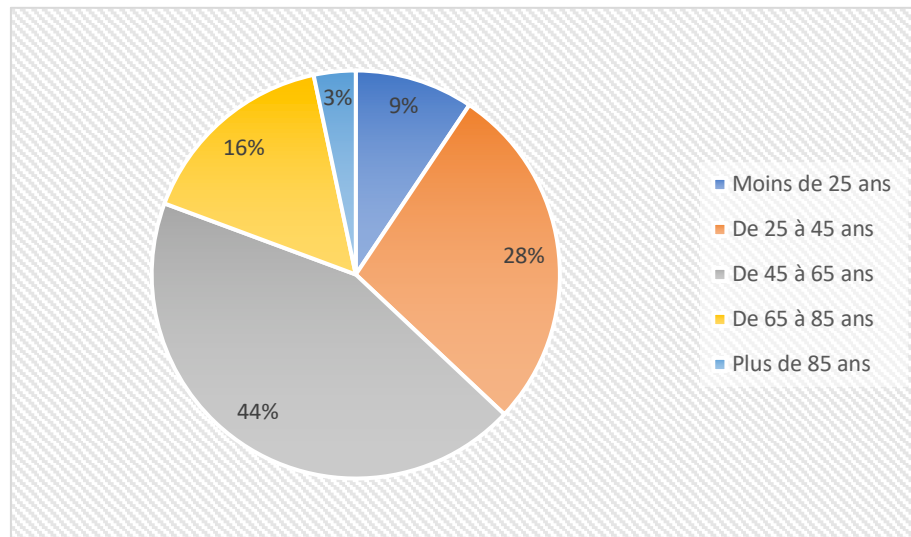


Figure 4. Age des participants

La lombalgie aspécifique a une prévalence maximale entre 55 et 65 ans, et elle augmente avec l'âge. Cela se confirme sur notre échantillon, car la tranche d'âge la plus représentée est la tranche 45-65 ans. La prévalence chez les sujets âgés est d'environ 40 % et en diminution après 90 ans. Un début de symptôme avant 20 ans ou après 60 ans sont des signes d'alerte à repérer, car bien que les lombalgies soient majoritairement d'origine mécanique, il est possible que la cause soit tout autre. (HAS, 2019). Cela correspond sur notre échantillon à 7% de la population. Enfin, nous avons fait le choix d'évaluer le niveau de diplôme plutôt que l'activité professionnelle car le niveau de diplôme offre une indication sur les possibilités et les facilités pour le patient de changer d'emploi le cas échéant.

25 % de la population totale a un niveau d'étude correspondant à un niveau CAP/BEP, 20 % a un niveau BAC et 19 % à un niveau BAC+2. On note cependant que la majorité des patients ayant un niveau CAP/BEP ont un niveau faible ou moyen de connaissances. Et que la plupart des patients ayant un niveau élevé de connaissances ont un niveau d'étude de BAC+2 et de BAC+3/4.

Nous avons également 15 patients qui sont également professionnels de santé, soit 8,15 % de l'échantillon. L'ensemble des résultats ne montre pas de spécificité pour ceux-ci par rapport au reste de la population.

7.3. MATERIEL : QUESTIONNAIRES ET CONSTRUCTION DES VARIABLES

7.3.1. OUTIL D'ÉVALUATION DU SOUTIEN SOCIAL PERÇU : ÉCHELLE SSQ6

La première conception sociologique du soutien social concerne le « réseau social » dans lequel un individu est inséré et ses propriétés objectives : nombre de liens sociaux, fréquence des contacts, intimité et type d'aide reçue (Coyne & Downey, 1991). Diverses études épidémiologiques utilisant cette notion ont montré que les individus bénéficiant d'un réseau social important ont un taux de morbidité et de mortalité moindre (maladies cardio-vasculaires et cancers) que ceux qui ont un réseau réduit, cet effet étant plus important après 60 ans. D'après une seconde approche, c'est la manière dont l'individu perçoit le soutien dont il est l'objet, plus que le soutien effectif qu'il reçoit, qui a des effets bénéfiques sur la santé. On appelle « soutien social » la manière dont l'individu perçoit l'aide venant d'autrui. Il a été montré par plusieurs auteurs que le soutien social perçu a un effet favorable sur la santé émotionnelle et physique (Bruchon-Schweitzer et al., 2003). C'est pourquoi nous évaluons le soutien social perçu par l'intermédiaire de l'échelle de Social Support Questionnaire-6 (SSQ6), laquelle mesure deux dimensions du soutien social ; la satisfaction et la disponibilité. Le questionnaire Social Support Questionnaire-6 (SSQ6) de Sarason et al. (1983) a été validé et traduit en français, Questionnaire de soutien social-6 (QSS6) par Rasclé et al. (2005). Issu du questionnaire original Social Support Questionnaire (SSQ) comportant 27 items élaboré par Sarason et al. (1983), le SSQ6 propose aussi d'évaluer le soutien social perçu mais avec seulement 6 items. Selon Sarason et al. (1983), la fidélité du test-retest⁵ du SSQ sont très satisfaisantes. De plus, ces échelles de disponibilité et de satisfaction se sont avérées associées à divers aspects adaptatifs de la personnalité : relations négatives avec l'affectivité négative (l'anxiété, la dépression, le névrosisme et l'hostilité) relations positives avec l'affectivité positive (l'extraversion et les compétences sociales autoévaluées) (Bruchon-Schweitzer et al., 2003). Cette échelle permet de recueillir les informations de façon très simple en interrogeant le récepteur sur le nombre de personnes qui peuvent l'aider en fonction de situations décrites. Il s'agit de la perception de la disponibilité (nombre de personnes qui apportent du soutien, max. 9 personnes). Le questionnaire permet également d'évaluer le degré de satisfaction de l'individu vis-à-vis du soutien identifié en fonction des différentes situations (de 1 : très insatisfait, à 6 : très satisfait. et de la satisfaction du soutien social (niveau de satisfaction établi à l'aide d'une échelle de type Likert⁶ en six points allant de « très insatisfaisant » à «très satisfaisant»).

A) Présentation de la variable « soutien social » :

Cette évaluation nous a donné quatre modalités pour le soutien social.

- *Disponibilité faible, Satisfaction forte : D- S+*
- *Disponibilité faible, Satisfaction faible : D- S-*
- *Disponibilité forte, Satisfaction faible : D+ S-*
- *Disponibilité forte, Satisfaction forte : D+ S+*

⁵ La fidélité du test-retest ou méthode de stabilité évalue la constance dans le temps des résultats obtenus par une même personne évaluée en passant un instrument psychométrique une première fois (test), puis une seconde fois (retest).

⁶ Une échelle de Likert est un outil psychométrique permettant de mesurer une attitude chez des individus. Elle tire son nom du psychologue américain Rensis Likert qui l'a développée. Elle consiste en une ou plusieurs affirmations (énoncés ou items) pour lesquelles la personne interrogée exprime son degré d'accord ou de désaccord. (Le Corff & Yergeau, 2017)

B) Informations générales sur les différentes modalités :

Tableau 14. Répartition de la population en fonction du niveau de satisfaction et du niveau de disponibilité

| Niveau | Soutien social | | | |
|--------------------|----------------|---------|---------------|---------|
| | Satisfaction | | Disponibilité | |
| | + | - | + | - |
| Population globale | 81,62 % | 18,38 % | 47,57 % | 52,43 % |

81,62 % des patients estiment le soutien social satisfaisant (18,38 % le trouve peu satisfaisant), alors que 52,43 % des patients estiment que la disponibilité de ce soutien social est faible (47,57 % le juge élevé) (cf. Tableau 14). Nous voyons que les personnes jugeant ce soutien social satisfaisant sont plus nombreuses que celles qui sont insatisfaites et ce quelque soit le niveau de disponibilité.

Tableau 15. Répartition de la population en fonction du niveau de soutien social

| | Soutien social |
|--|----------------|
| <i>Disponibilité faible, Satisfaction forte : D- S+</i> | 31,4% |
| <i>Disponibilité faible, Satisfaction faible : D- S-</i> | 14,7% |
| <i>Disponibilité forte, Satisfaction faible : D+ S-</i> | 29,6% |
| <i>Disponibilité forte, Satisfaction forte : D+ S+</i> | 24,3% |

31,4% de la population juge la disponibilité des personnes de leur entourage faible mais on une satisfaction forte du soutien qui leur est apporté. A contrario seulement 14,7% de la population perçoit une disponibilité faible et une satisfaction faible du soutien social perçu (Cf. Tableau 15).

7.3.2. OUTIL D'ÉVALUATION DE LA SATISFACTION DE VIE : SATISFACTION WITH LIFE SCALE

Nous avons évalué la satisfaction de vie grâce à une échelle qui a fait l'objet d'une validation canadienne-française : Satisfaction With Life Scale (SWLS). Il s'agit d'un court instrument qui s'intéresse à la mesure dans laquelle une personne se juge satisfaite de sa vie en général. Elle a été conçue pour évaluer de façon ciblée le construit de satisfaction de la vie. Cette échelle d'évaluation de la satisfaction globale de vie a été validée par Diener et al. (2002). Il s'agit d'une échelle en 5 items, pour lesquels les répondants indiquent leur niveau d'accord sur une échelle de type Likert en 7 points allant de 1 (fortement en désaccord) à 7 (Fortement en accord). Le score résulte de l'addition des points obtenues à chaque énoncé. Les scores peuvent varier entre 5 et 35. Un score de 20 représente le point neutre de l'échelle (le point où un répondant n'est ni satisfait ni insatisfait), un score de 5 à 9 indique une insatisfaction extrême à l'égard de la vie, et un score supérieur à 30 indique une grande satisfaction. Nous avons fait le choix de

déterminer 2 groupes, les personnes ayant un score \leq à 20 qui ont une satisfaction de vie basse et les personnes ayant un score $>$ à 20 qui ont une grande satisfaction de vie.

A) Présentation de la variable : « satisfaction de vie »

Cette évaluation nous a donné deux modalités pour la satisfaction de vie :

- *Basse satisfaction de la vie* : **Sv-**
- *Grande satisfaction de la vie* : **Sv+**

B) Informations générales sur les différentes modalités :

Tableau 16. Répartition de la population en fonction du niveau de satisfaction de vie

| | Satisfaction de la vie |
|--|------------------------|
| <i>Basse satisfaction de la vie</i> : Sv- | 50,3% |
| <i>Grande satisfaction de la vie</i> : Sv+ | 49,7% |

Nous remarquons que 50,3 % de la population a une satisfaction de vie basse, ce qui est légèrement supérieur aux personnes ayant une satisfaction de vie haute (49,7%) (cf. Tableau 16).

7.3.3. OUTIL D’EVALUATION DU NIVEAU DE CONNAISSANCE DES PATIENTS SUR LEUR PATHOLOGIE ET LES TRAITEMENTS A LEUR DISPOSITION

Afin d’évaluer le niveau de savoir des patients lombalgiques chroniques, nous avons utilisé des questions évaluant les connaissances médicales, paramédicales, ainsi que l’aspect législatif. Chaque réponse attendue est basée sur des recommandations ou des sources scientifiques validées.

A) Présentation des différentes modalités de la variable « niveau de connaissance » :

Cette évaluation nous a donné deux modalités pour le niveau de connaissance :

- *Niveau de connaissance élevé* : **Conn+**
- *Niveau de connaissance bas* : **Conn-**

B) Informations générales sur les différentes modalités :

Tableau 17. Répartition de la population en fonction du niveau de connaissance

| | Niveau de connaissance |
|---|------------------------|
| <i>Niveau de connaissance élevé :</i> Conn+ | 40,5% |
| <i>Niveau de connaissance bas :</i> Conn- | 59,5% |

59,5% de la population a un niveau de connaissance bas, les personnes ayant un niveau de connaissance élevé sont 40,5% ce qui est un peu moins conséquent (cf. Tableau 17).

7.3.4. OUTIL D'ÉVALUATION DU CONTRÔLE DE LA DOULEUR : AUTO-QUESTIONNAIRE DE DALLAS POUR ÉVALUER LA GESTION ET ÉVALUATION DE L'EFFICACITÉ DE CELLE-CI

Nous évaluons la gestion de la douleur et l'efficacité de celle-ci grâce d'une part à l'auto-questionnaire de Dallas et d'autre part à des questions relatives aux moyens employés.

Tout d'abord nous avons évalué la gestion de la douleur grâce aux questions 9, 12, 14 de la première partie du questionnaire. Ces trois questions étaient relatives aux moyens classiques ou non mis en œuvre pour gérer leurs douleurs. Nous avons ainsi déterminé deux groupes de patients, ceux ayant des moyens à disposition pour gérer leurs douleurs, et ceux n'ayant pas recours à des soins ou des traitements (cf. Tableau 18).

Tableau 18. Moyens de traitement

| Moyens de traitement | |
|--|--------|
| Recours à des moyens de traitement | 62,77% |
| Aucun recours à des moyens de traitement | 37,23% |

Mais la gestion de la douleur peut être efficace même si aucun moyen matériel n'est mis en œuvre.

Afin d'évaluer l'efficacité de cette gestion, nous nous intéresserons à l'impact de cette lombalgie sur le quotidien du patient. Pour cela nous utiliserons tout d'abord les questions 13 et 15 sur l'efficacité et l'impact de cette lombalgie sur le quotidien du patient. Nous avons couplé ces résultats à l'évaluation par le questionnaire de Dallas qui a été conçu de façon à permettre aux professionnels de santé de savoir dans quelle mesure la vie du patient est perturbée par sa douleur. Cette échelle est la traduction française du Dallas Pain Questionnaire, échelle de qualité de vie spécifique des lombalgies chroniques (Lawlis et al., 1989). Elle a été établie et validée par le GEL (groupe d'étude des lombalgies), section spécialisée de pathologie rachidienne de la Société française de Rhumatologie (Marty et al., 1998). Si nous nous fondons toujours sur le modèle de l'autorégulation, il regroupe les représentations en 5 catégories. Au sein de ces catégories nous avons « la perception de contrôle », qui inclut l'attente d'efficacité personnelle, l'attente de l'efficacité du traitement, de même que les habiletés pour faire face à la situation. Cette échelle est divisée en quatre parties indépendantes : activités quotidiennes ; activités professionnelles et de loisirs ; anxiété/dépression ; sociabilité. Le score de chaque question comporte plusieurs niveaux, cotés de 0 à 5 : case 1 = 0 point ; case 2 = 1 point ; case

3 = 2 points ; case 4 = 3 points ; case 5 = 4 points et case 6 = 5 points. Pour chacune des 4 parties du Dallas, le pourcentage est obtenu en sommant le score de chaque question et en le multipliant par le coefficient qui lui correspond. Exemple : (question 1 = 2) + (question 2 = 0) + (question 3 = 2) + (question 4 = 5) + (question 6 = 2) + (question 7 = 4) = 15 x 3 = 45 % de répercussion des lombalgies sur les activités quotidiennes. Lorsqu'un patient ne coche pas la case mais le trait séparant deux cases, la valeur supérieure est retenue. Plus le score est élevé et plus l'impact de la lombalgie est important dans la vie quotidienne du patient, par conséquent la gestion de la douleur est inefficace.

Afin de déterminer les 4 modalités nous avons déterminé une valeur seuil à partir de laquelle nous pouvions considérer que la gestion était bonne ou mauvaise et une limite à partir de laquelle elle était efficace ou non. Pour cela nous avons utilisé excel pour combiner les groupes correspondants.

A) Présentation des différentes modalités de la variable « gestion de la douleur » :

Cette évaluation nous a donné quatre modalités pour la gestion et l'efficacité de la gestion de la douleur :

En croisant les résultats à ces deux questions nous avons déterminé quatre modalités :

- Bonne gestion, efficace : **G+Ef+**
- Mauvaise Gestion, efficace : **G-Ef+**
- Bonne Gestion inefficace : **G+Ef-**
- Mauvaise Gestion inefficace : **G-Ef-**

B) Informations générales sur les différentes modalités :

Tableau 19. Répartition de la population en fonction de la gestion de la douleur et de l'efficacité de celle-ci

| | Gestion et Efficacité |
|--|-----------------------|
| <i>Bonne gestion efficace G+Ef+</i> | 18,2% |
| <i>Mauvaise gestion efficace G-Ef+</i> | 10,2% |
| <i>Bonne gestion inefficace G+Ef-</i> | 38,4% |
| <i>Mauvaise gestion inefficace G-Ef-</i> | 4,8% |

38,4% de la population a une bonne gestion inefficace de la douleur, il s'agit du groupe le plus important. A l'opposé, les personnes ayant une gestion inefficace sont peu nombreux et représentent 4,8% de la population (cf. Tableau 19).

7.3.5. OUTIL D'EVALUATION DES CROYANCES DELETERES : ÉCHELLE FABQ

Nous avons étudié les croyances délétères chez le patient lombalgique chronique, via le FABQ (Fear-avoidance beliefs questionnaire), une échelle développée par (Waddell et al., 1993) et traduite en version française (Chaory et al., 2004). Parmi les facteurs de risques d'évolution moins favorables la kinésiophobie ou, plus globalement, la peur de déclencher les douleurs en bougeant ou travaillant est un élément important à évaluer. Ce questionnaire sur les croyances de peur et d'évitement permet d'appréhender la kinésiophobie ou plus globalement la peur de déclencher les douleurs en bougeant ou travaillant. Cette échelle est construite autour de deux axes qui génèrent des réactions diverses dans la population de patients lombalgiques chroniques ; l'une en lien avec les activités professionnelles et l'autre en lien avec l'activité physique. Dans la première partie les croyances délétères concernant le travail (7 questions : 6,

7, 9, 10, 11, 12, 15) On obtient un score qui s'étend de 0 à 42 : un score inférieur à 19 est un bon critère de retour à l'emploi. Dans la seconde partie les croyances délétères concernant l'activité physique (4 questions : 2, 3, 4, 5). On obtient un score qui s'étend de 0 à 24. Le score total est de 96 points et permet d'évaluer le risque d'évitement reconnu comme critère de chronicisation de la douleur. Nous avons déterminé deux groupes en fonction d'un score limite de 48. Les personnes ayant des croyances délétères nulles ou faibles qui ont un score \leq à 48, et les personnes ayant un score $>$ à 48 pour lesquelles les croyances délétères sont moyennes ou fortes.

A) Présentation des différentes modalités de la variable « croyances délétères » :

Cette évaluation nous a donné deux modalités pour le niveau de croyances délétères :

- *Croyances délétères nulles ou faibles C-*
- *Croyances délétères moyennes ou fortes C+*

B) Informations générales sur les différentes modalités :

Tableau 20. Répartition de la population en fonction du niveau de croyances délétères

| | Croyances délétères |
|-------------------------------------|---------------------|
| Croyances délétères Faibles : C- | 40,54 % |
| Croyances délétères Fortes : C+ | 59,46 % |

59,46% de la population a un niveau de croyances délétères élevé, alors que 40,54% ont un niveau de croyances délétères faible (cf. Tableau 20).

7.3.6. OUTIL D'ÉVALUATION DU DEGRÉ DE SPIRITUALITÉ : ÉCHELLE DE SPIRITUALITÉ EXPLICITE ARELIGIEUSE

Afin d'évaluer le degré de spiritualité des patients lombalgiques chroniques nous avons utilisé l'échelle de spiritualité explicite areligieuse (ESEA) mise au point par Roussiau et al., (2018). L'échelle de spiritualité explicite areligieuse est composée des 16 items. La mesure est basée sur une échelle de type Likert de 1 à 5. Par conséquent nous avons deux groupes, les personnes ayant un niveau de spiritualité bas qui ont un score \leq à 40 (Score maximal de 80) et les personnes ayant un niveau de spiritualité haut qui ont un score $>$ à 40.

En complément il a été posé une question pour savoir si les participants étaient ou non croyants et une autre pour connaître la religion pratiquée.

Tableau 21. Répartition de la population en fonction de la croyance religieuse

| Croyants | Non croyants |
|----------|--------------|
| 68,62 % | 31,38 % |

68,62% de la population dit avoir une croyance religieuse, 31,38% disent ne pas en avoir (cf. Tableau 21).

A) Présentation des différentes modalités de la variable « niveau de spiritualité et croyance religieuse » :

Cette évaluation nous a donné quatre modalités pour le niveau de spiritualité et la croyance religieuse

- Niveau de spiritualité faible, croyant **Spi- C**
- Niveau de spiritualité faible, non croyant **Spi- NC**
- Niveau de spiritualité fort, croyant **Spi+ C**
- Niveau de spiritualité fort, non croyant **Spi+ NC**

B) Informations générales sur les différentes modalités :

Tableau 22. Répartition de la population en fonction du niveau de spiritualité et de la croyance religieuse

| | Population totale | Niveau de Spiritualité bas | Niveau de Spiritualité haut |
|-------------------|-------------------|----------------------------|-----------------------------|
| Population totale | | 52,67% | 47,56% |
| Non croyants | 31,38% | 21,38% | 10% |
| Croyants | 68,62% | 39% | 29,62% |

39% de la population a un niveau de spiritualité bas et est croyant, il s'agit du groupe le plus représenté, à contrario les personnes ayant un niveau de spiritualité haut et étant non croyantes sont 10% et correspondent au groupe le plus petit (cf. Tableau 22).

7.3.7. OUTIL D'ÉVALUATION DU TEMPS DIAGNOSTIC

Nous avons évalué à travers la question 8 du questionnaire, le temps écoulé entre le début d'apparition des douleurs et le moment où un diagnostic a été posé. Nous mettons en évidence les personnes ayant eu un diagnostic rapidement (<1 an) (Td-), les personnes n'ayant pas encore de diagnostic (Td0) et enfin les personnes ayant eu un diagnostic tardif (>1 an) (Td+).

A) Présentation des différentes modalités de la variable « temps diagnostic » :

Cette évaluation nous a donné trois modalités pour le temps diagnostic :

- Absence de diagnostic : **Td0**
- Temps de diagnostic inférieur à 1 an : **Td-**
- Temps de diagnostic supérieur à 1 an : **Td+**

B) Informations générales sur les différentes modalités :

Tableau 23. Répartition de la population en fonction du temps diagnostic

| | Temps diagnostic |
|-----|------------------|
| Td- | 47,82% |
| Td0 | 17,39 % |
| Td+ | 34,78% |

Les personnes ayant eu un temps diagnostic court sont les plus représentées (47,82%). Les personnes n'ayant pas eu de diagnostic sont les moins nombreuses (17,39%). Quant aux personnes ayant eu un diagnostic tardif elles sont 34,78% (cf. Tableau 23).

7.4. ETUDE

Nous avons utilisé trois questions pour construire cette étude.

7.4.1. TECHNIQUE D'ASSOCIATION LIBRE : ETUDE DES 5 MOTS (5M)

La question utilisée pour cette étude a pour but de faire définir par 5 à 8 mots la douleur par le patient lui-même. Nous choisissons de faire définir la douleur plutôt que la lombalgie chronique à proprement parler, car elle reste la conséquence invariable qui la définit. Et, lorsque le patient vient consulter, il souhaite avant tout « ne plus avoir mal ». Le recueil des représentations sociales de la douleur s'est effectué à l'aide d'une tâche d'associations libres (Dany et al., 2014). Cette méthode consiste à demander à une personne de produire, à partir d'un terme inducteur (l'objet de la représentation étudié, ici « Douleur ») les mots ou expressions qui lui viennent spontanément à l'esprit. L'association libre permet d'accéder aux dimensions latentes qui structurent l'univers sémantique de l'objet étudié (Abric, 2003). Nous avons mis en place, sur la base de la technique rang-fréquence, une procédure d'évocation. Les participants devaient ensuite hiérarchiser leurs évocations de la plus importante à la moins importante pour caractériser la « Douleur » (technique « importance-fréquence »). Nous avons retenu la technique importance-fréquence afin de recueillir un contenu qui n'est pas seulement le résultat d'une récupération mnésique (disponibilité cognitive), mais bien celui d'une attribution de sens et d'une réflexivité (Dany et al., 2014). De manière à standardiser les productions au sein des groupes interrogés et à en faciliter le traitement, nous avons fixé au préalable le nombre des réponses retenues de 5 à 8, et nous avons a posteriori fixé le nombre de réponses retenues à 5, afin d'avoir accès aux éléments les plus importants. L'évocation hiérarchisée sur le mot *douleur* a permis d'obtenir un corpus de 893 mots ou expressions (184 sujets ayant répondu à la question x 5-8 mots/sujet). Les mots proches ou les synonymes ont été regroupés sous un même terme. Nous avons également supprimé les répétitions d'un même mot par une même personne. Ensuite, nous avons complété les résultats de la première question (5M) par deux autres questions relatives à l'étude des métaphores et des récits de vie.

7.4.2. ETUDE DES METAPHORES (EM)

La première question a pour but de faire définir les conséquences de cette douleur par une image, ou une métaphore. La question posée est la suivante : « *Si vous deviez définir les conséquences de cette douleur par une image, ou une métaphore laquelle serait-elle ?* ». Nous faisons appel à la notion de « zone muette » des représentations sociales qui est définie comme un ensemble « ... de cognitions, qui, tout en étant disponibles, ne seraient pas exprimées par les sujets dans les conditions normales de production » (Guimmelli & Deschamps, 2000, p. 44). La zone muette permettrait de « réduire la pression normative » ce qui aurait pour effet d'autoriser l'expression d'opinions socialement non désirables (Abric, 2003). Comme ce questionnaire va principalement être distribué par des professionnels de santé, le patient peut se sentir obligé d'utiliser un langage médical qu'il ne maîtrise pas forcément et qui peut fausser son ressenti. L'utilisation d'une métaphore pour définir la douleur, se fonde sur les techniques utilisées en hypnose. Les métaphores utilisées en hypnose prennent la forme d'expressions, d'images, d'histoires contées. Plus qu'une figure de style, elles s'adressent à la fois au conscient et à l'inconscient de la personne. L'intérêt de cette démarche est qu'elle s'appuie sur les domaines de connaissance privilégiés des patients. Les figures de style qui sont utilisées sont des expressions facilitant la compréhension des idées, des émotions et des représentations. Cette

manière de mettre en relation deux notions utilise l'analogie qui dicte le choix de nos mots et notre compréhension intuitive des situations quotidiennes. L'analogie comme l'expliquent Hofstadter et Sander (2013) détermine le flot de la pensée dans son entier et à tout instant. Elle est le moteur de la cognition et même l'essence. Ces auteurs, prenant l'exemple d'une douche, différente chez nos amis expliquent qu'elle ne nous interdit pas son utilisation car nous nous adaptons à son fonctionnement grâce à nos expériences passées. De par leur caractère imagé, les métaphores diminuent la prise de conscience de l'implication de ce qu'elles sous-tendent et réduisent l'écart entre une pensée commune et une réflexion trop régulée (Bullough & Stokes, 1994). Même si les individus peuvent les appréhender de manière singulière (Patchen & Crawford, 2011), elles synthétisent habilement des opinions complexes (Saban et al., 2007). Contrairement aux questionnaires traditionnels, les métaphores présentent l'avantage de diminuer l'écart entre une pensée "politiquement correcte" et une réflexion personnelle. En effet, elles ne provoquent pas, chez le sujet, une prise de conscience immédiate de l'implication de l'évaluation d'un item. De manière intuitive, la métaphore permet ainsi à l'individu de traduire sa représentation de la douleur tout en diminuant l'impact de la désirabilité sociale. Par ailleurs, elle permet de synthétiser des représentations relativement complexes (Saban, et al., 2007) tout en laissant à l'individu la liberté de l'interpréter comme il le souhaite (Patchen & Crawford, 2011). Nous avons pour cette question 173 réponses (soit 94% de réponses).

Nous avons limité les réponses à une ou deux phrases. Aucune réponse n'a été écartée à cause de la longueur de celle-ci. Nous avons rassemblé les réponses par idée de métaphore par exemple le « coup de couteau dans le dos » a été rassemblé avec « le coup de poignard ».

Tableau 24. Ensemble des métaphores évoquées par les participants

| | |
|-----------------------------------|----|
| Coup de poignard | 17 |
| Fardeau | 15 |
| Étau | 13 |
| Épée de Damoclès | 8 |
| Boule de feu | 8 |
| Je m'en sens isolé / seul | 7 |
| Un rongeur qui grignote une pomme | 6 |
| Invalidante | 6 |
| Cauchemard | 6 |
| Atlas | 5 |
| Piqûre dans le dos | 5 |
| Je me sens condamné | 5 |
| Mon fil rouge | 5 |
| Boulet | 5 |
| Un coup de marteau sur les doigts | 5 |
| Lourdeur | 4 |
| Tour qui s'effondre | 4 |
| Sac trop lourd | 4 |
| Brûlures | 3 |
| Monstre | 3 |
| Caillou dans la chaussure | 3 |
| Bras de fer | 3 |
| Tiraillement | 3 |
| Poids | 3 |
| La mort | 3 |
| Une branche prête à casser | 3 |
| Robot | 3 |
| Je ne m'interdis pas de vivre | 3 |
| Tige de métal | 2 |
| Avenir sombre | 2 |
| Un hérisson | 2 |
| Un raté | 2 |
| Un point noir | 2 |
| Prisonnier | 2 |
| Guépard avec des béquilles | 1 |
| Ferrari sans essence | 1 |
| Mouvement perpétuel | 1 |

Nous avons commencé par générer la liste brute des mots. Le programme indique qu'il y a un total de 794 mots et 110 mots différents (cf. Tableau 24). Les mots sont classés par fréquence. Les mots les plus fréquents sont majoritairement des mots vides. Il s'agit de mots très communs, caractéristiques d'une langue et qui ne sont pas significatifs comme par exemple les articles, les pronoms, les prépositions, etc. qui représentent la grande majorité des termes du texte mais n'ont pas de fonction sémantique ou lexicale.

Une fois les « stop words » exclus, il ne reste plus que 510 mots dont 98 différents.

Le tableau suivant synthétise un certain nombre d'informations quantitatives sur les réponses à la question EM.

Tableau 25. Synthèse des informations quantitatives

| | |
|--|-------|
| Nombre de questionnaires distribués | 210 |
| Nombre de questionnaires exploitables | 184 |
| Nombre de répondants à la question n°1 | 173 |
| Taux de réponse à la question | 94% |
| Nb de réponses prises en compte / Nb de commentaires Hors Sujet | 172/1 |
| | |
| Nb de mots | 794 |
| Nb de mots différents | 110 |
| Nb de mots sans mots vides | 510 |
| Nb de mots différents sans mots vides | 98 |
| | |
| Réponse la plus longue (en nb de mots) | 28 |
| Réponse la plus courte (en nb de mots) | 1 |

Le texte de l'ensemble des réponses fait donc ressortir 98 mots potentiellement intéressants pour l'analyse sémantique (cf. Tableau 25). Il est alors intéressant de se concentrer sur ceux qui reviennent le plus fréquemment.

- **Termes les plus fréquents :**

Dans le tableau 26, les 15 termes/ expressions les plus fréquentes sont listées.

Tableau 26. Liste des termes les plus fréquents

| Termes | Nombre d'occurrences |
|-----------------------------------|----------------------|
| Coup de poignard | 17 |
| Fardeau | 15 |
| Étau | 13 |
| Épée de Damoclès | 8 |
| Boule de feu | 8 |
| Je m'en sens isolé / seul | 7 |
| Un rongeur qui grignote une pomme | 6 |
| Invalidante | 6 |
| Cauchemar | 6 |
| Atlas | 5 |
| Piqûre dans le dos | 5 |
| Je me sens condamné | 5 |
| Mon fil rouge | 5 |
| Boulet | 5 |
| Un coup de marteau sur les doigts | 5 |

Cette liste fournit un certain nombre d'éléments sur les réponses les plus fréquentes. Les termes « Coup de poignard », « Étau », « Boule de feu », « Un rongeur qui grignote une pomme », « Piquûre dans le dos », « Un coup de marteau sur les doigts » sont des expressions qui font référence à **la description de la douleur** : intensité, localisation, type de douleur. Les termes « Fardeau », « Atlas », « Boulet », font référence au **poûds de cette douleur** dans le quotidien du patient. Les termes « Épée de Damoclès », « Fil rouge », font référence au côté constant et **imprévisible** de cette douleur. L'expression « je me sens condamné », révèle son côté **irréversible**. Enfin, le terme « Je me sens isolé, seul » fait référence au **soutien social**. [ANNEXE 8]

Les 173 termes et expressions ont pu être regroupés au sein de 11 catégories.

Le tableau 27 regroupe l'ensemble de ces catégories.

Tableau 27. Différentes catégories de métaphores

| | |
|----------------------------|----|
| Description de la douleur | 60 |
| Poids | 36 |
| Constante/ Imprévisible | 17 |
| Conséquence physique | 14 |
| Isolement | 9 |
| Irréversible | 9 |
| Conséquence psychologique | 9 |
| Avenir sombre / Mort | 7 |
| Espoir | 5 |
| Personnification | 5 |
| Paradoxe Performance/Frein | 2 |

7.4.3. ETUDE DES RECITS DE VIE (ER) : [ANNEXE 18]

Pour la seconde question nous sommes partis de la conception de Le Grand (1989) : il y a existence du récit de vie dès lors qu'un sujet raconte à une autre personne, un épisode de son expérience vécue. Le verbe inducteur « raconter » est ici essentiel. Il signifie que la forme discursive écrite par le sujet prend la forme narrative. Une question ouverte est une interrogation objective, non orientée par l'interlocuteur, permettant à la personne interrogée d'utiliser son propre jugement au travers de ses mots. À l'inverse, une question fermée ne nécessitant qu'un mot ou une réponse brève qui sera proposé parmi un panel. La question ouverte permet donc de produire une réponse plus ou moins longue, dont les termes ne sont pas établis par avance, grâce à laquelle on obtient des données complémentaires que l'on n'aurait pas envisagées. Bien qu'apportant davantage de détails, les questions ouvertes impliquent une analyse minutieuse et une classification des réponses obtenues. La consigne sur le questionnaire était la suivante : « Voici quelques pages qui vous donnent libre expression sur le vécu et l'histoire de votre vie avec la lombalgie chronique. Prenez le temps de nous la raconter, avec vos mots, simplement ». Pour cette question nous avons obtenu 73 réponses exploitables (ratio de 39,7%).

7.5. PROCEDURE

Une partie des participants a été sollicitée par des professionnels de santé ou des auxiliaires médicaux que nous avons informés de la réalisation de nos travaux et qui avaient accepté de nous aider à trouver des participants. Ils étaient au courant du fait que leurs patients ou résidents présentaient cette pathologie. Nous avons également informé plusieurs établissements, maisons de retraite, Services de soin de suite et réadaptation (SSR), hôpitaux (service d'orthopédie), centres antidouleur, qui ont également contribué à proposer à des patients de participer. Une autre partie des participants ont été contactés par l'intermédiaire d'un forum sur internet. Il s'agissait d'un forum de personnes ayant une lombalgie chronique et se soutenant en ligne ou partageant des solutions ou des techniques qui les avaient soulagés. Avant de diffuser notre

questionnaire en ligne, nous nous sommes intéressés aux difficultés éventuelles de certains patients, susceptibles d'influencer les résultats des questionnaires. Ces difficultés peuvent être ainsi listées : l'accès facile à un ordinateur pour remplir le questionnaire en ligne dans de bonnes conditions, l'environnement dans lequel s'est faite la passation du questionnaire, ce dernier pouvant influencer les réponses du participant. En effet, si l'environnement est stressant, stimulant, etc., les réponses peuvent toujours varier. Il en est de même pour l'accès à internet. En effet les participants doivent bénéficier d'une bonne connexion internet leur permettant de répondre au questionnaire à leur propre rythme et dans de bonnes conditions. Enfin, étant donné l'objet d'étude de notre recherche, il est aussi important de se préoccuper de la manière à laquelle les participants ont répondu aux questionnaires en fonction de leurs maux, ces derniers pouvant avoir des problèmes pour manier l'outil informatique (position du corps face à l'écran, temps, patience, facilité d'utilisation d'internet, réponse au questionnaire en ligne). Pour les patients n'ayant pas accès à un ordinateur, il a été proposé un questionnaire papier à l'identique qui a ensuite été reporté sur internet. Cela correspond à 22 patients (11,9 %). Il s'agit principalement des patients appartenant à la tranche d'âge de 65 à plus de 85 ans et d'un patient de moins de 25 ans. Les trois études ont été réalisées par l'intermédiaire du questionnaire papier. Celui-ci a été présenté à 311 personnes. L'étude a porté sur 210 personnes ayant répondu au questionnaire, après analyse des données nous avons 184 questionnaires exploitables. Les analyses dont il sera question par la suite ont donc concerné les réponses de 184 participants. Ces 184 participants étaient tous atteints de lombalgies chroniques aspécifiques (LCA), avec des symptômes de douleurs lombaires sans sciatalgies, durant depuis plus de trois mois, sans cause retrouvée à l'imagerie.

CHAPITRE 8. PRESENTATION DE LA METHODE D'ANALYSE

8.1. PREMIERE PARTIE DE L'ETUDE : ETUDE DES CINQ MOTS (5M)

La première étape du traitement consiste à consigner chaque mot ou ensemble de mots évoqués par les participants. Chaque mot ou ensemble de mots devient un élément de la représentation sociale. Les éléments qui se répètent sont ensuite regroupés, ce qui réduit le corpus à un certain nombre d'éléments. Le deuxième traitement consiste à calculer la fréquence d'évocation de chaque élément. Enfin, le dernier traitement consiste à calculer le rang moyen de chaque élément. Il importe de rappeler que chaque élément évoqué a été hiérarchisé par le participant. Ainsi, lorsqu'un élément revient à plusieurs reprises, le calcul du rang moyen se réalise en additionnant les rangs donnés par chaque participant, puis en divisant la somme par la fréquence. À ce stade-là, chaque élément possède deux indicateurs quantitatifs : sa fréquence d'apparition et son score d'importance accordé (rang moyen). Ces deux indicateurs sont entrés dans une base de données.

L'analyse consiste à interpréter les éléments de la représentation sociale en regard des définitions et évaluations actuelles de la douleur. Dans un premier temps, le calcul de la fréquence d'apparition et du rang moyen d'importance de chaque mot ou expression de ce corpus a permis d'accéder au contenu de la représentation et d'établir une première ébauche de sa structure. Puis, dans un deuxième temps, chaque sujet est invité à classer sa propre production en fonction de l'importance qu'il accorde à chaque terme pour définir l'objet en question. Cette méthode permet d'obtenir sur une population donnée un corpus d'items qui est le contenu de la représentation et, pour chaque élément produit, sa fréquence d'apparition et son rang moyen d'importance, permettant ainsi de définir le statut des éléments de la représentation.

- Méthode d'analyse des représentations sociales de la douleur chez le patient lombalgique chronique (Evoc 2000)

Evoc 2000 est un logiciel d'analyse lexical élaboré par Vergès qui l'a popularisé pour la première fois sur une étude devenue une référence, celle portant sur les représentations sociales de l'argent (Vergès, 1992). Depuis, ce logiciel de traitement a rencontré un vif succès. Ce traitement des associations libres que nous avons proposées dans notre questionnaire permet de procéder à une analyse prototypique du corpus qui croise les rangs attribués aux mots, ainsi que leur fréquence d'apparition.

Le résultat de cette analyse est un tableau composé de quatre cases, qui correspondent chacune à des zones spécifiques de la représentation de l'objet étudié. Notons que cette méthode d'étude s'inscrit dans l'approche théorique structurale des représentations sociales, ces zones sont donc en lien avec la structure de la représentation.

Le tableau type obtenu peut être schématisé de cette façon :

Tableau 28. Tableau type des résultats d'Evoc 2000 – Zones de la représentation définies par l'analyse des évocations hiérarchisées (Abric, 2003)

| | Rang | |
|------------------|--|--|
| Fréquence | <p>Case 1 Zone du noyau central SC Rang < rang intermédiaire Fréquence > fréquence intermédiaire</p> | <p>Case 2 Zone potentielle de changement 1 1ère périphérie ZP1 Rang > rang intermédiaire Fréquence > fréquence intermédiaire</p> |
| | <p>Case 3 Zone potentielle de changement 2 Zone des éléments contrastés ZPC2 Rang < rang intermédiaire Fréquence < fréquence intermédiaire</p> | <p>Case 4 Zone de périphérie extrême 2^{de} périphérie ZPE Rang > rang intermédiaire Fréquence < fréquence intermédiaire</p> |

La case 1 correspond au noyau de la représentation sociale de l'objet étudié, il est composé de termes qui ont à la fois une fréquence élevée et un rang faible, c'est-à-dire qu'ils sont souvent évoqués tout en ayant une priorité plus forte. Ces éléments peuvent être des éléments du noyau central mais ils peuvent être éventuellement des stéréotypes ou des prototypes associés à l'objet. La case 2 correspond à la zone de la première périphérie, celle qui contient les éléments les plus importants de la zone extrême de la représentation. Les cases 2 et 3 sont composées de termes dont la fréquence et le rang ne sont pas congruents. Pour la case 2, les termes sont à la fois très fréquents, mais ont un rang élevé ; pour la case 3, ils sont à la fois peu fréquents, mais ont un rang faible. Dans cette zone des éléments contrastés nous retrouvons des éléments énoncés par peu de personnes mais qui les considèrent comme très importants. Certains sous-groupes minoritaires peuvent par conséquent être porteurs d'une représentation différente dont le noyau central comporterait un ou plusieurs éléments figurant dans cette zone. Pour Vergès (1994) ces deux cases constituent une périphérie qui est sujette au changement contrairement au noyau. Enfin la case 4 est la zone de deuxième périphérie, qui participe peu à la définition de l'objet étudié : cette case est composée de mots à la fois peu fréquents et avec un rang élevé. Il s'agit d'éléments secondaires peu présents.

Dans notre cas, nous devons préciser que ce que nous appelons le rang correspond à l'ordre d'apparition des termes. Par ailleurs, le corpus doit subir un toilettage pour être analysé par ce logiciel. Les différentes étapes suivies par le logiciel pour en arriver à ce tableau sont détaillées par Rosa, qui précise que l'ajustement de la fréquence minimale se fait sur la base de la fréquence moyenne (De Rosa, 2003). Ce que nous avons effectué en la fixant à 10, mais aussi avec le rang moyen fixé à 1,5. L'analyse du champ sémantique d'une représentation est effectuée de façon descriptive. L'utilisation de ce logiciel nous permettra donc de définir ce qui compose le noyau central de chaque association lexicale.

L'évocation hiérarchisée (Abric, 2003) est une méthode qui se déroule en deux étapes. La première est une phase d'associations libres (Pianelli et al., 2010). À l'aide d'une question du questionnaire, chaque participant est invité à écrire cinq à huit mots ou expressions portant sur "leur douleur ». Cette étape permet d'accéder aux éléments constituant l'univers sémantique de

l'évaluation des apprentissages (Pianelli et al., 2010). Il est également demandé au participant de classer ses propres mots ou expressions en fonction de l'importance qu'il leur accorde sur une échelle allant de 1 à 8, où 8 est le moins important. Ainsi, l'évocation hiérarchisée donne lieu à un corpus de mots qui sont classés à partir de deux indicateurs quantitatifs : la fréquence d'apparition et le rang d'importance accordé à ce mot par le participant.

8.2. DEUXIEME PARTIE DE L'ETUDE : ETUDE DES METAPHORES ET DU RECIT DE VIE (EM & ER)

A - Première question : étude des métaphores (EM)

L'analyse des réponses à cette question va se faire par analyse des termes et métaphores employés. Avant d'analyser à proprement parler le contenu de ces réponses, une préparation et un traitement s'avèrent nécessaires puisque les données doivent être organisées, nettoyées et homogénéisées. La première étape consiste à lire l'ensemble des réponses pour avoir une idée globale du contenu, se l'approprier avant de procéder à l'analyse et de dégager quelques grandes thématiques si le même type de réponses revient à plusieurs reprises. Vient ensuite une étape de nettoyage des données. Il s'agit essentiellement de corriger les coquilles ("apprendre" à "apprendre", "interessant" à "intéressant") et les abréviations (pb pour problème, - pour moins) qui pourraient biaiser le comptage automatique des mots. Nous supprimons également les signatures et les sauts de ligne à l'intérieur des commentaires pour qu'à un paragraphe corresponde un commentaire. Le travail de nettoyage se poursuit en supprimant la ponctuation (virgule, point-virgule, deux points, point d'interrogation, point d'exclamation, parenthèses ...). Ensuite, un comptage du nombre d'occurrences a été réalisé à l'aide d'un outil d'analyse lexicale pour repérer les termes les plus employés ainsi que les éléments récurrents afin de dégager des idées-clés. Comme pour tout champ de commentaire libre, il est possible d'avoir des commentaires en doublon, hors sujet, mal formulés, incompréhensibles, ou encore sans contenu. Ces types de réponses que nous appelons "hors sujet / HS" ne sont pas pris en compte dans notre analyse. Sur les 77 réponses qui ont été données à cette question, une seule était hors sujet puisqu'il s'agissait d'un « je ne sais pas ? » Nous avons choisi de l'ôter du corpus d'analyse. Les réponses obtenues se présentent sous la forme de mots ou de phrases courtes. Nous avons regroupé les différents groupes de mots ou mots semblables.

B - Deuxième question : Étude des Récits de vie (ER)

L'analyse des réponses à proprement parler consiste à établir des comparaisons entre les réponses, à identifier des récurrences. Pour ce faire, nous avons conservé les réponses pour lesquelles il y avait suffisamment de texte à analyser. Les phrases de quelques mots, où ne voulant rien dire, ont été retirées. Nous avons ensuite analysé individuellement et chercher à identifier les éléments clés formulés par le participant, ces éléments factuels, que l'on suppose réels, et qui ont été formulés dans un certain ordre. Nous avons ensuite retracé la structure diachronique du récit en cherchant à savoir ce qui s'était passé et quand : avant ou après ? On peut ainsi découper le récit en séquences, c'est-à-dire en phases qui correspondent aux moments clés de la situation comme elle est présentée par le participant. Par conséquent, cela nécessite, dans un second temps, de « reconstituer avec précision des enchaînements de situations, d'évènements et d'actions pour ouvrir la voie à la compréhension de la causalité et cheminement logique pour distinguer, dans le récit, les causes des conséquences séquentielles » (Bertaux, 2005, p.79). Il faut ensuite « connecter » la temporalité du récit avec les étapes de la maladie. Face au manque d'éléments narratifs, il est nécessaire de s'appuyer sur la seconde étape de l'analyse, à savoir mettre en lien ces réponses avec les autres données recueillies.

Troisième partie : Résultats

CHAPITRE 9. HYPOTHESES OPERATIONNELLES, VARIABLES ET RESULTATS

9.1. ANALYSE SELON LE SOUTIEN SOCIAL PERCU (DISPONIBILITE ET SATISFACTION)

9.1.1. HYPOTHESES OPERATIONNELLES ET VARIABLES

Hypothèse opérationnelle 1 (SC) : les éléments composant le système central des représentations de la douleur chez les patients ayant une disponibilité forte et une satisfaction forte (D+S+), une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+), une disponibilité haute et une satisfaction faible (D+S-) et une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 2 (ZPC 1) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1) de la douleur chez les patients ayant une disponibilité haute et une satisfaction haute (D+S+), une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+), une disponibilité haute et une satisfaction faible (D+S-) et une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 3 (ZPC 2) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 2) de la douleur chez les patients ayant une disponibilité haute et une satisfaction haute (D+S+), une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+), une disponibilité haute et une satisfaction faible (D+S-) et une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 4 (ZPE : zone de périphérie extrême) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients ayant une disponibilité haute et une satisfaction haute (D+S+), une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+), une disponibilité haute et une satisfaction faible (D+S-) et une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 5 : on observera une différence de contenu des regroupements thématiques issue de l'analyse catégorielle chez les patients ayant une disponibilité haute et une satisfaction haute (D+S+), une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+), une disponibilité haute et une satisfaction faible (D+S-) et une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+).

Variable indépendante : une disponibilité haute et une satisfaction haute, une disponibilité faible et une satisfaction haute, une disponibilité haute et une satisfaction faible et une disponibilité faible et une satisfaction haute.

- Disponibilité faible, Satisfaction forte : **D- S+**
- Disponibilité faible, Satisfaction faible : **D- S-**
- Disponibilité forte, Satisfaction faible : **D+ S-**
- Disponibilité forte, Satisfaction forte : **D+ S+**

Les participants doivent répondre à des questions concernant leur entourage familial et personnel. Ainsi qu'à un questionnaire SSQ6. Ces questions permettent ensuite de classer les participants soit dans le groupe « une disponibilité haute et une satisfaction haute (D+S+) », « une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+) », « une disponibilité haute et une

satisfaction faible (D+S-) » et « une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+) » (cf. ANNEXE 7)

Variables dépendantes : représentation sociale de la douleur (cf. ANNEXE 7 : question d'association libre) :

- VD1 (Système central) ;
- VD2 (ZPC1 : zone potentielle de changement 1) ;
- VD 3 (ZPC2 : zone potentielle de changement 2) ;
- VD 4 (ZPE : zone de la périphérie extrême).
- VD5 : regroupements sémantiques de l'analyse catégorielle (1. Puissance, 2. Constante, 3. Impact Psychologique, 4. Lourdeur, 5. Violente, 6. Cruelle, 7. Innommable, 8. Inacceptable, 9. Partie de soi, 10. Mort, 11. Ennuyante, 12. Impact Physique, 13. Enfermant, 14. Localisation, 15. Incertitude 16. Cercle Vicieux, 17. Destructrice, 18. Injustice, 19. Gestion+, 20. Gestion-, 21. Personnification, 22. Punition). Cette analyse se fait par le nombre de mots différents et le poids de la totalité des mots par catégorie (fréquences et pourcentages).

Hypothèse concernant l'étude des métaphores (EM): Nous faisons l'hypothèse que les métaphores évoquées par les patients concernant leurs douleurs seront différentes chez les patients ayant une disponibilité forte et une satisfaction forte (D+S+), une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+), une disponibilité haute et une satisfaction faible (D+S-) et une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+).

Hypothèse concernant l'étude des récits de vie (ER): Nous faisons l'hypothèse que les évocations des récits de vie par les patients seront différentes chez les patients ayant une disponibilité forte et une satisfaction forte (D+S+), une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+), une disponibilité haute et une satisfaction faible (D+S-) et une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+).

9.1.2. ANALYSES PROTOTYPIQUES : [TABLEAUX 44-47 CF. ANNEXE 9]

En ce qui concerne l'analyse des zones du système central :

- Pour les D-S- : nous retrouvons deux termes relatifs à l'intensité et à la continuité de la douleur
- Pour les D+S- : nous retrouvons un terme en lien avec la continuité de la douleur
- Pour les D+S+ : nous n'avons pas de termes dans la zone de noyau central
- Pour les D-S+ : nous avons deux termes relatifs à l'intensité et à la lourdeur de cette douleur.

En ce qui concerne la ZPC1 :

- Pour les D-S- : nous retrouvons deux termes relatifs à l'intensité et à la continuité de la douleur
- Pour les D+S- : nous retrouvons un terme en lien avec la continuité de la douleur et l'intensité de celle-ci
- Pour les D+S+ : nous n'avons pas de termes dans la ZPC1
- Pour les D-S+ : nous avons deux termes relatifs à la continuité et à l'intensité de cette douleur.

En ce qui concerne la ZPC2 et ZPE :

- Pour les D-S- : nous retrouvons des termes relatifs à l'intensité, à la localisation et à la continuité de la douleur mais aussi à l'impact psychologique, à la lourdeur, à la cruauté, au fait que la douleur est une partie de soi-même, à la mort.

- Pour les D+S- : nous retrouvons des termes relatifs à l'intensité, la localisation, la continuité, l'impact psychologique, la lourdeur, la mort, qu'elle soit une partie de soi, qu'elle soit ennuyante, qu'elle ait un impact physique, et qu'elle engendre un cercle vicieux.
- Pour les D+S+ : nous avons des termes relatifs à l'intensité et à la continuité et la localisation
- Pour les D-S+ : nous avons des termes relatifs à l'intensité, la continuité, la localisation, l'impact psychologique et physique, la lourdeur, la violence, l'incertitude, la cruauté, une partie de soi, l'injustice. Des termes relatifs aux aspects : innommable, inacceptable, ennuyante ou mutilante sont aussi présents.

Nous retrouvons chez les patients ayant un soutien social avec une disponibilité basse et une satisfaction forte, c'est-à-dire avec peu de personnes disponibles mais fiables, des termes forts que l'on ne retrouve pas pour les deux autres modalités. Il s'agit des mots relatifs à l'innommable, l'inacceptable, le côté enfermant de ces douleurs.

Nous remarquons également que chez les patients ayant un soutien social avec une disponibilité et une satisfaction haute, une représentation de la douleur très classique avec l'intensité la continuité et la localisation. Lorsque cette disponibilité est bonne mais insatisfaisante, les patients ont tendance à considérer la douleur comme une partie d'eux-mêmes en utilisant des termes noirs renvoyant à l'ennui, l'incertitude, la mort. On retrouve les mêmes qualificatifs si la disponibilité est basse et la satisfaction également basse, à l'exception de la cruauté qui est alors présente.

9.1.3. ANALYSE CATEGORIELLE

Tableau 29. Analyse catégorielle en fonction du soutien social perçu

| Catégories | Mots différents | % | Mots différents | % | Mots différents | % | Mots différents | % |
|------------------|-----------------|---------|-----------------|------|-----------------|------|-----------------|---------|
| | D-S- | | D+S- | | D+S+ | | D-S+ | |
| Puissance | 5 | 14,70 % | 5 | 25 % | 1 | 25 % | 4 | 10,81 % |
| Constante | 8 | 23,53 % | 4 | 20 % | 2 | 50 % | 7 | 18,92 % |
| Impact Psy | 2 | 5,89 % | 2 | 10 % | | | 6 | 16,22 % |
| Lourdeur | 1 | 2,94 % | 1 | 5 % | | | 2 | 5,40 % |
| Violente | | | | | | | | |
| Cruelle | 2 | 5,89 % | | | | | 2 | 5,40 % |
| Innommable | | | | | | | 1 | 2,70 % |
| Inacceptable | | | | | | | 2 | 5,40 % |
| Partie de soi | 2 | 5,89 % | 1 | 5 % | | | 4 | 10,81 % |
| Mort | 2 | 5,89 % | 1 | 5 % | | | | |
| Ennuoyante | 2 | 5,89 % | 1 | 5 % | | | 2 | 5,40 % |
| Impact Phys | 1 | 2,94 % | 1 | 5 % | | | 2 | 5,40 % |
| Enfermant | | | | | | | 1 | 2,70 % |
| Localisation | 2 | 5,89 % | 1 | 5 % | 1 | 25 % | | |
| Incertitude | 4 | 11,76 % | 1 | 5 % | | | 3 | 8,11 % |
| Cercle vicieux | | | 1 | 5 % | | | | |
| Destructrice | 2 | 5,89 % | | | | | | |
| Injustice | 1 | 2,94 % | | | | | 1 | 2,70 % |
| Gestion + | | | 1 | 5 % | | | | |
| Gestion - | | | | | | | | |
| Personnification | | | | | | | | |
| Punition | | | | | | | | |

Pour les personnes qui ont un haut niveau de disponibilité avec une satisfaction haute ou basse et un bas niveau de disponibilité et une satisfaction basse, deux principaux termes qui sont relatifs à l'intensité et la continuité sont dominants. Pour les personnes ayant une disponibilité basse et une satisfaction forte, les deux principales catégories sont la continuité et l'impact psychologique.

Nous observons que de nombreuses similitudes existent entre ces différentes modalités sur la représentation de la douleur. Par exemple, la puissance et la continuité sont représentées de façon équivalente dans les 4 modalités. Il s'agit des termes relatifs à la description de cette douleur.

Si nous nous centrons notre analyse sur les différences, nous remarquons que de nombreuses catégories ne sont pas représentées. Nous pouvons, par exemple, remarquer que la partie de soi est à 10,81 % chez les personnes ayant une faible disponibilité et une satisfaction forte et à 5 %

chez les personnes ayant une forte disponibilité et une satisfaction faible. Ce qui nous confirme dans l'idée que les patients n'ayant pas de soutien social avec une mauvaise disponibilité ont tendance à intégrer cette douleur comme une partie d'eux-mêmes alors que lorsque la disponibilité du soutien social est bonne mais insatisfaisante, les personnes intériorisent moins leur douleur.

En ce qui concerne l'impact psychologique, il n'y a pas de termes chez les personnes présentant une disponibilité et une satisfaction forte, ce qui indique que lorsque le soutien social témoigne d'une bonne disponibilité et génère une satisfaction forte, la douleur ne donne pas lieu à des troubles psychologiques. Il est de 16,22 % chez les personnes D-S+, de 10 % pour les D+S- et de 5,89 % chez les D-S-.

9.1.4. ANALYSE SELON L'ÉTUDE DES MÉTAPHORES

Nous avons évalué la répartition des termes évoqués en fonction de la disponibilité et de la satisfaction du soutien social perçu.

Tableau 30.
Métaphores des personnes en fonction de la disponibilité perçue et de la satisfaction de ce soutien

| Métaphores | D+ S- | D+ S+ | D-S- | D-S+ |
|-----------------------------------|-------|-------|------|------|
| Coup de poignard | 4 | 5 | 4 | 4 |
| Fardeau | 3 | 2 | 8 | 7 |
| Étau | 5 | 4 | 3 | 1 |
| Épée de Damoclès | 2 | 2 | 2 | 2 |
| Boule de feu | 2 | 3 | 2 | 1 |
| Je m'en sens isolé / seul | 0 | 0 | 5 | 2 |
| Un rongeur qui grignote une pomme | 2 | 2 | 2 | 0 |
| Invalidante | 2 | 1 | 1 | 2 |
| Cauchemar | 1 | 2 | 3 | 0 |
| Atlas | 1 | 1 | 1 | 2 |
| Piqûre dans le dos | 1 | 2 | 1 | 1 |
| Je me sens condamné | 1 | 1 | 2 | 2 |
| Mon fil rouge | 0 | 3 | 1 | 0 |
| Boulet | 1 | 2 | 1 | 1 |
| Un coup de marteau sur les doigts | 1 | 2 | 1 | 1 |
| Lourdeur | 2 | 1 | 1 | 0 |
| Tour qui s'effondre | 1 | 0 | 1 | 0 |
| Sac trop lourd | 0 | 1 | 2 | 1 |
| Brûlures | 0 | 1 | 1 | 1 |
| Monstre | 0 | 2 | 0 | 1 |
| Caillou dans la chaussure | 2 | 0 | 0 | 1 |
| Bras de fer | 0 | 1 | 1 | 1 |
| Tiraillement | 0 | 3 | 0 | 0 |
| Poids | 0 | 1 | 2 | 0 |
| La mort | 0 | 2 | 0 | 1 |
| Une branche prête à casser | 1 | 1 | 0 | 1 |
| Robot | 2 | 0 | 0 | 1 |
| Je ne m'interdis pas de vivre | 0 | 3 | 0 | 0 |
| Tige de métal | 1 | 0 | 0 | 1 |
| Avenir sombre | 0 | 0 | 2 | 0 |
| Un hérisson | 1 | 1 | 0 | 0 |

| | | | | |
|----------------------------|---|---|---|---|
| Un raté | 1 | 0 | 1 | 0 |
| Un point noir | 2 | 0 | 0 | 0 |
| Prisonnier | 0 | 0 | 2 | 0 |
| Guépard avec des béquilles | 1 | 0 | 0 | 0 |
| Ferrari sans essence | 0 | 1 | 0 | 0 |
| Mouvement perpétuel | 0 | 0 | 1 | 0 |

Nous notons des différences de représentations pour ces 4 modalités. Tout d'abord, la douleur est vue comme un poids : « fardeau », « lourdeur », pour les patients pour lesquels la disponibilité de leurs proches sont faibles.

La vision positive de l'avenir est évoquée par les patients ayant des proches disponibles et pour lesquels ils sont satisfait de leur disponibilité. « je ne m'interdis pas de vivre », « je m'adapte ». L'avenir sombre est particulièrement présent chez les patients ayant des proches peu disponibles, « avenir sombre », « je me sens condamné »

On ne note pas de différences significatives entre les modalités où la satisfaction est forte ou faible, la différence se voit principalement lorsque la disponibilité est forte ou faible.

9.1.5. ANALYSE SELON L'ÉTUDE DES RECITS DE VIE

Le message des patients quel que soit le niveau de soutien social, même s'il est exprimé de manière implicite, est qu'ils veulent être entendus et crus. « *Quand je dis que j'ai mal c'est une vérité, j'en ai assez de devoir me justifier* ». Cela est vrai dans le domaine privé : « *Ma femme n'entend pas quand je lui parle de mes souffrances* », comme dans le domaine professionnel. « *Au début mon patron était plutôt sceptique sur mes douleurs.* » Ils veulent également qu'on les comprenne : « *Quand j'ai commencé à travailler, personne ne m'a compris* », « *Mon médecin n'est pas à l'écoute j'ai l'impression qu'il ne me prend pas au sérieux* »

On observe chez les patients ayant une satisfaction forte, quel que soit le niveau de disponibilité, qu'ils gèrent mieux leurs douleurs et n'ont pas envie d'être surprotégés : « *Dès que j'ai dit que j'avais mal au dos, mon chef ne voulait pas que je porte des choses lourdes, mais moi ça va je me gère* »

Cependant les patients qui ont une forte disponibilité de leurs proches et une satisfaction haute de celle-ci, mettent en avant l'isolement engendré par ces douleurs. « *J'étais toujours de côté, puis on m'a arrêté et je n'ai jamais pu reprendre* », « *ma lombalgie est apparue après des difficultés dans mon travail, après j'ai eu cette maladie j'ai plus pu travailler et maintenant je perds mes amis, car ils ne peuvent rien faire avec moi, bref je deviens de plus en plus isolé...* ». Le manque de soutien, que l'on retrouve chez les patients à faible disponibilité et faible satisfaction est présenté comme une impossibilité à ce que les autres (médecins, proches, environnement professionnel) leurs apportent des solutions. Il y a une sorte d'attente d'une aide venant des autres. « *Personne ne me trouve de solutions* », « *Personne ne peut m'aider* ».

9.1.6. CONCLUSIONS

Cette enquête nous conduit à formuler plusieurs remarques, tout d'abord la proximité des représentations sociales de la douleur chez les patients lombalgiques chroniques D+S-, D+S+, D-S+, D-S-. Elle indique que la douleur a une définition que l'on retrouve pour ces quatre modalités autour de son aspect continu, de son intensité et de sa localisation.

Cette proximité ne nous permet pas de nous prononcer sur la réalité d'une représentation identique puisque dans les quatre zones centrales nous trouvons des termes différents faisant partie de catégories différentes.

Notre première *hypothèse opérationnelle 1* est donc partiellement validée.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1) de la douleur chez les patients ayant une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+), une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+) sont identiques et relatifs à l'intensité et à la continuité de cette douleur. On note également que les mots que nous retrouvons dans la ZPC1 pour les patients ayant une disponibilité haute et une satisfaction haute (D+S+) sont différents mais également relatifs à l'intensité et à la continuité de cette douleur. Par conséquent cela montre une proximité importante.

Notre *hypothèse opérationnelle 2* est partiellement validée.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 2) de la douleur chez les patients ayant une disponibilité haute et une satisfaction haute (D+S+), une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+), une disponibilité haute et une satisfaction faible (D+S-) et une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+) sont différents. Nous retrouvons quelques similitudes de termes relatifs à la continuité, à l'intensité de cette douleur, au côté handicapant de celles-ci, cependant on constate aucune récurrence entre les mots de ces quatre ZPC2.

Notre *hypothèse opérationnelle 3* est par conséquent partiellement validée.

Les éléments composant la zone des éléments contrastés de la douleur chez les patients ayant une disponibilité haute et une satisfaction haute (D+S+), une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+), une disponibilité haute et une satisfaction faible (D+S-) et une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+) sont différentes. Nous retrouvons quelques mots communs à deux groupes comme irradiante (D-S+ et D+S-) ou encore omniprésente, handicapante (D+S+/D-S+)

Notre *hypothèse opérationnelle 4* est donc validée.

On observe, une grande proximité dans plusieurs catégories en termes de pourcentage, notamment dans les trois plus importantes catégories, « puissance », « constante », « localisation », mais aussi pour les catégories suivantes : « lourdeur », « ennuyante », « impact psy » et « partie de soi ». Nous retrouvons ces catégories présentes dans une seule des modalités. Nous constatons également une différence importante pour la catégorie « partie de soi » qui présente un gros pourcentage chez les D-S+ en comparaison des autres modalités.

Il existe donc beaucoup de proximité et quelques différences, par conséquent notre *hypothèse opérationnelle 5* est partiellement validée.

L'hypothèse concernant l'étude des métaphores (EM) est validée car nous retrouvons des métaphores différentes chez les patients ayant une disponibilité forte et une satisfaction forte (D+S+), une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+), une disponibilité haute et une satisfaction faible (D+S-) et une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+).

L'hypothèse concernant l'étude des récits de vie (ER) est partiellement validée car nous retrouvons des évocations des récits de vie différentes chez les patients ayant une disponibilité forte et une satisfaction forte (D+S+), une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+), une disponibilité haute et une satisfaction faible (D+S-) et une disponibilité faible et une satisfaction haute (D-S+), mais également des évocations identiques entre ces différentes modalités.

9.2. ANALYSE SELON LE NIVEAU DE SATISFACTION DE VIE DES PATIENTS LOMBALGIQUES CHRONIQUES

9.2.1. HYPOTHESES OPERATIONNELLES ET VARIABLES

Hypothèse opérationnelle 1 (NC) : les éléments composant le système central des représentations de la douleur chez les patients ayant un niveau de satisfaction de vie bas (Sv-) et un niveau de satisfaction de vie élevé (Sv+) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 2 (ZPC1) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1) de la douleur chez les patients ayant un niveau de satisfaction de vie bas (Sv-) et un niveau de satisfaction de vie élevé (Sv+) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 3 (ZPC2) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 2) de la douleur chez les patients ayant un niveau de satisfaction de vie bas (Sv-) et un niveau de satisfaction de vie élevé (Sv+) seront différents

Hypothèse opérationnelle 4 (ZPE) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients ayant un niveau de satisfaction de vie bas (Sv-) et un niveau de satisfaction de vie élevé (Sv+) seront différents

Hypothèse opérationnelle 5 : on observera une différence de contenu des regroupements thématiques issue de l'analyse catégorielle chez les patients ayant un niveau de satisfaction de vie bas (Sv-) et un niveau de satisfaction de vie élevé (Sv+).

Variable indépendante : un niveau de satisfaction de vie bas (Sv-) et un niveau de satisfaction de vie élevé (Sv+).

Nous avons alors déterminé 2 groupes de participants :

- Basse satisfaction de la vie : Sv-
- Grande satisfaction de la vie : Sv+

Les participants doivent répondre à des questions d'une échelle de satisfaction de vie. Ces réponses permettent ensuite de classer les participants dans un des deux groupes. (ANNEXE 7)

Nous retrouvons 50,27% des personnes interrogées qui ont une satisfaction de vie basse et 49,19% qui ont une satisfaction de vie forte.

Variables dépendantes : représentation sociale de la douleur (cf. ANNEXE 7 : question d'association libre) :

- VD1 (Système central) ;
- VD2 (ZPC1 : zone potentielle de changement 1) ;
- VD 3 (ZPC2 : zone potentielle de changement 2) ;
- VD 4 (ZPE : zone de la périphérie extrême).
- VD5 : regroupements sémantiques de l'analyse catégorielle (1. Puissance, 2. Constante, 3. Impact Psychologique, 4. Lourdeur, 5. Violente, 6. Cruelle, 7. Innommable, 8. Inacceptable, 9. Partie de soi, 10. Mort, 11. Ennuyante, 12. Impact Physique, 13. Enfermant, 14. Localisation, 115. Incertitude 16. Cercle Vicieux, 17. Destructrice, 18. Injustice, 19. Gestion+, 20. Gestion-,

21. Personnification, 22. Puniton). Cette analyse tient compte du nombre de mots différents et du poids de la totalité des mots par catégorie (fréquences et pourcentages).

Hypothèse concernant l'étude des métaphores (EM): Nous formulons l'hypothèse que les métaphores évoquées par les patients concernant leurs douleurs seront différentes chez les patients ayant un niveau de satisfaction de vie bas (Sv-) et un niveau de satisfaction de vie élevé (Sv+).

Hypothèse concernant l'étude des récits de vie (ER): Nous formulons l'hypothèse que les évocations des récits de vie par les patients seront différentes chez les patients ayant un niveau de satisfaction de vie bas (Sv-) et un niveau de satisfaction de vie élevé (Sv+).

9.2.2. ANALYSES PROTOTYPIQUES : [TABLEAU 48,49 CF. ANNEXE 10]

En ce qui concerne l'analyse des zones centrales :

- Pour les Sv+ : nous retrouvons trois termes relatifs à l'intensité la continuité et le poids de ces douleurs.
- Pour les Sv- : nous retrouvons des termes relatifs à l'intensité, la continuité, le poids de ces douleurs, et l'impact physique de celles-ci.

En ce qui concerne la ZPC1 :

- Pour les Sv+ : nous retrouvons deux termes relatifs à l'intensité la continuité de ces douleurs.
- Pour les Sv- : nous retrouvons un terme relatif à l'impact psychologique.

En ce qui concerne la ZPC2 et ZPE :

- Pour les Sv+ et les Sv- nous retrouvons de grandes similitudes dans les termes associés à la douleur. Nous retrouvons des termes relatifs à l'intensité, à la continuité, à l'impact psychologique et physique mais aussi au poids de ces douleurs et la localisation de celles-ci. Nous observons également une fréquence des termes relatifs au cercle vicieux, à l'incertitude, à sa cruauté, au fait qu'elle soit innommable, inacceptable, ennuyante et enfin une série de termes relatifs à la mort.
- On note des différences dans le sens où les Sv- proposent des termes relatifs à l'inacceptable, au fait que cette douleur favorise l'isolement et des termes soulignant une intégration de la douleur au sein de leur propre personne.

Nous voyons que chez les patients ayant une satisfaction de vie basse, la richesse sémantique est plus développée. La douleur est vue comme inacceptable, favorisant l'isolement et comme une partie intégrante de soi-même.

Dans la section de *la première périphérie*, les participants Sv- ont évoqué des éléments qui rejoignant *l'évaluation qualitative et quantitative de la douleur*. (Forte, Intense) ainsi que l'aspect *évolution et constance* de cette douleur (constante, lancinante), un élément relatif au *poids* de cette douleur (lourde), et enfin l'impact physique (handicapante). Nous retrouvons des éléments relatifs à *l'évaluation quantitative et qualitative* de la douleur (forte), à l'aspect *évolution et constance* de cette douleur (constante), et enfin un élément relatif au *poids* de cette douleur (lourde), chez les patients Sv+.

9.2.3. ANALYSE CATEGORIELLE

Tableau 31. Analyse catégorielle en fonction du niveau de satisfaction de vie

| Catégories | Mots différents | % | Mots différents | % |
|----------------|-----------------|---------|-----------------|------|
| | Sv- | | Sv+ | |
| Puissance | 6 | 14,63 % | 4 | 16 % |
| Constante | 10 | 24,39 % | 4 | 16 % |
| Impact Psy | 4 | 9,75 % | 6 | 24 % |
| Lourdeur | 3 | 7,31 % | 2 | 8 % |
| Violente | | | | |
| Cruelle | 3 | 7,31 % | 1 | 4 % |
| Innommable | 1 | 2,43 % | 1 | 4 % |
| Inacceptable | 1 | 2,43 % | | |
| Partie de soi | 3 | 7,31 % | | |
| Mort | 2 | 4,88 % | 1 | 4 % |
| Ennuyante | 2 | 4,88 % | 1 | 4 % |
| Impact Phys | 1 | 2,43 % | 1 | 4 % |
| Enfermant | 1 | 2,43 | | |
| Localisation | 1 | 2,43 % | 1 | 4 % |
| Incertitude | 1 | 2,43 % | 2 | 8 % |
| Cercle vicieux | 2 | 4,88 % | 1 | 4 % |
| Destructrice | | | | |
| Injustice | | | | |
| Gestion + | | | | |
| Gestion - | | | | |

Pour les Sv- les trois principales catégories sont relatives à l'intensité, la continuité et à l'impact psychologique. Chez les patients Sv+ il s'agit des mêmes catégories. Nous constatons que de nombreuses similitudes existent entre ces deux modalités quant à la représentation de la douleur autour de la description de celle-ci.

Si nous nous penchons maintenant sur les différences, nous voyons que trois catégories seulement ne sont représentées que pour la modalité (Sv-) avec des termes relatifs à l'enfermement, à son côté inacceptable et à son intériorisation (elle fait partie d'eux-mêmes).

9.2.4. ANALYSE SELON L'ÉTUDE DES MÉTAPHORES

Nous avons évalué la répartition des termes évoqués en fonction des deux modalités SV-/SV+

Tableau 32. Évocations en fonction du niveau de satisfaction de vie.

| Métaphores | Basse satisfaction de la vie (Sv-) | Grande satisfaction de la vie (Sv+) |
|-----------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|
| Coup de poignard | 12 | 5 |
| Fardeau | 9 | 6 |
| Étau | 4 | 9 |
| Épée de Damoclès | 8 | 0 |
| Boule de feu | 5 | 3 |
| Je m'en sens isolé / seul | 6 | 1 |
| Un rongeur qui grignote une pomme | 4 | 2 |
| Invalidante | 0 | 6 |
| Cauchemar | 2 | 4 |
| Atlas | 4 | 1 |
| Piqûre dans le dos | 2 | 3 |
| Je me sens condamné | 4 | 1 |
| Mon fil rouge | 3 | 2 |
| Boulet | 2 | 3 |
| Un coup de marteau sur les doigts | 1 | 4 |
| Lourdeur | 2 | 2 |
| Tour qui s'effondre | 1 | 1 |
| Sac trop lourd | 2 | 2 |
| Brûlures | 1 | 2 |
| Monstre | 2 | 1 |
| Caillou dans la chaussure | 1 | 2 |
| Bras de fer | 2 | 1 |
| Tiraillement | 0 | 3 |
| Poids | 0 | 3 |
| La mort | 2 | 1 |
| Une branche prête à casser | 0 | 3 |
| Robot | 1 | 2 |
| Je ne m'interdis pas de vivre | 0 | 3 |
| Tige de métal | 1 | 1 |
| Avenir sombre | 2 | 0 |
| Un hérisson | 0 | 2 |
| Un raté | 2 | 0 |
| Un point noir | 2 | 0 |
| Prisonnier | 2 | 0 |
| Guépard avec des béquilles | 0 | 1 |
| Ferrari sans essence | 1 | 0 |
| Mouvement perpétuel | 1 | 0 |

En ce qui concerne la satisfaction de vie, nous avons deux modalités différentes.

Avec une vision plus sombre de l'avenir pour les patients ayant une satisfaction de vie basse, ou encore avec des termes et expressions comme « je me sens condamné ». Puis des expressions relatives à l'intensité de la douleur « coup de poignard », « fardeau », mais également des termes relatifs au poids de ces douleurs et de cette pathologie, comme « fardeau », « atlas » ? Et enfin nous retrouvons des termes relatifs à l'isolement. « je me sens isolé/seul »

À l'inverse, des termes plus positifs comme « je ne m'empêche pas de vivre » sont présents chez les patients ayant une satisfaction de vie haute. La douleur est majoritairement décrite comme « un étau », « un coup de marteau sur les doigts » et ces patients parlent des

conséquences physiques avec des termes comme « invalidante », ou encore psychologique comme « cauchemar ».

9.2.5. ANALYSE SELON L'ETUDE DES RECITS DE VIE

Dans ce cas, les patients pour lesquels la gestion de la douleur est impossible ou inefficace, ou qui n'ont ni soutien social suffisant, ni ressources disponibles pour faire face, la description de leur vie au quotidien est négative :

« *Je ne travaille pas parce que j'ai trop mal* » ; « *Avant c'était bien, maintenant c'est juste l'enfer* » ; « *Ça me gâche la vie sous tous les angles* » ; « *Je suis dans la douleur physique et morale* » ; « *Je suis dans la colère* » ; « *Ya plus de vie, lors d'une crise* » ; « *Mon moral est au plus bas* » ; « *Cette maladie ne me laisse peu de répit* » ; « *Il n'y a que lorsque je dois faire du jardinage que mon mal revient en force, ..., cela me met en rogne* ».

Pour les patients ayant des ressources pour faire face à la maladie, la description de leurs vies est beaucoup plus positive : « *Aujourd'hui, j'arrive à gérer mes douleurs, je me sens mieux* », « *J'ai un traitement efficace, ma vie est redevenue quasiment comme avant* ».

Ceux qui vivent avec une maladie chronique se plaignent fréquemment de souffrir de fatigue mentale chronique, un facteur de risque majeur de dépression.

9.2.6. CONCLUSION

Cette enquête nous conduit à formuler un certain nombre de remarques. Ainsi, la proximité des représentations sociales de la douleur chez les patients lombalgiques chroniques Sv+ et Sv- est bien réelle, même si nous pouvons noter une plus grande palette de qualificatifs chez les patients Sv-. Certains aspects de la douleur comme l'isolement, la non-acceptabilité et l'intégration dans la vie intime du sujet sont mis en évidence. Cependant, cette proximité ne nous permet pas de nous prononcer sur la réalité d'une représentation identique, même si la totalité des termes de la zone centrale des Sv+ se retrouvent dans la zone centrale de Sv-, il existe cependant des termes différents. Notre première *hypothèse opérationnelle 1* n'est donc que partiellement validée.

Concernant notre *hypothèse opérationnelle 2*, elle est validée puisque les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1) de la douleur chez les patients ayant un niveau de satisfaction de vie bas (Sv-) et un niveau de satisfaction de vie élevé (Sv+) sont différentes.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 2) de la douleur chez les patients ayant un niveau de satisfaction de vie bas (Sv-) et un niveau de satisfaction de vie élevé (Sv+) sont différentes. A l'exception de "sourde" et "énervante" que l'on retrouve dans les deux groupes.

Par conséquent *l'hypothèse opérationnelle 3* est partiellement validée.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients ayant un niveau de satisfaction de vie bas (Sv-) et un niveau de satisfaction de vie élevé (Sv+) sont différentes, à l'exception du terme imprévisible.

Par conséquent *l'hypothèse opérationnelle 4* est partiellement validée.

Notre *hypothèse opérationnelle 5* est, elle aussi, partiellement validée. On constate, en effet, une grande proximité dans plusieurs catégories en termes de pourcentage, notamment dans les trois plus importantes catégories, « puissance », « constante », « impact psychologique », il en est de même pour les catégories « lourdeur », « cruelle », « innommable », « partie de soi », « mort », « ennuyante » et « l'impact physique ». Nous ne retrouvons des catégories présentes que pour une des modalités (Sv-) et il s'agit de : « partie de soi », « inacceptable », « enfermante ». Nous retrouvons également une différence importante pour la catégorie « incertitude » qui présente un gros pourcentage chez les Sv+(8 %), par rapport aux Sv-(2,43 %).

L'hypothèse concernant l'étude des métaphores (EM) est validée car nous retrouvons des métaphores différentes chez les patients ayant un niveau de satisfaction de vie bas (Sv-) et un niveau de satisfaction de vie élevé (Sv+).

L'hypothèse concernant l'étude des récits de vie (ER) est partiellement validée car nous retrouvons des évocations des récits de vie différentes chez les patients ayant un niveau de satisfaction de vie bas (Sv-) et un niveau de satisfaction de vie élevé (Sv+), mais également des évocations identiques.

9.3. ANALYSE DE LA REPRESENTATION SOCIALE DE LA DOULEUR SELON LE NIVEAU DE CONNAISSANCE DES PATIENTS LOMBALGIQUES CHRONIQUES

9.3.1. HYPOTHESES OPERATIONNELLES ET VARIABLES

Hypothèse opérationnelle 1 (SC) : les éléments composant le système central des représentations de la douleur chez les patients ayant une connaissance faible et une connaissance forte seront différents.

Hypothèse opérationnelle 2 (ZPC1) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1 et 2, zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients ayant une connaissance faible et une connaissance forte seront différents.

Hypothèse opérationnelle 3 (ZPC2) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1 et 2, zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients ayant une connaissance faible et une connaissance forte seront différentes.

Hypothèse opérationnelle 4 (ZPE) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1 et 2, zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients ayant une connaissance faible et une connaissance forte seront différents.

Hypothèse opérationnelle 5 : on observera une différence de contenu des regroupements thématiques issue de l'analyse catégorielle chez les patients ayant une connaissance faible et une connaissance forte.

Variable indépendante : niveau de connaissance de la pathologie et du traitement faible et niveau de connaissance de la pathologie et du traitement fort.

- Niveau de connaissance faible : Conn-
- Niveau de connaissance élevé : Conn+

Les participants doivent répondre à des questions concernant leur pathologie et leur traitement afin de pouvoir mesurer leur niveau de connaissance. Ces questions permettent ensuite de classer les participants soit dans le groupe « niveau de connaissance faible » soit dans le groupe « niveau de connaissance fort » (cf. ANNEXE 7)

Variables dépendantes : représentation sociale de la douleur (cf. ANNEXE 7 : question d'association libre) :

- VD1 (Système central) ;
- VD2 (ZPC1 : zone potentielle de changement 1) ;
- VD 3 (ZPC2 : zone potentielle de changement 2) ;
- VD 4 (ZPE : zone de la périphérie extrême).
- VD5 : regroupements sémantiques de l'analyse catégorielle (1. Puissance, 2. Constante, 3. Impact Psychologique, 4. Lourdeur, 5. Violente, 6. Cruelle, 7. Innommable, 8. Inacceptable, 9. Partie de soi, 10. Mort, 11. Ennuyante, 12. Impact Physique, 13. Enfermant, 14. Localisation, 115. Incertitude 16. Cercle Vicieux, 17. Destructrice, 18. Injustice, 19. Gestion+, 20. Gestion-, 21. Personnification, 22. Punition). Cette analyse se fait par le nombre de mots différents et le poids de la totalité des mots par catégorie (fréquences et pourcentages).

Hypothèse concernant l'étude des métaphores (EM): Nous faisons l'hypothèse que les métaphores évoquées par les patients concernant leurs douleurs seront différentes chez les patients ayant une connaissance faible et une connaissance forte.

Hypothèse concernant l'étude des récits de vie (ER): Nous faisons l'hypothèse que les évocations des récits de vie par les patients seront différentes chez les patients ayant une connaissance faible et une connaissance forte.

9.3.2. ANALYSES PROTOTYPIQUES : [TABLEAU 50,51 CF. ANNEXE 11]

La représentation sociale de la douleur chez les patients lombalgiques chroniques ayant un niveau de connaissance faible se compose d'une zone centrale de trois termes (par ordre décroissant d'importance) : forte (31), constante (28) et lourde (16). Le classement est le même en fonction du rang d'apparition : forte (2,774), constante (2,464) et lourde (1,938). La douleur s'inscrit clairement dans l'évaluation de celle-ci en termes d'intensité et de durée. Le mot lourde est plus abstrait et peut faire référence à l'impact de cette douleur sur le quotidien du patient mais également sur l'impact psychologique avec le poids de cette situation.

Dans le système périphérique, on note chez les personnes ayant un niveau de connaissance bas, qu'en 1^{re} périphérie nous retrouvons le mot « lancinante » faisant référence à l'aspect constant de la douleur, qui se retrouve dans la zone centrale des personnes ayant un haut niveau de connaissance. Dans la ZP2 nous retrouvons des termes relatifs à l'impact physique, à l'impact psychologique, à l'aspect inacceptable, au cercle vicieux. Dans la ZPE nous retrouvons des termes relatifs à l'impact psychologique, à l'injustice, à la violence, à l'aspect destructeur.

Sur ces 33 termes, 12 sont relatifs à l'évaluation de cette douleur, soit 36,4 %. Nous constatons dans ce cas que la représentation de la douleur est induite par le bilan classique fait par un professionnel de santé, lors d'une consultation. Lorsque nous demandons à des patients de parler de leur douleur ils parlent en premier lieu de ce qui la caractérise, puis de ses conséquences physiques et psychologiques.

Chez les patients ayant un niveau de connaissance fort, nous retrouvons dans la zone centrale les mots forte (31), intense (20), lourde (18) et lancinante (17). Nous retrouvons deux mots identiques : forte et lourde et trois mots différents : lancinante, intense et constante.

La 1^{re} périphérie est différente avec le terme "constante". En ce qui concerne la ZPC2, nous retrouvons des mots relatifs à la localisation, à l'incertitude, au fait qu'elle soit considérée comme quelque chose qui lui appartient, à l'impact physique et psychologique.

Et enfin dans la ZPE nous retrouvons des termes relatifs à la constance, à l'impact psychologique et physique et à l'aspect inacceptable.

Nous considérons dans le cadre de notre étude de recherche que les représentations sociales des patients lombalgiques chroniques dépendent des connaissances des patients, qui sont le résultat des connaissances accumulées entre les informations fournies par leurs soignants, par le cumul de leurs expériences précédentes de la douleur et enfin de leurs recherches personnelles sur la pathologie et les traitements possibles.

Dans la section de la première périphérie, les participants Conn- ont évoqué des éléments qui rejoignent l'évaluation qualitative et quantitative de la douleur. (Forte) ainsi que l'aspect évolution et constance de cette douleur (constante) et enfin un élément relatif au poids de cette

douleur (lourde). La comparaison des items centraux identiques, par modalités, par classement descendant pour les fréquences (du plus important au moins important) et descendant pour les rangs d'apparitions (du moins importants au plus important) donne le même ordre, dans un cas comme dans l'autre. Mais le système central est en partie différent pour les deux modalités car nous avons deux termes identiques et un ou deux termes différents. Ces résultats nous permettent de dire que nous sommes bien face à deux modalités car les zones centrales sont différentes. Nous retrouvons cependant les mêmes catégories pour les patients Conn+.

Sur 49 mots associés au terme « douleur » par nos deux modalités, 11 sont identiques soit 22,45 %. Sachant qu'il s'agit d'une méthode associative d'extraction des données et qu'il y a donc une totale liberté dans le choix des mots par les sujets, on ne peut que noter la proximité des contenus (donc la cohérence sémantique). Pour rappel, une des difficultés de l'analyse prototypique est le sens qui est accordé aux mots par les sujets et la question des synonymes qui par la suite amène à un second type d'analyse (catégorielle). Concernant les mots différents, ils sont essentiellement en lien avec la puissance, la localisation, la constance, l'incertitude, l'impact physique et psychologique. Ces éléments s'inscrivent dans la définition de la douleur et de ses conséquences.

9.3.3. ANALYSE CATEGORIELLE

Tableau 33. Analyse catégorielle de la représentation de la douleur pour les patients lombalgiques chroniques selon le niveau de connaissance.

| Catégories | Mots différents | % des mots différents | Nombre de mots | % des catégories |
|------------------|-----------------|-----------------------|----------------|------------------|
| | Conn+ | | Conn- | |
| Puissance | 3 | 11,54 % | 4 | 10,81 % |
| Constante | 4 | 15,38 % | 8 | 21,62 % |
| Impact Psy | 3 | 11,54 % | 7 | 18,91 % |
| Lourdeur | 2 | 7,69 % | 3 | 8,11 % |
| Violente | 2 | 7,69 % | 2 | 5,40 % |
| Cruelle | 2 | 7,69 % | 2 | 5,40 % |
| Innommable | 1 | 3,85 % | | |
| Inacceptable | 1 | 3,85 % | 1 | 2,70 % |
| Partie de soi | 4 | 15,38 % | | |
| Mort | | | | |
| Ennuyante | 2 | 7,69 % | 2 | 5,40 % |
| Impact Phys | 1 | 3,85 % | 2 | 5,40 % |
| Enfermant | | | 1 | 2,70 % |
| Localisation | 1 | 3,85 % | 1 | 2,70 % |
| Incertitude | | | | |
| Cercle vicieux | | | 1 | 2,70 % |
| Destructrice | | | 2 | 5,40 % |
| Injustice | | | 1 | 2,70 % |
| Gestion + | | | | |
| Gestion - | | | | |
| Personnification | | | | |
| Punition | | | | |

La colonne des mots différents démontre la richesse sémantique et le pourcentage des mots informe sur le poids des catégories dans l'univers représentationnel des sujets, c'est-à-dire le nombre total de mots (qu'ils soient identiques ou pas). On remarque tout d'abord que les catégories « mort », « enfermant », « incertitude », « cercle vicieux », « destructrice », « injustice », « gestion+ », « gestion- », « personnification », « punition » est absente de l'univers socio cognitif des sujets ayant un niveau de connaissance élevé. Il en est de même pour les catégories « innommable », « partie de soi », « mort », « incertitude », « gestion+ », « gestion- », « personnification », « punition » des sujets ayant un niveau de connaissance faible.

On observe une grande proximité pour les trois catégories les plus importantes de la douleur, c'est-à-dire « constante » (Conn+ = 15,38 % *versus* Conn- = 21,62 %), « puissance » (Conn+ = 11,54 % *versus* Conn- = 10,81 %) et « Impact Psy » (Conn+ = 11,54 % *versus* Conn- =

18.91 %). L'écart le plus important en termes de poids de catégories concerne « Partie de soi » (Conn+ = 15,38 % *versus* Conn- = 0 %). Les personnes ayant un haut niveau de connaissance se distinguent donc par des termes plus fréquents en lien avec l'intégration de la douleur comme étant une partie d'eux-mêmes, ce qui peut être une façon de faire face à la maladie en se l'appropriant comme une partie de soi, (à supprimer, c'est inutile) alors que les personnes ayant un bas niveau de connaissance n'ont pas donné d'éléments en lien avec l'intégration de la douleur. Mais il est inutile d'occulter la très grande proximité dans l'univers socio cognitifs des sujets des deux modalités car la richesse sémantique par catégories est relativement proche, la différence se faisant sur le nombre de termes identiques puisque nous avons une modalité plus nombreuse (Conn-) que l'autre (Conn+).

9.3.4. ANALYSE SELON L'ETUDE DES METAPHORES

Nous avons évalué la répartition des termes évoqués en fonction du niveau de connaissance des patients sur leur maladie et ses traitements.

Tableau 34. Évocations en fonction du niveau de connaissance

| Métaphores | Niveau de connaissance bas (Conn-) | Niveau de connaissance élevé (Conn+) |
|-----------------------------------|---------------------------------------|---|
| Coup de poignard | 8 | 9 |
| Fardeau | 10 | 5 |
| Étau | 5 | 8 |
| Épée de Damoclès | 6 | 2 |
| Boule de feu | 5 | 3 |
| Je m'en sens isolé / seul | 7 | 0 |
| Un rongeur qui grignote une pomme | 5 | 1 |
| Invalidante | 5 | 1 |
| Cauchemar | 3 | 3 |
| Atlas | 5 | 0 |
| Piqûre dans le dos | 2 | 3 |
| Je me sens condamné | 4 | 1 |
| Mon fil rouge | 3 | 2 |
| Boulet | 3 | 2 |
| Un coup de marteau sur les doigts | 1 | 4 |
| Lourdeur | 4 | 0 |
| Tour qui s'effondre | 1 | 1 |
| Sac trop lourd | 1 | 3 |
| Brûlures | 0 | 3 |
| Monstre | 2 | 1 |
| Caillou dans la chaussure | 1 | 2 |
| Bras de fer | 2 | 1 |
| Tiraillement | 0 | 3 |
| Poids | 0 | 3 |
| La mort | 2 | 1 |
| Une branche prête à casser | 0 | 3 |
| Robot | 1 | 2 |
| Je ne m'interdis pas de vivre | 0 | 3 |
| Tige de métal | 1 | 1 |
| Avenir sombre | 1 | 1 |
| Un hérisson | 0 | 2 |
| Un raté | 1 | 1 |
| Un point noir | 2 | 0 |
| Prisonnier | 2 | 0 |
| Guépard avec des béquilles | 0 | 1 |

| | | |
|----------------------|---|---|
| Ferrari sans essence | 0 | 1 |
| Mouvement perpétuel | 1 | 0 |

Chez les personnes ayant des connaissances fortes, nous retrouvons des évocations importantes relatives à la description de la douleur : « étau », « tiraillement », « un coup de marteau sur les doigts », « une branche prête à casser »...

Et également des termes pour décrire un avenir positif : « hérisson », « je ne m'interdis pas de vivre ».

Chez les personnes ayant des connaissances faibles, nous avons des termes relatifs à l'avenir sombre, avec « point noir », « la mort », « monstre », « je me sens condamné », « épée de Damoclès ». Nous avons également des mots et expressions relatifs au poids engendré par ces douleurs : « Atlas », « Fardeau ». Ou encore des termes relatifs à la distanciation sociale « je me sens isolé ».

9.3.5. ANALYSE SELON L'ETUDE DES RECITS DE VIE

Les patients ayant un fort niveau de connaissance ont une vision plus positive de l'avenir, alors que les patients ayant des niveaux de connaissances plus basses ont une vision plus sombre de l'avenir, présentent des évocations relatives à l'isolement et au poids de cette douleur.

Dans le cadre de notre étude, certains patients C+ décrivent l'aide apportée par les professionnels de santé par rapport à leurs questionnements. « *Mon médecin m'a expliqué que je ne devais pas faire de sport* », « *Mon ostéo m'a donné des conseils sur ma maladie, ça m'aide* ».

D'autres patients C- et C+ utilisent les informations fournies par les professionnels de santé et par internet.

A l'ère du numérique, l'information santé est accessible via les forums, les sites web comme Doctissimo, ou tout le monde peut venir parler de sa propre expérience avec la maladie.

Toutefois, certains s'en remettent encore uniquement aux voies informatives traditionnelles (professions de la santé, famille, médias traditionnels...). « *Mon médecin généraliste est mon repaire à qui je peux demander des conseils et qui me rassure* ». D'autres recourent également à internet. « *Quand j'ai des questions, je demande à mon kiné et je vais voir sur internet, je suis même inscrit sur un forum, et sur un groupe Facebook* ».

Comme l'explique Caron-Bouchard (2013), les profils des usagers d'internet pour les informations en santé sont variés et les utilisateurs n'utilisent pas les mêmes ressources (YouTube, blogues, forum, réseaux sociaux). Elle montre également que ces usagers sont plutôt passifs et regardent ces ressources comme secondaires.

Nous pouvons identifier trois profils de patients ayant recours à internet. Tout d'abord les patients qui vont vérifier leurs sources C+ : « *Quand ma cousine m'a parlé de ses problèmes de lombalgie, j'ai été voir sur internet ce qu'elle m'avait dit, puis j'ai demandé à mon médecin ce qu'il en pensait* ». D'autres utilisent internet comme un élément leur permettant de déceler un problème C+ et C- : « *Depuis que je gère mes douleurs tout seul, si j'ai un nouveau problème, je regarde sur internet s'il est nécessaire ou non que je consulte* ».

Enfin, les patients qui vont voir par curiosité puis qui s'en remettent aux professionnels de santé C- : « *Quand j'ai appris ma maladie, j'ai fait plein de recherches sur internet, maintenant je n'y vais plus car cela m'angoisse* ». Ces trois types de profils sont présentés par Fox et Rainie (2002), cité dans Shim, (2008). Enfin, pour certains patients, trop d'informations, rend la situation angoissante C-. « *Il y a trop d'infos partout, je ne sais pas comment faire avec tout* ».

ça ». Ce constat est en accord avec l'étude de l'université australienne Édith Cowan de Perth parue dans le *Medical Journal of Australia*, les « vérificateurs de symptômes en ligne » ne seraient vraiment précis que dans un tiers des cas (Hill et al., 2020). Afin de parvenir à ce résultat, les chercheurs se sont penchés sur 36 « vérificateurs de symptômes » du monde entier, alimentés par l'intelligence artificielle, que l'on peut consulter depuis son smartphone ou son ordinateur.

Par conséquent, trop de recherches d'informations avec des explications approximatives peuvent devenir angoissante et entretenir le cercle vicieux de la douleur [ANNEXE 5].

9.3.6. CONCLUSIONS

Nous observons, tout d'abord, la grande proximité des représentations sociales de la douleur chez les patients quel que soit leur niveau de connaissance, ce qui nous permet d'avancer qu'une même définition peut être formulée. Cette proximité nous permet de nous prononcer sur la réalité d'une représentation identique puisque, dans la zone centrale, nous retrouvons des mots relatifs à des mêmes catégories. Des éléments composant le système central des représentations de la douleur chez les patients ayant une connaissance faible et une connaissance forte sont très voisines et perçues comme forte et lourde, cependant d'autres mots sont spécifiques d'un groupe ou de l'autre. L'hypothèse *opérationnelle 1* est donc partiellement validée.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1 et 2, zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients ayant une connaissance faible et une connaissance forte sont, eux, différents.

Notre *hypothèse opérationnelle 2* est validée

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1 et 2, zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients ayant une connaissance faible et une connaissance forte sont différents. On retrouve cependant un qualificatif commun : « déprimante ».

Par conséquent notre *hypothèse opérationnelle 3* est partiellement validée.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1 et 2, zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients ayant une connaissance faible et une connaissance forte sont différents.

Notre *hypothèse opérationnelle 4* est validée.

Notre *hypothèse opérationnelle 5* est quant à elle partiellement validée. On trouve une grande proximité dans plusieurs catégories en termes de pourcentage, notamment dans les trois plus importantes catégories, « puissance », « constante », « impact psy », mais aussi pour les catégories « lourdeur », « violente », « cruelle », « inacceptable », « ennuyante », « impact physique » et « localisation ». Nous retrouvons des catégories présentes uniquement pour une des modalités. Nous retrouvons également une différence importante pour la catégorie « partie de soi » qui présente un gros pourcentage chez les conn+ et qui est absente chez les conn-. Nous retrouvons beaucoup de proximité et quelques différences, par conséquent *notre hypothèse opérationnelle 3* est partiellement validée.

L'hypothèse concernant l'étude des métaphores (EM) est validée car nous retrouvons des métaphores différentes chez les patients ayant une connaissance faible et une connaissance forte.

L'hypothèse concernant l'étude des récits de vie (ER) est partiellement validée car nous retrouvons des évocations des récits de vie différentes chez les patients ayant une connaissance faible et une connaissance forte mais également de nombreuses similitudes.

9.4. ANALYSE SELON LA GESTION DE LA DOULEUR ET EFFICACITE DE CETTE GESTION

9.4.1. HYPOTHESES OPERATIONNELLES ET VARIABLES

Hypothèse opérationnelle 1 (SC) : les éléments composant le système central des représentations de la douleur chez les patients ayant une bonne gestion et une efficacité haute (Ef+G+), les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité haute (Ef+G-), les patients ayant une bonne gestion et une efficacité basse (Ef-G+) et les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité basse (Ef-G-) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 2 (ZPC1) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1) de la douleur chez les patients ayant une bonne gestion et une efficacité haute (Ef+G+), les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité haute (Ef+G-), les patients ayant une bonne gestion et une efficacité basse (Ef-G+) et les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité basse (Ef-G-) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 3 (ZPC2) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 2) de la douleur chez les patients ayant une bonne gestion et une efficacité haute (Ef+G+), les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité haute (Ef+G-), les patients ayant une bonne gestion et une efficacité basse (Ef-G+) et les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité basse (Ef-G-) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 4 (ZPE) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients ayant une bonne gestion et une efficacité haute (Ef+G+), les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité haute (Ef+G-), les patients ayant une bonne gestion et une efficacité basse (Ef-G+) et les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité basse (Ef-G-) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 5 : on observera une différence de contenu des regroupements thématiques issue de l'analyse catégorielle chez les patients ayant une bonne gestion et une efficacité haute (Ef+G+), les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité haute (Ef+G-), les patients ayant une bonne gestion et une efficacité basse (Ef-G+) et les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité basse (Ef-G-).

Variable indépendante : une bonne gestion et une efficacité haute (Ef+G+), une mauvaise gestion et une efficacité haute (Ef+G-), une bonne gestion et une efficacité basse (Ef-G+) et une mauvaise gestion et une efficacité basse (Ef-G-).

Les participants doivent répondre à des questions concernant la gestion de leurs douleurs et l'efficacité ressentie, de plus le questionnaire de Dallas a participé également à cette évaluation. Ces réponses permettent ensuite de classer les participants dans un des trois groupes. (Cf. ANNEXE 7)

Variables dépendantes : représentation sociale de la douleur (cf. ANNEXE 7 : question d'association libre) : VD1 (Noyau central) ; VD2 (ZPC1 : zone potentielle de changement 1) ; VD 3 (ZPC2 : zone potentielle de changement 2) ; VD 4 (ZPE : zone de la périphérie extrême). VD5 : regroupements sémantiques de l'analyse catégorielle (1. Puissance, 2. Constante, 3. Impact Psychologique, 4. Lourdeur, 5. Violente, 6. Cruelle, 7. Innommable, 8. Inacceptable, 9. Partie de soi, 10. Mort, 11. Ennuyante, 12. Impact Physique, 13. Enfermant, 14. Localisation, 15. Incertitude 16. Cercle Vicieux, 17. Destructrice, 18. Injustice, 19. Gestion+, 20. Gestion-, 21. Personnification, 22. Punition). Cette analyse se fait par le nombre de mots différents et le poids de la totalité des mots par catégorie (fréquences et pourcentages).

Hypothèse concernant l'étude des métaphores (EM): Nous formulons l'hypothèse que les métaphores évoquées par les patients concernant leurs douleurs seront différentes chez les patients ayant une bonne gestion et une efficacité haute (Ef+G+), les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité haute (Ef+G-), les patients ayant une bonne gestion et une efficacité basse (Ef-G+) et les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité basse (Ef-G-).

Hypothèse concernant l'étude des récits de vie (ER): Nous émettons l'hypothèse que les évocations des récits de vie par les patients seront différentes chez les patients ayant une bonne gestion et une efficacité haute (Ef+G+), les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité haute (Ef+G-), les patients ayant une bonne gestion et une efficacité basse (Ef-G+) et les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité basse (Ef-G-).

9.4.2. ANALYSES PROTOTYPIQUES : [TABLEAU 52-55 CF. ANNEXE 12]

Si nous nous intéressons d'abord à la zone centrale :

- Les personnes ayant une bonne gestion de la douleur mais inefficace (Ef-G+) ont une représentation de la douleur fondée sur l'évaluation quantitative de cette douleur avec une certaine prégnance du qualificatif « forte »
- Les personnes ayant une mauvaise gestion de la douleur qui est inefficace (Ef-G-) ont une représentation de la douleur liée à la permanence de ces douleurs, avec le qualificatif « constante »

Nous remarquons qu'en ZPC1 des Ef-G+, nous retrouvons les termes « constante » et « lancinante » faisant également référence à la continuité de ces douleurs. Finalement une bonne gestion de la douleur évite la continuité dans le temps (définition de la douleur chronique). L'enjeu est important car la mauvaise gestion de la douleur participe à la création de représentations alimentant cette même douleur. (ANAES, 1998; ANAES, 2000; Inserm, 1995).

En ZPC2 nous retrouvons pour Ef- G+ des mots relatifs à l'« impact physique », à la « lourdeur », à l'« impact psychologique », à la « localisation », à la « partie de soi », à la « violence ». Et en ZPE à la « cruauté » de cette douleur, à l'« intensité », la « lourdeur », la « continuité » ou l'« impact psychologique ».

Pour Ef-G- : en ZPC2 nous avons des termes en lien avec l'aspect « continu », l'« intensité », le « cercle vicieux », l'« impact psychologique », l'aspect « innommable ».

En ZPE nous retrouvons des mots en lien avec l' « intensité », l'« impact psychologique », « le poids », « la continuité » au fait qu'elle fait « partie de soi ».

- Les personnes ayant une bonne gestion et une bonne efficacité de celle-ci (Ef+G+) ont un noyau central constitué de termes en lien avec l'intensité de cette douleur : « forte », avec la continuité : « lancinante », et avec une vision inacceptable de celle-ci : « insupportable ».

- Les personnes ayant une mauvaise gestion de la douleur mais qui jugent celle-ci efficace (Ef+G-) ont un noyau central constitué du mot « imprévisible » que nous avons associé à la catégorie « incertitude ».

Les deux ZPC1 de ces deux modalités sont vides. Nous voyons qu'en l'absence de gestion de la douleur, les patients parlent de douleurs imprévisibles et, dans le cas d'une bonne gestion, la douleur est associée à son intensité et à sa continuité.

La douleur survenant chez une personne ayant de bons moyens de gestion est quant à elle « insupportable », ce qui montre que l'échec de cette bonne gestion lorsqu'elle est installée est plus difficile à vivre pour le patient.

Pour les Ef+G+ nous retrouvons en ZPC2 des termes relatifs à la lourdeur, à l'impact physique, à la continuité de ces douleurs, à l'injustice, au fait qu'elle soit irréaliste et cruelle.

En ZPE, nous retrouvons des termes relatifs à l'évaluation de la douleur, au fait qu'elle soit inacceptable, continue, destructrice, et injuste.

Pour les Ef-G- en ZPC2 nous retrouvons des termes relatifs à l'impact psychologique, à la lourdeur et à l'intensité. En ZPE, nous retrouvons l'impact psychologique et physique ainsi que la gestion + et la gestion -.

9.4.3. ANALYSE CATEGORIELLE

Tableau 35. Analyse catégorielle en fonction de l'efficacité et de la gestion de la douleur

| Catégories | Mots différents | % | Mots différents | % | Mots différents | % | Mots différents | % |
|------------------|-----------------|---------|-----------------|------|-----------------|---------|-----------------|---------|
| | Ef-G+ | | Ef-G- | | Ef+G+ | | Ef+G- | |
| Puissance | 4 | 18,18 % | 4 | 20 % | 5 | 26,31 % | 2 | 16,67 % |
| Constante | 6 | 27,27 % | 5 | 25 % | 6 | 31,58 % | 1 | 6,25 % |
| Impact Psy | 2 | 7,40 % | 3 | 15 % | | | 3 | 1,58 % |
| Lourdeur | 2 | 7,40 % | 1 | 5 % | 1 | 5,26 % | 2 | 16,67 % |
| Violente | | | 1 | 5 % | | | | |
| Cruelle | 1 | 3,70 % | | 5 % | | | | |
| Innommable | | | 1 | | 1 | 5,26 % | | |
| Inacceptable | | | | | 2 | 10,53 % | | |
| Partie de soi | 2 | 7,40 % | 1 | 5 % | | | | |
| Mort | | | | | | | | |
| Ennuyante | 1 | 3,70 % | 1 | 5 % | 1 | 5,26 % | | |
| Impact Phys | 1 | 3,70 % | 1 | 5 % | 1 | 5,26 % | 1 | 6,25 % |
| Enfermant | | | | | | | | |
| Localisation | 1 | 3,70 % | | | | | | |
| Incertitude | 1 | 3,70 % | | | | | 1 | 6,25 % |
| Cercle vicieux | | | 1 | 5 % | | | | |
| Destructrice | 1 | 3,70 % | | | 1 | 5,26 % | | |
| Injustice | | | 1 | 5 % | 1 | 5,26 % | | |
| Gestion + | | | | | | | 1 | 6,25 % |
| Gestion - | | | | | | | 1 | 6,25 % |
| Personnification | | | | | | | | |
| Punition | | | | | | | | |

Pour Ef-G+ les deux principales catégories sont "Puissance" et "Constante". Pour Ef-G- il s'agit de "Constante", "Puissance" et "Impact Psychologique". Pour Ef+G+ il s'agit de "Constante" et de "Puissance". Enfin pour Ef+G- il s'agit d'"Impact Psychologique", "Puissance" et "Lourdeur".

Nous constatons donc que de nombreuses similitudes existent entre ces différentes modalités à propos de la représentation de la douleur. Par exemple, la notion de puissance est représentée de façon équivalente dans les 4 modalités.

Si nous observons maintenant les différences, nous voyons que de nombreuses catégories ne sont pas représentées. Si nous nous intéressons aux principales catégories, nous remarquons que constante est à 31,58 % chez Ef+G+ et à 6,25 % chez Ef+G-. Ce qui nous confirme que les patients n'ayant pas une véritable gestion de la douleur, n'ont pas une représentation d'une douleur continue.

En ce qui concerne l'impact psychologique, il n'y a pas de termes chez les Ef+G+, ce qui montre que lorsque la gestion est bonne et efficace, la douleur n'engendre pas de trouble psychologique. Il est de 15 % chez les personnes ayant une mauvaise gestion inefficace Ef-G, de 7,40 % pour les Ef-G+ et de 1,58 % chez Ef+G-. Par conséquent l'impact psychologique est moins important si la gestion est mauvaise mais efficace, plutôt que si la gestion est bonne mais inefficace.

En ce qui concerne le poids de cette douleur, nous voyons qu'elle est majoritaire chez les Ef+G- (16,67 %) et minimale chez les Ef-G- (5 %). Lorsqu'on parle d'une mauvaise gestion efficace, cela laisse penser que le patient et son entourage médical mettent en place une stratégie de traitement lorsqu'une crise survient et que celle-ci fonctionne. Par conséquent, dans ce cas particulier la douleur est considérée comme un poids, ce qui peut se comprendre puisque cela nécessite la mise en place d'une nouvelle stratégie thérapeutique.

9.4.4. ANALYSE SELON L'ETUDE DES METAPHORES

Nous avons évalué la répartition des termes évoqués en fonction des quatre modalités.

Tableau 36. Métaphores des personnes en fonction de leur niveau de gestion de la douleur et de l'efficacité de celle-ci

| Métaphores | G+ Ef- | G+ Ef+ | G-Ef- | G-Ef+ |
|-----------------------------------|--------|--------|-------|-------|
| Coup de poignard | 3 | 7 | 4 | 3 |
| Fardeau | 5 | 4 | 4 | 7 |
| Étau | 5 | 3 | 3 | 2 |
| Épée de Damoclès | 0 | 4 | 4 | 0 |
| Boule de feu | 2 | 4 | 1 | 1 |
| Je m'en sens isolé / seul | 4 | 1 | 0 | 2 |
| Un rongeur qui grignote une pomme | 4 | 1 | 1 | 0 |
| Invalidante | 1 | 1 | 2 | 2 |
| Cauchemar | 1 | 2 | 2 | 1 |
| Atlas | 1 | 1 | 0 | 3 |
| Piqûre dans le dos | 1 | 3 | 1 | 0 |
| Je me sens condamné | 0 | 1 | 2 | 2 |
| Mon fil rouge | 0 | 3 | 2 | 0 |
| Boulet | 1 | 1 | 2 | 1 |
| Un coup de marteau sur les doigts | 1 | 1 | 2 | 1 |
| Lourdeur | 2 | 0 | 2 | 0 |
| Tour qui s'effondre | 1 | 1 | 0 | 0 |
| Sac trop lourd | 2 | 1 | 0 | 1 |
| Brûlures | 0 | 0 | 3 | 0 |
| Monstre | 0 | 1 | 1 | 1 |
| Caillou dans la chaussure | 1 | 1 | 0 | 1 |
| Bras de fer | 2 | 1 | 0 | 0 |
| Tiraillement | 1 | 1 | 0 | 1 |
| Poids | 0 | 1 | 1 | 1 |
| La mort | 1 | 1 | 0 | 1 |
| Une branche prête à casser | 0 | 3 | 0 | 0 |
| Robot | 1 | 1 | 0 | 1 |
| Je ne m'interdis pas de vivre | 1 | 1 | 1 | 0 |

| | | | | |
|----------------------------|---|---|---|---|
| Tige de métal | 1 | 0 | 1 | 0 |
| Avenir sombre | 2 | 0 | 0 | 0 |
| Un hérisson | 1 | 0 | 1 | 0 |
| Un raté | 0 | 2 | 0 | 0 |
| Un point noir | 0 | 1 | 0 | 1 |
| Prisonnier | 1 | 0 | 0 | 1 |
| Guépard avec des béquilles | 0 | 1 | 0 | 0 |
| Ferrari sans essence | 0 | 0 | 0 | 1 |
| Mouvement perpétuel | 0 | 1 | 0 | 0 |

Les patients ayant une *bonne gestion efficace* ont tendance à décrire la douleur comme un coup de poignard. En effet dans le cas où cette gestion est efficace la survenue de la douleur peut paraître plus brutale, dans le sens où la personne a la sensation de maîtriser celle-ci. Nous constatons également que cette douleur est décrite comme un fardeau pour les patients ayant une *mauvaise gestion efficace*. Par conséquent, si cette douleur est mal maîtrisée, ou tout du moins est difficilement gérable, ceci est vécu comme un poids trop lourd. Cela peut aussi faire référence à toutes les mesures mises en œuvre pour atteindre cet objectif de diminution de la douleur et qui sont toujours contraignantes.

Les patients ayant l'impression d'avoir une *bonne gestion*, tout en ayant le sentiment que celle-ci est *inefficace* ont tendance à parler d'un « rongeur qui grignote dans une pomme ». On retrouve également chez eux un sentiment d'isolement plus important que les trois autres modalités. En ce qui concerne « l'épée de Damoclès » elle est évoquée chez les patients ayant une *bonne gestion efficace et une mauvaise gestion inefficace*. Cela met en évidence un paradoxe : les personnes qui ont le sentiment de bonne gestion associé à une efficacité ont peur de voir réapparaître les douleurs [ANNEXE 16]. La douleur est donc toujours présente même si elle est soulagée. Pour les patients ayant une mauvaise gestion inefficace, cela souligne l'aspect constant de cette douleur.

9.4.5. ANALYSE SELON L'ÉTUDE DES RECITS DE VIE

Une particularité de la douleur chronique est la durée de l'atteinte, ce qui implique que le patient vive constamment avec cette gêne, qu'elle soit continue ou récurrente, et ce, en dehors de ses contacts avec le personnel médical. « *Mon ostéo m'a donné des conseils sur ma maladie, ça m'aide. Elle fait maintenant partie de mon quotidien, je la gère correctement et je sais l'anticiper et prendre de bonnes postures pour la soigner* ».

Nous avons donc deux types de patients. Ceux qui arrivent à gérer la douleur (G+Ef-/G+Ef+): « *Ce n'est rien, quand j'ai mal je me soigne c'est comme cela et je peux poursuivre ma vie comme si de rien n'était* ».

Et ceux qui n'y arrivent pas (G-Ef+/G-Ff-), avec des conséquences différentes. « *Personne ne peut m'aider, personne ne trouve de solution, j'ai essayé plusieurs choses pour me débarrasser de ce mal de dos mais il est toujours présent* ».

Cette gestion se fait de différentes façons. Au-delà de l'usage traditionnel des médicaments (G+Ef+/G-Ef+): « *Si j'ai mal à la tête je prends un doliprane, ben là c'est pareil quand j'ai mal je prends un antidouleur et ça passe* ».

Il existe également des moyens différents pour gérer ces douleurs, avec notamment une prise en compte de l'environnement : « *le fait d'avoir changé de poste de travail à malgré tout beaucoup diminué mes douleurs lombaires* ».

D'autres utilisent des méthodes douces, comme l'hypnose (G+Ef+/G-Ef+) : « Depuis que j'ai fait une formation en hypnose pour mon activité professionnelle j'arrive à vivre avec ma pathologie sans trop de problèmes, grâce à elle ».

Certains patients décrivent des méthodes différentes comme le contact avec la nature. (G+Ef+) « Ce qui me fait du bien c'est de partir en bord de mer », « J'aime être au milieu des bois ». Et d'autres parlent du temps passé avec des personnes proches. « Quand je suis avec mes petits-enfants j'oublie tout, et je ne veux surtout pas leur montrer que je souffre ».

Enfin, nous avons rencontré des patients qui n'ont pas réellement de solutions, qui n'en cherchent pas mais qui essaient de s'accommoder de cette situation. (G-Ef+) « J'essaye de faire avec mais je n'y arrive pas ».

Certains sont devenus de véritables patients-experts (G+EF+) : « Je fais part aux autres de mon expérience et donne des conseils qui m'auraient évité ça ».

9.4.6. CONCLUSIONS

Cette enquête nous amène à formuler plusieurs remarques. Tout d'abord la proximité des représentations sociales de la douleur chez les patients lombalgiques chroniques Ef+G-, Ef+G+, Ef-G+ et Ef-G-. Ceci nous indique que la douleur a une définition voisine que l'on retrouve chez ces quatre modalités autour des notions de continuité, d'intensité et d'impact sur le mental du patient. Cette proximité ne nous permet cependant pas de nous prononcer sur la réalité d'une représentation identique puisque dans les quatre zones centrales nous retrouvons des mots différents et faisant partie de catégories différentes. A l'exception de l'intensité que nous retrouvons chez Ef-G+ et Ef+G+.

Notre première *hypothèse opérationnelle 1* est donc partiellement validée.

Concernant notre hypothèse opérationnelle 2, les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1) de la douleur chez les patients ayant une bonne gestion et une efficacité haute (Ef+G+), les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité haute (Ef+G-), les patients ayant une bonne gestion et une efficacité basse (Ef-G+) et les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité basse (Ef-G-) sont différents. En effet, Ef+G-, Ef+G+, Ef-G- ont une ZP1C vide, alors que Ef-G+ présente les termes constante et lancinante dans sa ZPC1.

L'*hypothèse opérationnelle 2* est partiellement validée.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 2) de la douleur chez les patients ayant une bonne gestion et une efficacité haute (Ef+G+), les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité haute (Ef+G-), les patients ayant une bonne gestion et une efficacité basse (Ef-G+) et les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité basse (Ef-G-) sont différents.

Nous retrouvons des termes identiques entre Ef-G+ et Ef-G- : « déprimante » et « vive », et entre Ef+G+ et Ef+G- : « tenace », et enfin entre Ef-G- et Ef+G+ avec « cyclique ».

Notre *hypothèse opérationnelle 3* est donc partiellement validée.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients ayant une bonne gestion et une efficacité haute (Ef+G+), les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité haute (Ef+G-), les patients ayant une bonne gestion et une efficacité basse (Ef-G+) et les patients ayant une mauvaise

gestion et une efficacité basse (Ef-G-) sont différents. A l'exception de quelques termes similaires entre Ef+G+ et Ef-G- (intense) et Ef-G+ et Ef+G+ (lourde et handicapante). Par conséquent notre *hypothèse opérationnelle 4* est partiellement validée.

Notre *cinquième hypothèse* est, elle aussi, partiellement validée. On trouve une grande proximité dans plusieurs catégories en termes de pourcentage, notamment dans les trois plus importantes catégories, « puissance », « constante », « impact psy », mais aussi pour les catégories « lourdeur », « ennuyante », « impact phys » et « localisation ». Nous ne retrouvons des catégories présentes que pour une seule des modalités. Par contre, nous constatons une différence importante pour la catégorie « lourdeur » qui présente un gros pourcentage chez les Ef+G-, par rapport aux autres modalités. Nous retrouvons donc beaucoup de proximités et quelques différences.

L'hypothèse concernant l'étude des métaphores (EM) est validée car nous retrouvons des métaphores différentes chez les patients ayant une bonne gestion et une efficacité haute (Ef+G+), les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité haute (Ef+G-), les patients ayant une bonne gestion et une efficacité basse (Ef-G+) et les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité basse (Ef-G-).

L'hypothèse concernant l'étude des récits de vie (ER) est partiellement validée car nous retrouvons des évocations des récits de vie différentes chez les patients ayant une bonne gestion et une efficacité haute (Ef+G+), les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité haute (Ef+G-), les patients ayant une bonne gestion et une efficacité basse (Ef-G+) et les patients ayant une mauvaise gestion et une efficacité basse (Ef-G-). Nous constatons également des évocations identiques pour les différentes modalités.

9.5. ANALYSE SELON LE NIVEAU DE CROYANCES DELETERES

9.5.1. HYPOTHESES OPERATIONNELLES ET VARIABLES

Hypothèse opérationnelle 1 (SC) : les éléments composant le système central des représentations de la douleur chez les patients ayant un niveau de fausses croyances élevé et un niveau de fausses croyances bas seront différents.

Hypothèse opérationnelle 2 (ZPC1) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1) de la douleur chez les patients ayant un niveau de fausses croyances élevé et un niveau de fausses croyances bas seront différents.

Hypothèse opérationnelle 3 (ZPC2) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 2) de la douleur chez les patients ayant un niveau de fausses croyances élevé et un niveau de fausses croyances bas seront différents

Hypothèse opérationnelle 4 (ZPCE) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients ayant un niveau de fausses croyances élevé et un niveau de fausses croyances bas seront différents

Hypothèse opérationnelle 5 : on observera une différence de contenu des regroupements thématiques issue de l'analyse catégorielle chez les patients ayant un niveau de fausses croyances élevé et un niveau de fausses croyances bas.

Variable indépendante : un niveau de fausses croyances élevé (C+) et un niveau de fausses croyances bas (C-)

Les participants doivent répondre à des questions concernant les croyances délétères, à travers le questionnaire FABQ. Ces réponses permettent ensuite de classer les participants dans un des deux groupes. (Cf. ANNEXE 7)

Variables dépendantes : représentation sociale de la douleur (cf. ANNEXE 7 : question d'association libre) : VD1 (Noyau central) ; VD2 (ZPC1 : zone potentielle de changement 1) ; VD 3 (ZPC2 : zone potentielle de changement 2) ; VD 4 (ZPE : zone de la périphérie extrême). VD5 : regroupements sémantiques de l'analyse catégorielle (1. Puissance, 2. Constante, 3. Impact Psychologique, 4. Lourdeur, 5. Violente, 6. Cruelle, 7. Innommable, 8. Inacceptable, 9. Partie de soi, 10. Mort, 11. Ennuyante, 12. Impact Physique, 13. Enfermant, 14. Localisation, 15. Incertitude 16. Cercle Vicieux, 17. Destructrice, 18. Injustice, 19. Gestion+, 20. Gestion-, 21. Personnification, 22. Punition). Cette analyse se fait par le nombre de mots différents et le poids de la totalité des mots par catégorie (fréquences et pourcentages).

Hypothèse concernant l'étude des métaphores (EM) : Nous formulons l'hypothèse que les métaphores évoquées par les patients concernant leurs douleurs seront différentes chez les patients ayant un niveau de fausses croyances élevé et un niveau de fausses croyances bas.

Hypothèse concernant l'étude des récits de vie (ER): Nous avançons l'hypothèse que les évocations des récits de vie par les patients seront différentes chez les patients ayant un niveau de fausses croyances élevé et un niveau de fausses croyances bas.

9.5.2. ANALYSES PROTOTYPIQUES : [TABLEAU 56,57 CF. ANNEXE 13]

En ce qui concerne l'analyse des zones du noyau central :

- Pour les C+ : nous retrouvons deux termes relatifs à l'intensité et à la continuité de la douleur. On retrouve également un terme en lien avec l'impact physique.
- Pour les C- : nous retrouvons un terme relatif à la continuité de cette douleur, ainsi qu'au poids de celle-ci.

En ce qui concerne la ZPC1 :

- Pour les C+ : nous retrouvons un terme relatif à l'impact psychologique
- Pour les C- : nous remarquons un terme relatif à l'intensité de cette douleur. Qui était absent du noyau central dans cette modalité mais présent dans le noyau central des C+

En ce qui concerne la ZPC2 et ZPE :

- Pour les C+ : nous retrouvons des termes relatifs à l'évaluation avec la localisation de celle-ci. Puis au cercle vicieux, à l'incertitude, au côté enfermant de cette douleur, au fait qu'elle fait partie intégrante du patient, qu'elle est cruelle, innommable, inacceptable.
- Pour les C- : nous observons de nombreux termes relatifs à l'impact psychologique, ainsi qu'à l'impact physique. Au fait que la douleur est une partie intégrante du patient. Puis des termes relatifs à l'incertitude qu'elle engendre. Puis des termes plus forts avec des notions de destruction, d'injustice et de mort.

Nous constatons que chez les patients ayant un niveau bas de croyances délétères, la douleur est associée à des termes plus noirs, celle-ci étant vue comme une injustice et est associée à une destruction, ces patients pouvant même parler de mort.

Chez les patients pour qui le niveau de croyance délétère est haut, nous retrouvons des termes relatifs à l'incertitude, à l'aspect innommable et inacceptable.

9.5.3. ANALYSE CATEGORIELLE

Tableau 37. Analyse catégorielle en fonction du niveau de croyances délétères.

| Catégories | Mots différents | % | Mots différents | % |
|------------------|-----------------|---------|-----------------|---------|
| | C+ | | C- | |
| Puissance | 6 | 16,67 % | 4 | 22,2 % |
| Constante | 8 | 22,22 % | 2 | 11,1 % |
| Impact Psy | 6 | 16,67 % | 5 | 15 % |
| Lourdeur | 2 | 5,56 % | 1 | 27,78 % |
| Violente | | | | |
| Cruelle | 2 | 5,56 % | | |
| Innommable | 1 | 2,78 % | | |
| Inacceptable | 2 | 5,56 % | | |
| Partie de soi | 3 | 8,33 % | 1 | 5,56 % |
| Mort | | | 1 | 5,56 % |
| Ennuyante | 1 | 2,78 % | | |
| Impact Phys | 1 | 2,78 % | 1 | 5,56 % |
| Enfermant | 1 | | | |
| Localisation | 1 | 2,78 % | | |
| Incertain | 1 | 2,78 % | 1 | 5,56 % |
| Cercle vicieux | 1 | 2,78 % | | |
| Destructrice | | | 1 | 5,56 % |
| Injustice | | | 1 | 5,56 % |
| Gestion + | | | | |
| Gestion - | | | | |
| Personnification | | | | |
| Punition | | | | |

Pour les C- les deux principales catégories sont relatives à l'intensité et à l'impact psychologique. Chez les patients C+ les principales catégories sont l'intensité, la continuité des douleurs et l'impact psychologique.

Nous constatons que de nombreuses similitudes existent entre ces deux modalités sur la représentation de la douleur. Par exemple la lourdeur, la partie de soi, l'impact physique et l'incertitude sont représentées de façon équivalente dans les 2 modalités.

Si nous observons maintenant les différences, nous remarquons que de nombreuses catégories ne sont pas représentées pour une des deux modalités (cruelle, destructrice, localisation...).

Nous notons, chez les patients ayant un niveau de croyances délétères faibles, que la représentation de la douleur est beaucoup plus orientée vers des termes relatifs à l'intensité, la continuité ainsi qu'à l'impact psychologique. Par contre, chez les patients ayant un niveau de croyances délétères élevé, nous avons beaucoup plus de termes variés et évoquant plutôt un avenir sombre.

9.5.4. ANALYSE SELON L'ÉTUDE DES METAPHORES

Tableau 38. Évocations en fonction de la prégnance des croyances délétères

| Métaphores | Croyances délétères faibles (C-) | Croyances délétères fortes (C+) |
|-----------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|
| Coup de poignard | 7 | 10 |
| Fardeau | 4 | 11 |
| Étau | 6 | 7 |
| Épée de Damoclès | 2 | 6 |
| Boule de feu | 5 | 3 |
| Je m'en sens isolé / seul | 2 | 5 |
| Un rongeur qui grignote une pomme | 4 | 2 |
| Invalidante | 0 | 6 |
| Cauchemar | 2 | 4 |
| Atlas | 4 | 1 |
| Piqûre dans le dos | 2 | 3 |
| Je me sens condamné | 4 | 1 |
| Mon fil rouge | 3 | 2 |
| Boulet | 2 | 3 |
| Un coup de marteau sur les doigts | 1 | 4 |
| Lourdeur | 1 | 3 |
| Tour qui s'effondre | 1 | 1 |
| Sac trop lourd | 1 | 3 |
| Brûlures | 0 | 3 |
| Monstre | 2 | 1 |
| Caillou dans la chaussure | 1 | 2 |
| Bras de fer | 2 | 1 |
| Tiraillement | 0 | 3 |
| Poids | 0 | 3 |
| La mort | 2 | 1 |
| Une branche prête à casser | 0 | 3 |
| Robot | 1 | 2 |
| Je ne m'interdis pas de vivre | 3 | 0 |
| Tige de métal | 1 | 1 |
| Avenir sombre | 1 | 1 |
| Un hérisson | 2 | 0 |
| Un raté | 0 | 2 |
| Un point noir | 2 | 0 |
| Prisonnier | 1 | 1 |
| Guépard avec des béquilles | 1 | 0 |
| Ferrari sans essence | 1 | 0 |
| Mouvement perpétuel | 0 | 1 |

En ce qui concerne les croyances délétères, nous avons deux modalités. La première modalité correspond à des patients ayant des croyances délétères faibles. Pour celle-ci nous avons des évocations descriptives de la douleur, à savoir « boule de feu », « un rongeur qui grignote une

pomme ». Nous avons également des termes relatifs au poids de cette douleur, à savoir « Atlas ». Mais la population de patients ayant des croyances délétères ont des évocations relatives également au poids de ces douleurs : « fardeau », « boulet ». La vision positive de l'avenir est marquée chez les personnes ayant des croyances délétères faibles avec « hérisson » ou encore « je ne m'interdis pas de vivre ».

Pour les personnes ayant des croyances délétères fortes, la douleur est vue comme « invalidante », « un cauchemar », c'est-à-dire qu'ils évoquent des conséquences à la fois physiques et psychologiques.

L'isolement engendré par ces douleurs est principalement marqué chez les personnes ayant des croyances délétères fortes.

9.5.5. ANALYSE SELON L'ÉTUDE DES RECITS DE VIE

Concernant l'origine des symptômes, une première cause est trouvée spontanément dans l'activité professionnelle (C+) : « *Mon métier d'aide à la personne m'a détruite* », « *Cela s'est accentué avec mon ancien travail* », « *Ma lombalgie est apparue après des difficultés dans mon travail* », « *J'ai continué à me détruire le dos en allant bosser tous les jours avec ma ceinture* ».

Une seconde origine est relative à l'activité physique exercée dans la vie privée (C+) : « *J'ai eu des douleurs lombaires importantes quand je faisais de la danse* », « *Trop de sport tue le sport* », « *Je suis continuellement obligé de reporter certaines activités ou de les annuler à cause de la douleur* »

Concernant l'évolution de ces douleurs, beaucoup de personnes les décrivent comme datant de leur jeunesse, avec une évolution qui est allée progressivement vers la lombalgie chronique (C-) : « *J'ai eu des débuts de douleurs dans l'enfance, puis quand j'ai commencé à travailler, j'ai eu de plus en plus de douleurs* », « *Ça ne s'est pas arrangé en vieillissant* ».

Les facteurs favorisant l'exacerbation des symptômes sont sous-estimés par les patients (C-) : « *Il n'y a que lorsque je dois faire du jardinage que mon mal revient en force, ..., cela me mets en rogne* », « *Je ne peux plus faire de sport* », « *J'ai jamais pu reprendre le travail* ». Parfois les informations viennent des professionnels de santé, ou d'une mauvaise interprétation de leurs conseils : « *Mon médecin m'a expliqué que je ne devais pas faire de sport* », « *Mon kiné m'a dit d'arrêter le sport, enfin il avait dit pendant la crise aiguë, j'ai compris pour toujours, je n'ai jamais repris* ».

Enfin, un autre aspect des croyances, celui relatif au diagnostic, qui peut être décelé tardivement (C-/C+) : « *Pourquoi ils ont mis tout ce temps pour me dire que c'est juste ça, je pense que c'est plus grave* »

Le fait que le diagnostic soit long donne à penser que la pathologie est grave, ou que les soignants se trompent.

9.5.6. CONCLUSIONS

Cette enquête amène à formuler plusieurs remarques, tout d'abord la proximité des représentations sociales de la douleur chez les patients lombalgiques chroniques C+C-. Toutefois, nous notons une plus grande palette de termes chez les patients C+, montrant une plus grande difficulté à définir cette douleur et à en percevoir des conséquences dramatiques. Ce qui nous incite à penser que la douleur a une définition similaire que l'on retrouve chez ces

deux modalités et se structure autour de son aspect continu, de son intensité et de son impact psychologique.

Cette proximité ne nous permet cependant pas de nous prononcer sur la réalité d'une représentation identique puisque, dans les deux zones centrales, nous retrouvons des mots différents envoyant à des catégories différentes. Le seul consensus observable se fait sur la continuité de ces douleurs.

Notre *hypothèse opérationnelle 1* est donc que partiellement validée.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1) de la douleur chez les patients ayant un niveau de fausses croyances élevé et un niveau de fausses croyances bas sont différents. En effet un seul mot compose cette ZPC1 et ils sont différents : déprimante pour C+ et forte pour C-.

Par conséquent notre *hypothèse opérationnelle 2* est validée.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 2) de la douleur chez les patients ayant un niveau de fausses croyances élevé et un niveau de fausses croyances bas sont différents à l'exception du mot énervante que l'on retrouve dans la ZPC2 des deux modalités.

Notre *hypothèse opérationnelle 3* est partiellement validée.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients ayant un niveau de fausses croyances élevé et un niveau de fausses croyances bas sont différents, on note cependant une grande proximité car 4 termes se retrouve dans la zone de périphérie extrême des deux modalités : « imprévisible », « insupportable », « fatigante », « omniprésente ».

Notre *hypothèse opérationnelle 4* est partiellement validée.

Notre *cinquième hypothèse opérationnelle* est, elle aussi, partiellement validée puisqu'on observe une grande proximité dans plusieurs catégories en termes de pourcentage, notamment dans les trois plus importantes catégories, « puissance », « constante », « impact psychologique ». Ceci est également vrai pour les catégories « lourdeur », « ennuyante », « impact psy » et « partie de soi ». Nous ne retrouvons des catégories présentes que pour une des modalités mais aussi une différence importante pour la catégorie « constante » qui présente un gros pourcentage chez les C+(22,22 %), par rapport aux C- (11,1 %).

L'hypothèse concernant l'étude des métaphores (EM) est partiellement validée car nous retrouvons des métaphores différentes chez les patients ayant un niveau de fausses croyances élevé et un niveau de fausses croyances bas, mais également des métaphores identiques pour ces différentes modalités.

L'hypothèse concernant l'étude des récits de vie (ER) est partiellement validée car nous retrouvons des évocations des récits de vie différentes chez les patients ayant un niveau de fausses croyances élevé et un niveau de fausses croyances bas. Nous observons également des évocations différentes pour les différentes modalités.

9.6. ANALYSE SELON LA SPIRITUALITE ET LA CROYANCE RELIGIEUSE DES PATIENTS

9.6.1. HYPOTHESES OPERATIONNELLES ET VARIABLES

Hypothèse opérationnelle 1 (SC) : les éléments composant le système central des représentations de la douleur chez les patients ayant un niveau de spiritualité bas et étant non-croyant (Spi-NC), un niveau de spiritualité bas et étant croyant (Spi-C), un niveau de spiritualité haut et étant non-croyant (Spi+NC), un niveau de spiritualité haut et étant croyant (Spi+C) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 2 (ZPC1) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1) de la douleur chez les patients ayant un niveau de spiritualité bas et étant non-croyants (Spi-NC), un niveau de spiritualité bas et étant croyants (Spi-C), un niveau de spiritualité haut et étant non-croyants (Spi+NC), un niveau de spiritualité haut et étant croyants (Spi+C) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 3 (ZPC2) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 2) de la douleur chez les patients ayant un niveau de spiritualité bas et étant non-croyants (Spi-NC), un niveau de spiritualité bas et étant croyants (Spi-C), un niveau de spiritualité haut et étant non-croyants (Spi+NC), un niveau de spiritualité haut et étant croyants (Spi+C) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 4 (ZPE) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients ayant un niveau de spiritualité bas et étant non-croyants (Spi-NC), un niveau de spiritualité bas et étant croyants (Spi-C), un niveau de spiritualité haut et étant non-croyants (Spi+NC), un niveau de spiritualité haut et étant croyants (Spi+C) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 5 : on observera une différence de contenu des regroupements thématiques issue de l'analyse catégorielle chez les patients ayant un niveau de spiritualité bas et étant non-croyants (Spi-NC), un niveau de spiritualité bas et étant croyants (Spi-C), un niveau de spiritualité haut et étant non-croyants (Spi+NC), un niveau de spiritualité haut et étant croyants (Spi+C).

Variable indépendante : un niveau de spiritualité bas et étant non-croyants (Spi-NC), un niveau de spiritualité bas et étant croyants (Spi-C), un niveau de spiritualité haut et étant non-croyants (Spi+NC), un niveau de spiritualité haut et étant croyants (Spi+C).

Les participants doivent répondre à des questions concernant leurs croyances, ainsi qu'à une échelle de spiritualité. Ces réponses permettent ensuite de classer les participants dans un des quatre groupes. (Cf. ANNEXE 7)

Variables dépendantes : représentation sociale de la douleur (ANNEXE 7 : question d'association libre) : VD1 (Noyau central) ; VD2 (ZPC1 : zone potentielle de changement 1) ; VD 3 (ZPC2 : zone potentielle de changement 2) ; VD 4 (ZPE : zone de la périphérie extrême). VD5 : regroupements sémantiques de l'analyse catégorielle (1. Puissance, 2. Constante, 3. Impact Psychologique, 4. Lourdeur, 5. Violente, 6. Cruelle, 7. Innommable, 8. Inacceptable, 9. Partie de soi, 10. Mort, 11. Ennuyante, 12. Impact physique, 13. Enfermant, 14. Localisation, 115. Incertitude 16. Cercle Vicieux, 17. Destructrice, 18. Injustice, 19. Gestion+, 20. Gestion-,

21. Personnification, 22. Punition). Cette analyse se fait par le nombre de mots différents et le poids de la totalité des mots par catégorie (fréquences et pourcentages).

Hypothèse concernant l'étude des métaphores (EM): Nous construisons l'hypothèse que les métaphores évoquées par les patients concernant leurs douleurs seront différentes chez les patients ayant un niveau de spiritualité bas et étant non-croyants (Spi-NC), un niveau de spiritualité bas et étant croyants (Spi-C), un niveau de spiritualité haut en étant non-croyants (Spi+NC), un niveau de spiritualité haut en étant croyants (Spi+C).

Hypothèse concernant l'étude des récits de vie (ER): Nous faisons l'hypothèse que les évocations des récits de vie par les patients seront différentes chez les patients ayant un niveau de spiritualité bas en étant non-croyants (Spi-NC), un niveau de spiritualité bas en étant croyants (Spi-C), un niveau de spiritualité haut en étant non-croyants (Spi+NC), un niveau de spiritualité haut en étant croyants (Spi+C).

9.6.2. ANALYSES PROTOTYPIQUES : [TABLEAU 58-61 ANNEXE 14]

En ce qui concerne l'analyse des zones du noyau central :

- Pour les Spi+C : nous retrouvons des termes relatifs à l'intensité, la continuité et le poids de cette douleur.
- Pour les Spi+NC : nous observons des termes relatifs à l'intensité de cette douleur.
- Pour les Spi-C : nous remarquons un terme relatif à la continuité de cette douleur.
- Pour la Spi-NC : nous constatons des termes relatifs à la continuité de cette douleur, son poids et son impact physique.

En ce qui concerne la ZPC1 :

- Pour les Spi+C : aucun terme donné.
- Pour les Spi+NC : aucun terme donné.
- Pour les Spi-C : nous retrouvons un terme relatif à l'intensité.
- Pour la Spi-NC : nous remarquons deux termes relatifs à l'intensité et à la continuité de ces douleurs.

En ce qui concerne la ZPC2 et ZPE :

Nous observons des similitudes entre les Spi-NC et les Spi+C, avec des termes relatifs à la localisation de ces douleurs mais aussi avec des termes relatifs à l'impact psychologique et physique. Nous remarquons également un certain nombre de termes montrant une intégration de cette douleur par le patient ainsi que quelques termes relatifs à la mort.

Nous constatons des similitudes entre les patients Spi+NC et Spi-C avec des termes relatifs à l'évaluation : intensité, continuité, impact psychologique ainsi que sur la perception de la douleur comme faisant partie d'eux-mêmes. On notera, par contre, une différence avec une notion d'incertitude pour les Spi+NC.

9.6.3. ANALYSE CATEGORIELLE

Tableau 39. Analyse catégorielle en fonction du niveau de spiritualité et de croyance religieuse

| Catégories | Mots différents | % | Mots différents | % | Mots différents | % | Mots différents | % |
|----------------|-----------------|--------|-----------------|-----------|-----------------|---------|-----------------|--------|
| | Spi-C | | Spi-NC | | Spi+C | | Spi+NC | |
| Puissance | 2 | 20 % | 5 | 17,85 % | 4 | 13,79 % | 3 | 2,14 % |
| Constante | 3 | 30 % % | 3 | 10,71 % | 8 | 27,58 % | 3 | 2,14 % |
| Impact Psy | 2 | 20 % | 5 | 17,85 % | 2 | 6,89 % | 2 | 1,43 % |
| Lourdeur | 1 | 10 % | 2 | 7,14 % | 2 | 6,89 % | 2 | 1,43 % |
| Violente | | | | | | | | |
| Cruelle | | | | | 3 | 10,34 % | 2 | 1,43 |
| Innommable | | | | | 1 | 3,45 % | | |
| Inacceptable | | | 1 | 3,57 % | | | | |
| Partie de soi | 1 | 10 % | 3 | 10,71 % % | 2 | 6,89 % | 1 | 7,14 % |
| Mort | | | 2 | 7,14 % | 1 | 3,45 % | | |
| Ennuyante | | | 1 | 3,57 % | | | | |
| Impact Phys | 1 | 10 % | 1 | 3,57 % | 1 | 3,45 % | | |
| Enfermant | | | | | | | | |
| Localisation | | | 2 | 7,14 % | 1 | 3,45 % | | |
| Incertitude | | | 2 | 7,14 % | 2 | 6,89 % | 1 | 6,25 % |
| Cercle vicieux | | | | | 2 | 6,89 % | | |
| Destructrice | | | | | | | | |
| Injustice | | | 1 | 5 % | | | | |
| Gestion + | | | | | | | | |
| Gestion - | | | | | | | | |

Pour les quatre modalités (Spi+C, Spi+NC, Spi-C, Spi-NC) nous retrouvons les principales catégories relatives à l'évaluation. A savoir : l'intensité, la continuité, l'impact psychologique, le poids, la partie de soi.

Nous constatons que de nombreuses similitudes existent entre ces quatre modalités sur la représentation de la douleur. Par exemple la partie de soi est représentée de façon équivalente dans les 4 modalités.

Si nous nous penchons maintenant sur les différences, nous pouvons observer que de nombreuses catégories ne sont pas représentées pour une ou plusieurs des quatre modalités (destructrice, localisation...).

J'ai une question : je parle de modalités pour Spi+C par exemple : dans ma tête je pense « sous-population » : est-ce que ce serait une erreur que de parler de sous-population ? Et est-ce que c'est correct de parler de modalité ?

Il ne faut pas écrire sous population car cela veut dire qu'il y a plusieurs groupes, donc plusieurs représentations.

9.6.4. ANALYSE SELON L'ÉTUDE DES MÉTAPHORES

Tableau 40. Évocations en fonction du niveau de spiritualité et de croyances religieuses

| Métaphores | Spi-C | Spi-NC | Spi+C | Spi+NC |
|-----------------------------------|-------|--------|-------|--------|
| Coup de poignard | 4 | 5 | 4 | 4 |
| Fardeau | 7 | 8 | 2 | 3 |
| Étau | 5 | 4 | 3 | 1 |
| Épée de Damoclès | 1 | 6 | 1 | 0 |
| Boule de feu | 2 | 3 | 2 | 1 |
| Je m'en sens isolé / seul | 3 | 4 | 0 | 0 |
| Un rongeur qui grignote une pomme | 2 | 2 | 2 | 0 |
| Invalidante | 2 | 1 | 1 | 2 |
| Cauchemar | 4 | 2 | 0 | 0 |
| Atlas | 2 | 2 | 0 | 1 |
| Pigure dans le dos | 2 | 1 | 1 | 1 |
| Je me sens condamné | 4 | 2 | 0 | 0 |
| Mon fil rouge | 0 | 1 | 1 | 2 |
| Boulet | 3 | 2 | 0 | 0 |
| Un coup de marteau sur les doigts | 1 | 2 | 1 | 1 |
| Lourdeur | 2 | 1 | 1 | 0 |
| Tour qui s'effondre | 1 | 0 | 1 | 0 |
| Sac trop lourd | 0 | 1 | 2 | 1 |
| Brulures | 0 | 1 | 1 | 1 |
| Monstre | 0 | 2 | 0 | 1 |
| Caillou dans la chaussure | 2 | 0 | 0 | 1 |
| Bras de fer | 0 | 1 | 1 | 1 |
| Tiraillement | 0 | 3 | 0 | 0 |
| Poids | 0 | 1 | 2 | 0 |
| La mort | 0 | 3 | 0 | 0 |
| Une branche prête à casser | 1 | 1 | 0 | 1 |
| Robot | 0 | 1 | 1 | 1 |
| Je ne m'interdis pas de vivre | 0 | 0 | 3 | 0 |
| Tige de métal | 1 | 0 | 0 | 1 |
| Avenir sombre | 0 | 0 | 2 | 0 |
| Un hérisson | 0 | 2 | 0 | 0 |
| Un raté | 0 | 1 | 1 | 0 |
| Un point noir | 0 | 2 | 0 | 0 |
| Prisonnier | 0 | 2 | 0 | 0 |
| Guépard avec des béquilles | 0 | 0 | 1 | 0 |
| Ferrari sans essence | 0 | 0 | 0 | 1 |
| Mouvement perpétuel | 0 | 0 | 1 | 0 |

Nous avons 4 modalités de patients, avec des spécificités dans leurs évocations.

Tout d'abord nous voyons que la référence au poids ou à la charge engendrée par cette pathologie est plus importante chez les personnes ayant une spiritualité basse, qu'ils soient croyants ou non. Avec des termes comme « fardeau », « Atlas », « Boulet ». On retrouve

également des expressions et mots qui sont relatifs au poids de cette douleur chez les patients ayant une spiritualité haute avec : « un sac trop lourd » ou encore le « poids ».

De même l'aspect irréversible et sombre de l'avenir est plus marqué dans ces deux modalités comparativement aux deux autres. Avec des termes et expressions comme : « Cauchemar », « Je me sens condamné », « Monstre », « Caillou dans la chaussure ».

Pour les patients ayant une spiritualité élevée nous remarquons des expressions relatives à la continuité de ces douleurs, comme par exemple : « fil rouge ». En sachant que le fil rouge devient un repère donc implique que la personne ait intériorisé la maladie comme une partie d'elle-même.

Enfin, nous pouvons observer des expressions montrant que ces douleurs n'empêchent pas de vivre et permettent d'imaginer un avenir plus serein, avec des formules du type : « je ne m'empêche pas de vivre ».

9.6.5. ANALYSE SELON L'ÉTUDE DES RECITS DE VIE

La spiritualité, dans ses différentes dimensions peut constituer une ressource pour faire face à la maladie ou au vieillissement.

Par l'intermédiaire de la religion, par exemple, grâce à l'environnement spirituel Spi+C: « *Je vais me recueillir à l'église, ça me fait du bien, je suis moins stressée après et j'ai moins mal* » ; « *Je participe à un groupe de prière, je vois du monde, personne ne me juge, ça m'aide* », « *Je prie tous les jours, je vais à l'église et je me confie à Dieu, je sais qu'il peut m'aider et moi ça me permet de garder espoir* ».

Le contact avec la nature semble avoir la même fonction Spi+NC: « *Ce qui me fait du bien c'est de partir en bord de mer* », « *J'aime être au milieu des bois* », « *Depuis que je fais du Shirinyoku ma vie a changé* ».

La spiritualité peut constituer une ressource permettant au patient de faire face, d'une manière efficace, à la maladie.

Cette spiritualité peut être une ressource de coping positif (Pargament, 1997) : « *Je vais me recueillir à l'église, ça me fait du bien, je suis moins stressée après et j'ai moins mal* ».

Cependant, cette référence à la spiritualité peut aussi compliquer la vie du patient et être un coping négatif : « *C'est une punition de Dieu, j'ai fait beaucoup de fautes dans le début de ma vie, je pense que Dieu me le fait payer* », « *J'ai mérité ce qui m'arrive, j'ai fait du mal et je pense qu'on me le fait payer* », « *J'ai trop péché* ».

C'est ce qui est décrit par Roussiau et Renard (2021) comme une « punition divine », la maladie peut être également vécu comme un abandon de la part de Dieu.

Certains patients parlent de valeurs et du rapport aux autres, notamment leurs proches. Il s'agit d'un élément de la spiritualité : « *Ma vie n'est pas en danger, j'ai des enfants donc je veux leur montrer l'exemple en montrant qu'on ne s'arrête pas au moindre obstacle, ce sont mes valeurs. Quand j'ai mal je me soigne* ».

Selon Roussiau et Renard (2021) : « *Associés au terme générique valeurs, on peut trouver l'altruisme, le pardon, la sincérité, la bienveillance, la miséricorde, la solidarité, la fraternité...* Pour Haidt (2003) : « *La transcendance de soi entraîne un comportement moral, nous retrouvons ici la transcendance et le soi, deux dimensions complémentaires dans la spiritualité.* »

9.6.6. CONCLUSION

Nous notons une certaine proximité entre deux modalités : les non-croyants avec un niveau de spiritualité bas et les croyants ayant une haute spiritualité. Ces deux modalités s'opposent mais nous retrouvons des similitudes dans les termes utilisés. Les deux zones du noyau central sont très proches, ce qui laisse supposer une représentation de la douleur articulée autour des notions d'intensité, de continuité, de poids mais aussi d'impact physique.

Pour les patients croyants avec un niveau de spiritualité bas et les non-croyants ayant un niveau de spiritualité haut, la représentation de la douleur semble assise sur l'intensité et la continuité.

De plus, si l'on note une proximité des représentations sociales de la douleur chez les patients Spi-NC et Spi+C, ainsi que chez les Spi-C et Spi+NC, nous repérons également une plus grande palette de termes chez les patients Spi-NC et Spi+C, montrant ainsi une plus grande difficulté à définir la souffrance avec des termes variés.

Cette douleur a une définition que l'on retrouve chez ces quatre modalités autour de son intensité, sa continuité, son poids et son impact psychologique.

Toutefois, cette proximité ne nous permet cependant pas de nous prononcer sur la réalité d'une représentation identique puisque dans les quatre zones centrales nous retrouvons des mots différents, faisant partie de catégories différentes, le seul consensus décelable est celui portant sur l'intensité de la douleur.

Notre première *hypothèse opérationnelle 1* n'est donc que partiellement validée.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1) de la douleur chez les patients ayant un niveau de spiritualité bas et étant non-croyants (Spi-NC), un niveau de spiritualité bas et étant croyants (Spi-C), un niveau de spiritualité haut et étant non-croyants (Spi+NC), un niveau de spiritualité haut et étant croyants (Spi+C) sont différents. Cependant on note que pour Spi+NC et Spi+C les ZPC1 sont vides. Pour Spi-NC et Spi-C les ZPC1 présentent de grandes similitudes même si elles sont différentes. Avec notamment le terme "fort" que l'on retrouve dans les deux. Par conséquent notre *hypothèse opérationnelle 2* n'est que partiellement validée.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 2) de la douleur chez les patients ayant un niveau de spiritualité bas et étant non-croyants (Spi-NC), un niveau de spiritualité bas et étant croyants (Spi-C), un niveau de spiritualité haut et étant non-croyants (Spi+NC), un niveau de spiritualité haut et étant croyants (Spi+C) sont différents. On retrouve cependant quelques mots isolés similaires entre les différents groupes. Par conséquent notre *hypothèse opérationnelle 3* n'est que partiellement validée.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients ayant un niveau de spiritualité bas et étant non-croyants (Spi-NC), un niveau de spiritualité bas et étant croyants (Spi-C), un niveau de spiritualité haut et étant non-croyants (Spi+NC), un niveau de spiritualité haut et étant croyants (Spi+C) sont différents. On retrouve cependant quelques mots isolés similaires entre les différents groupes. Par conséquent notre *hypothèse opérationnelle 4* n'est que partiellement validée.

Concernant notre hypothèse opérationnelle 5, elle est aussi partiellement validée. On trouve, en effet, une grande proximité dans plusieurs catégories en termes de pourcentage, notamment dans les quatre plus importantes catégories, « puissance », « constante », « impact psychologique », « lourdeur » mais aussi pour la catégorie « partie de soi ». Nous ne retrouvons

de catégories présentes que pour une seule des modalités. Nous constatons également une différence importante pour la catégorie « constante » qui est faible chez Spi+NC (2,14 %), alors qu'elle est plus élevée pour les trois autres modalités. Ainsi, s'il existe bien des proximités entre ces catégories, quelques différences sont aussi à souligner, c'est la raison pour laquelle notre *hypothèse opérationnelle 5 est partiellement validée*.

L'hypothèse concernant l'étude des métaphores (EM) est partiellement validée car nous retrouvons des métaphores différentes chez les patients ayant un niveau de spiritualité bas et étant non-croyants (Spi-NC), un niveau de spiritualité bas et étant croyants (Spi-C), un niveau de spiritualité haut et étant non-croyants (Spi+NC), un niveau de spiritualité haut et étant croyants (Spi+C). Mais nous retrouvons aussi des métaphores identiques pour les différentes modalités.

L'hypothèse concernant l'étude des récits de vie (ER) est partiellement validée car nous retrouvons des évocations des récits de vie différentes chez les patients ayant un niveau de spiritualité bas et étant non-croyants (Spi-NC), un niveau de spiritualité bas et étant croyants (Spi-C), un niveau de spiritualité haut et étant non-croyants (Spi+NC), un niveau de spiritualité haut et étant croyants (Spi+C). Cependant nous retrouvons également des évocations identiques pour les différentes modalités.

9.7. ANALYSE SELON LE TEMPS DIAGNOSTIC

9.7.1. HYPOTHESES ET VARIABLES

Hypothèse opérationnelle 1 (SC) : les éléments composant le système central des représentations de la douleur chez les patients n'ayant pas eu de diagnostic (Td0), chez les patients ayant eu un diagnostic tardif (>1 an) (Td+) et chez les patients ayant eu un diagnostic rapidement (<1an) (Td-) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 2 (ZPC1) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1) de la douleur chez les patients n'ayant pas eu de diagnostic (Td0), chez les patients ayant eu un diagnostic tardif (>1 an) (Td+) et chez les patients ayant eu un diagnostic rapidement (<1an) (Td-) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 3 (ZPC2) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 2) de la douleur chez les patients n'ayant pas eu de diagnostic (Td0), chez les patients ayant eu un diagnostic tardif (>1 an) (Td+) et chez les patients ayant eu un diagnostic rapidement (<1an) (Td-) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 4 (ZPE) : les éléments composant le système périphérique des représentations (zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients n'ayant pas eu de diagnostic (Td0), chez les patients ayant eu un diagnostic tardif (>1 an) (Td+) et chez les patients ayant eu un diagnostic rapidement (<1an) (Td-) seront différents.

Hypothèse opérationnelle 5 : on observera une différence de contenu des regroupements thématiques issue de l'analyse catégorielle chez les patients n'ayant pas eu de diagnostic (Td0), chez les patients ayant eu un diagnostic tardif (>1 an) (Td+) et chez les patients ayant eu un diagnostic rapidement (<1an) (Td-).

Variable indépendante : patients n'ayant pas eu de diagnostic (Td0), patients ayant eu un diagnostic tardif (>1 an) (Td+), et patients ayant eu un diagnostic rapidement (<1an) (Td-). Ainsi nous avons déterminé trois catégories de patients :

- Absence de diagnostic : Td0 :
- Temps de diagnostic inférieur à 1 an : Td- :
- Temps de diagnostic supérieur à 1 an : Td+ :

Les participants doivent répondre à des questions sur la durée du diagnostic. Dans le but de confirmer, d'une part le contenu de la zone centrale de la représentation de la douleur chez les patients et, d'autre part, de tester un possible effet du temps diagnostic sur cette représentation, nous avons évalué la durée pour laquelle le diagnostic a été posé ou non depuis l'apparition des douleurs. Nous avons ainsi trois modalités de patients : les patients n'ayant pas encore de diagnostic (Td0), les patients ayant eu un diagnostic avant la fin de la première année (Td-) après l'apparition des douleurs et enfin les patients ayant eu un diagnostic tardif c'est-à-dire après la première année ayant suivi l'apparition des douleurs (Td+) (cf. ANNEXE 7).

Variables dépendantes : représentation sociale de la douleur (cf. ANNEXE 7 : question d'association libre) :

- VD1 (Système central) ;
- VD2 (ZPC1 : zone potentielle de changement 1) ;
- VD 3 (ZPC2 : zone potentielle de changement 2) ;
- VD 4 (ZPE : zone de la périphérie extrême).
- VD5 : regroupements sémantiques de l'analyse catégorielle (1. Puissance, 2. Constante, 3. Impact Psychologique, 4. Lourdeur, 5. Violente, 6. Cruelle, 7. Innommable, 8. Inacceptable, 9. Partie de soi, 10. Mort, 11. Ennuyante, 12. Impact Physique, 13. Enfermant, 14. Localisation, 15. Incertitude 16. Cercle Vicieux, 17. Destructrice, 18. Injustice, 19. Gestion+, 20. Gestion-, 21. Personnification, 22. Punition). Cette analyse se fait par le nombre de mots différents et le poids de la totalité des mots par catégorie (fréquences et pourcentages).

Hypothèse concernant l'étude des métaphores (EM) : Nous formulons l'hypothèse que les métaphores évoquées par les patients concernant leurs douleurs seront différentes chez les patients n'ayant pas eu de diagnostic (Td0), chez les patients ayant eu un diagnostic tardif (>1 an) (Td+) et chez les patients ayant eu un diagnostic rapidement (<1an) (Td-).

Hypothèse concernant l'étude des récits de vie (ER) : Nous avançons l'hypothèse que les évocations des récits de vie par les patients seront différentes chez les patients n'ayant pas eu de diagnostic (Td0), chez les patients ayant eu un diagnostic tardif (>1 an) (Td+) et chez les patients ayant eu un diagnostic rapidement (<1an) (Td-).

9.7.2. ANALYSES PROTOTYPIQUES : [TABLEAU 62-64 CF. ANNEXE 15]

En ce qui concerne l'analyse des zones du noyau central :

- pour les Td+ : nous retrouvons un terme en lien avec l'impact psychologique de ces douleurs ;
- pour les Td0 : nous retrouvons deux termes faisant référence à l'intensité et à la continuité des douleurs ;
- pour les Td- : nous retrouvons des termes relatifs à l'intensité, la continuité et au poids de ces douleurs.

En ce qui concerne la ZPC1 :

- pour les Td+ : nous retrouvons des termes en lien avec la continuité, l'intensité et l'impact psychologique de ces douleurs ;
- pour les Td0 : aucun terme donné ;
- pour les Td- : aucun terme donné.

En ce qui concerne la ZPC2 et ZPE :

Pour les trois modalités nous retrouvons des termes en lien avec l'évaluation de la douleur, c'est à dire l'intensité, la continuité, l'impact psychologique, le poids.

Chez les Td- nous retrouvons des mots relatifs à l'irréalité de ces douleurs. Chez les Td0, ce sont des termes faisant référence à l'inacceptable. Chez les Td+ ce sont des termes relatifs à la douleur destructrice et le sentiment d'injustice que ces douleurs engendrent.

Nous retrouvons une certaine similitude entre les termes évoqués par les Td- et les Td+ avec des termes relatifs à l'impact physique et à l'incertitude. De même, entre Td0 et Td-, nous relevons des termes faisant référence à l'intégration de la douleur comme étant une partie de soi.

Par ailleurs, des références à la mort sont présentes dans les trois modalités.

9.7.3. ANALYSE CATEGORIELLE

Tableau 41. Analyse catégorielle en fonction du temps diagnostic

| Catégories | Mots différents | % | Mots différents | % | Mots différents | % |
|----------------|-----------------|---------|-----------------|---------|-----------------|---------|
| | Td0 | | Td- | | Td+ | |
| Puissance | 3 | 25 % | 8 | 23,53 % | 10 | 23,33 % |
| Constante | 4 | 33,33 % | 4 | 11,76 % | 7 | 16,28 % |
| Impact Psy | 1 | 8,33 % | 4 | 11,76 % | 6 | 4,65 % |
| Lourdeur | 1 | 8,33 % | 3 | 8,82 % | 5 | 11,63 % |
| Violente | | | | | | |
| Cruelle | | | | | | |
| Innommable | | | 4 | 11,76 % | | |
| Inacceptable | 1 | 8,33 % | | | | |
| Partie de soi | 1 | 8,33 % | 1 | 2,94 % | | |
| Mort | 1 | 8,33 % | 1 | 2,94 % | 4 | 9,30 % |
| Ennuyante | | | | | | |
| Impact Phys | | | 3 | 8,82 % | 4 | 9,30 % |
| Enfermant | | | | | 2 | 4,65 % |
| Localisation | | | 1 | 2,94 % | | |
| Incertitude | | | 1 | 2,94 % | 2 | 4,65 % |
| Cercle vicieux | | | 1 | 2,94 % | | |
| Destructrice | | | | | 2 | 4,65 % |
| Injustice | | | | | 1 | 2,33 % |
| Gestion + | | | 2 | 5,88 % | | |
| Gestion - | | | 1 | 2,94 % | | |

Pour les trois modalités (Td0, Td-, Td+) nous retrouvons les principales catégories relatives à l'évaluation de la douleur : l'intensité, la continuité et le poids.

Nous remarquons également un certain nombre de termes en lien avec l'impact psychologique et une évocation de la mort au sein de ces trois modalités.

9.7.4. ANALYSE SELON L'ETUDE DES METAPHORES

Tableau 42. Évocations en fonction du temps diagnostic

| Métaphores | Absence de diag (Td0) | Temps de diag <1 an (Td-) | Temps de diag. >1ans (Td+) |
|------------|-----------------------|---------------------------|----------------------------|
|------------|-----------------------|---------------------------|----------------------------|

| | | | |
|-----------------------------------|---|---|---|
| Coup de poignard | 6 | 5 | 6 |
| Fardeau | 5 | 2 | 8 |
| Étau | 4 | 4 | 5 |
| Épée de Damoclès | 6 | 1 | 1 |
| Boule de feu | 5 | 1 | 2 |
| Je m'en sens isolé / seul | 3 | 1 | 3 |
| Un rongeur qui grignote une pomme | 2 | 2 | 2 |
| Invalidante | 3 | 1 | 2 |
| Cauchemar | 2 | 3 | 1 |
| Atlas | 3 | 0 | 2 |
| Piqûre dans le dos | 2 | 2 | 1 |
| Je me sens condamné | 3 | 0 | 3 |
| Mon fil rouge | 3 | 1 | 1 |
| Boulet | 2 | 1 | 2 |
| Un coup de marteau sur les doigts | 1 | 2 | 2 |
| Lourdeur | 2 | 2 | 0 |
| Tour qui s'effondre | 1 | 0 | 1 |
| Sac trop lourd | 3 | 1 | 0 |
| Brûlures | 1 | 1 | 1 |
| Monstre | 2 | 0 | 1 |
| Caillou dans la chaussure | 1 | 1 | 1 |
| Bras de fer | 0 | 1 | 2 |
| Tiraillement | 0 | 3 | |
| Poids | 2 | 0 | 1 |
| La mort | 2 | 1 | |
| Une branche prête à casser | 0 | 1 | 2 |
| Robot | 1 | 1 | 1 |
| Je ne m'interdis pas de vivre | 0 | 1 | 2 |
| Tige de métal | 0 | 1 | 1 |
| Avenir sombre | 2 | 0 | 0 |
| Un hérisson | 0 | 2 | |
| Un raté | 0 | 1 | 1 |
| Un point noir | 0 | 0 | 2 |
| Prisonnier | 1 | 0 | 1 |
| Guépard avec des béquilles | 0 | 1 | 0 |
| Ferrari sans essence | 0 | 0 | 1 |
| Mouvement perpétuel | 1 | 0 | 0 |

Nous retrouvons une similitude dans les réponses des patients du groupe qui n'a pas encore de diagnostic et du groupe qui a eu un temps de diagnostic long. Dans les deux cas le patient est resté longtemps dans l'attente pour, au final, ne pas avoir de réponses ou alors une réponse au bout d'un temps long.

La description de la douleur est évoquée. Le « coup de poignard » est évoqué dans les deux groupes de façon plus importante que le groupe qui a eu un temps diagnostic court. Le « fardeau » est évoqué par ces deux groupes avec un nombre d'évocations plus important pour les patients ayant eu un temps diagnostic long. [ANNEXE 17]

L'incertitude de l'avenir est mise en évidence avec des termes comme : « l'épée de Damoclès » qui est également dans la liste des termes qui sont fréquemment utilisés par les patients n'ayant pas encore de diagnostic.

Les patients de ces deux groupes se disent également plus « isolés », « seuls », et le poids de cette douleur est mis en évidence à travers les termes, « boulet », « fardeau », « poids ».

Enfin, il faut souligner que ces patients utilisent des termes faisant référence à l'aspect irréversible de ces douleurs et de cette pathologie, avec « invalidante », « je me sens condamné », « Atlas », « la mort ».

Les points positifs sont mis en avant dans le groupe où le temps diagnostic a été court avec « hérisson » ou encore « je ne m'interdis pas de vivre ».

9.7.5. ANALYSE SELON L'ETUDE DES RECITS DE VIE

Nous le voyons et cela se confirme : plus le temps diagnostic est long ou plus il existe d'errance diagnostic et plus la représentation de la douleur est sombre, que ce soit en ce qui concerne la description de la douleur, ses conséquences physique et psychologique ou encore sur l'avenir. Dans le cas présent, les patients ayant eu un diagnostic rapide ont une vision beaucoup plus positive de ces douleurs et de l'avenir.

Nous voyons également que de nombreux patients décrivent des douleurs depuis de nombreuses années (Td+/Td0) : « *J'ai eu des débuts de douleurs dans l'enfance* », « *Pendant mes grossesses des douleurs à répétition, puis une installation définitive* », « *J'ai toujours eu un peu mal au dos, puis c'est devenu chronique* ». Il existe également des signes avant-coureurs qui n'ont pas aidé à accélérer la prise en charge : « *J'avais toujours des douleurs, mais mon médecin ne m'a jamais fait faire d'exams, puis un jour la douleur n'est pas repartie* »

Plusieurs patients mettent en évidence le temps perdu, entre l'apparition des douleurs, le diagnostic, et le temps pour trouver un traitement efficace, qui parfois n'a pas été trouvé : « *Le diagnostic a été long, et après on a eu du mal à me trouver un traitement, les professionnels de santé n'ont pas su dépister et traiter ces symptômes, j'ai perdu du temps* ».

Ce qui peut avoir tendance à induire un doute sur le diagnostic, surtout si cela est cumulé avec une difficulté pour gérer de façon efficace les douleurs. À ce moment, le patient peut avoir tendance à développer des croyances délétères sur le diagnostic qui lui a été fait : « *Pourquoi ils ont mis tout ce temps pour me dire que c'est juste ça, je pense que c'est plus grave* ».

9.7.6. CONCLUSION

Cette investigation nous amène à formuler un certain nombre d'observations. Tout d'abord, la certitude d'une grande proximité des représentations sociales de la douleur chez les patients lombalgiques chroniques Td+, Td- et Td0. On note que les patients n'ayant pas encore de diagnostic, jugent cette douleur inacceptable. Ceux qui ont eu un temps de diagnostic court, associent la douleur à quelque chose d'innommable, d'irréel. Enfin, les personnes ayant eu un temps de diagnostic long associent la douleur à quelque chose de destructeur favorisant l'isolement. De plus, celle-ci est considérée comme une injustice. On note également que l'aspect gérable ou ingérable de la douleur se retrouve chez les personnes ayant un temps diagnostic court, ce qui nous invite à penser que, pour ces patients, les questions relatives à la gestion de la douleur ont été abordées. Ceci est naturellement plus difficile pour les personnes n'ayant pas encore eu de diagnostic.

Cette proximité ne nous permet cependant pas de nous prononcer sur la réalité d'une représentation identique. Même si nous retrouvons dans les trois zones du noyau central des termes semblables, ces derniers ne sont pas tous présents. Par ailleurs, pour les Td+, nous notons un terme relatif à l'impact psychologique que nous ne retrouvons pas dans le ZNC des deux autres modalités.

Par conséquent, nous observons bien que la formulation d'un diagnostic génère une modification significative des représentations et que le temps d'apparition du diagnostic influe sur la constitution du noyau central.

Notre première *hypothèse opérationnelle 1* n'est donc que partiellement validée.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 1) de la douleur chez les patients n'ayant pas eu de diagnostic (Td0), chez les patients ayant eu un diagnostic tardif (>1 an) (Td+) et chez les patients ayant eu un diagnostic rapidement (<1an) (Td-) sont différents. On note que Td- et Td0 ont une ZPC1 vide. Les personnes ayant eu un diagnostic tardif donnent des termes relatifs à la longueur et à la continuité de la douleur.

Notre *hypothèse opérationnelle 2* est partiellement validée.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zones potentielles de changement 2) de la douleur chez les patients n'ayant pas eu de diagnostic (Td0), chez les patients ayant eu un diagnostic tardif (>1 an) (Td+) et chez les patients ayant eu un diagnostic rapidement (<1an) (Td-) sont différents. Nous retrouvons de nombreuses similitudes entre les Td- et les Td+ (6 mots en commun) et nous retrouvons un terme en commun entre Td+ et Td0 (cyclique).

Par conséquent, notre *hypothèse opérationnelle 3* est partiellement validée.

Les éléments composant le système périphérique des représentations (zone de périphérie extrême) de la douleur chez les patients n'ayant pas eu de diagnostic (Td0), chez les patients ayant eu un diagnostic tardif (>1 an) (Td+) et chez les patients ayant eu un diagnostic rapidement (<1an) (Td-) sont différents. On retrouve des termes en commun entre Td- et Td+ (insupportable, irradiante, irréal) et entre Td+ et Td0 (lourde).

Par conséquent *notre hypothèse opérationnelle 4* est partiellement validée.

Notre *hypothèse opérationnelle 5* est elle aussi partiellement validée. On trouve une grande proximité dans plusieurs catégories en termes de pourcentage, notamment dans les quatre plus importantes catégories, « puissance », « constante », « impact psychologique » et le « poids » de cette douleur. Mais également pour la catégorie « mort ». Nous retrouvons des catégories présentes que pour une des modalités (Td-) il s'agit de « innommable », « cercle vicieux », « localisation », « gestion- » et « gestion+ ».

L'hypothèse concernant l'étude des métaphores (EM) est partiellement validée car nous retrouvons des métaphores différentes pour les différentes modalités que ce soit chez les patients n'ayant pas eu de diagnostic (Td0), chez les patients ayant eu un diagnostic tardif (>1 an) (Td+) ou encore chez les patients ayant eu un diagnostic rapidement (<1an) (Td-). Mais nous retrouvons aussi des métaphores similaires pour les différentes modalités.

L'hypothèse concernant l'étude des récits de vie (ER) est partiellement validée car nous retrouvons des évocations des récits de vie différentes chez les patients n'ayant pas eu de diagnostic (Td0), chez les patients ayant eu un diagnostic tardif (>1 an) (Td+) et chez les patients ayant eu un diagnostic rapidement (<1an) (Td-). Toutefois, nous retrouvons aussi des évocations identiques pour les différentes modalités.

CHAPITRE 10. DISCUSSION ET LIMITES DE L'ETUDE

10.1. DISCUSSION

L'objectif de notre démarche était de mieux comprendre ce qui constitue, aujourd'hui, la représentation sociale de la douleur chez le patient lombalgique chronique et de connaître les liens entre celle-ci et le soutien social, la satisfaction de vie, le niveau de connaissance, la gestion de la douleur, les croyances délétères, la spiritualité et le temps diagnostic.

En effet, la prévalence de la lombalgie au cours de la vie est de plus de 80 % dans le monde occidental. Si la douleur se résorbe spontanément chez la plupart des personnes, 23 % d'entre elles évoluent vers la chronicité et environ 12 % en sont handicapées. Dans la plupart des situations, les causes spécifiques de la douleur ne sont pas objectivables alors que les patients attendent un diagnostic clair.

« Symptôme sans signe », la lombalgie chronique embarrasse alors autant les patients que les médecins car tous partagent cette difficulté à matérialiser et à catégoriser une douleur au caractère si insaisissable. Face à cette situation, les patients élaborent, par eux-mêmes, des explications et des interprétations afin de donner un sens aux effets de leur pathologie.

Dans une approche biopsychosociale, recommandée pour la prise en charge des lombalgies chroniques (ANAES, 2000), comprendre le point de vue des patients sur les causes de la douleur peut contribuer à mieux prendre en compte leurs représentations, à améliorer l'interaction soignant-patient et à favoriser l'adhésion aux thérapies.

Ainsi, la représentation de la douleur ne viendrait pas du néant et ne s'enracinerait pas sur une sorte de table rase. Cette forme empirique de connaissance est en contact avec un « déjà-là pensé », un système de perception sociale préexistant. « *La représentation sociale est, avec son objet, dans un rapport de "symbolisation", elle tient lieu "d'interprétation", elle lui confère des significations. Ces significations résultent d'une activité qui fait de la représentation une "construction" et une "expression" du sujet* » explique Jodelet (1989, p. 61).

Nous avons choisi d'étudier la structure de la représentation sociale en nous appuyant sur la théorie du noyau central (Abric, 1976 ; Flament, 1994 ; Gaymard, 2021). C'est en ce sens que nous avons formulé une première hypothèse stipulant que la représentation sociale de la douleur chez le patient lombalgique chronique pourrait être différente selon le niveau de soutien social. Le soutien social est un concept à visages multiples, mais aucun patient n'y est indifférent, quel qu'en soient ses formes et moments où il se manifeste. Entre le soutien perçu par le patient, le soutien apporté par des tiers et sa propre santé, il existe selon toute vraisemblance un rapport étroit. (Perlier, 2014).

Cette première hypothèse est partiellement validée, car nous retrouvons des termes identiques quel que soit le niveau de soutien social. Ces termes sont relatifs à l'évaluation de la douleur à savoir la continuité, l'intensité ou encore la localisation de celle-ci. Nous constatons chez les patients ayant un soutien social avec peu de personnes disponibles mais fiables qu'elles vont considérer leur douleur comme innommable et inacceptable en mettant en avant le côté enfermante de ces douleurs. De plus, ils souhaitent tous que l'on reconnaisse leur douleur car ils veulent être entendus et crus.

Cependant, nous retrouvons des spécificités selon le niveau d'intensité du soutien social. Les personnes ayant un niveau de disponibilité et de satisfaction faible sont, par exemple, dans l'attente d'un soutien de leurs proches (famille, collègues, professionnels de santé...), ils ont également une vision plus sombre de l'avenir. Les personnes ayant un niveau de disponibilité faible, mais un niveau de satisfaction fort, ont également cette vision sombre de l'avenir mais

qui est rendue encore plus inacceptable car perçue comme intolérable et ayant un poids surdimensionné au quotidien.

À l'opposé, les personnes ayant un niveau de disponibilité fort et un niveau de satisfaction fort, ont une vision positive de l'avenir même si la douleur est ressentie comme une cause d'isolement et est associée à la mort, à l'incertitude et à l'ennui.

Pour les personnes atteintes de maladies chroniques, la question des ressources (reste à charge et accès à l'assurance et à l'emprunt), les difficultés d'insertion sociale et professionnelle ainsi que les difficultés face aux représentations de la maladie sont trois problématiques liées. Elles nuisent à leur qualité de vie, entraînent leur précarisation lorsque toute énergie pour lutter a disparu. Grâce à l'amélioration des traitements médicaux, il ne faut pas perdre de vue que la chronicité engendre des difficultés spécifiques situées hors du champ médical.

La satisfaction de vie doit être prise en compte dès le début de la prise en charge, puis devrait être évaluée systématiquement au cours de l'évolution dans le cadre médical afin de favoriser un cadre « idéal » de soins. La définition de la qualité de vie est liée à celle de la santé, s'y intègre une dimension physique, mentale, et sociale. Vivre avec une pathologie chronique entraîne différentes altérations fonctionnelles ayant des répercussions sur la qualité de l'existence, ceci explique que la satisfaction de vie est intimement liée à la représentation de la douleur.

C'est pourquoi nous avons formulé une seconde hypothèse selon laquelle il y aurait des différences dans la représentation sociale de la douleur chez le patient lombalgique chronique selon le niveau de satisfaction de vie.

Nous observons, chez les patients ayant une satisfaction de vie basse, que la richesse sémantique est plus développée. La douleur est définie comme inacceptable, favorisant l'isolement et comme faisant partie intégrante de leur personne.

Il semble, en effet, cohérent de penser que la douleur chronique est un facteur supplémentaire d'insatisfaction, plus difficile à accepter en cas de faible satisfaction de vie.

Les éléments relatifs à l'évaluation de cette douleur (intensité, localisation, continuité) se retrouvent à la fois chez les personnes ayant une satisfaction de vie basse et chez les personnes ayant une satisfaction de vie haute.

La question du niveau de connaissance (Salesses, 2005), que l'on peut mettre en relation avec la problématique des pratiques sociales, semble être décisive dans le processus de structuration représentationnelle. D'ailleurs, Abric (2001) propose de considérer que pratiques, niveau de connaissance et implication participent à la définition d'une distance entretenue à l'égard de l'objet. Plus précisément, un niveau élevé sur chacune des trois composantes tendrait à diminuer la distance entretenue avec l'objet et à faciliter, par conséquent, sa structuration en tant qu'objet de représentation sociale. D'où notre intérêt porté sur la question du niveau de connaissance. C'est pourquoi nous avons formulé une seconde hypothèse selon laquelle il y aurait des différences dans la représentation sociale de la douleur chez le patient lombalgique chronique selon son niveau de connaissances.

Cette hypothèse est partiellement validée, en effet, nous retrouvons des éléments communs entre les patients ayant un niveau de connaissance fort et ceux ayant un niveau de connaissance faible quant à la description de la douleur (localisation, intensité, description ou encore métaphores relatives au poids de celle-ci). Les patients ayant un fort niveau de connaissance, ont une vision plus positive de l'avenir, alors que les patients ayant des niveaux de connaissances plus bas ont une vision plus sombre de l'avenir, ils évoquent des notions relatives à l'isolement et au poids de cette douleur. Nous disposons également d'informations sur les sources de ces connaissances, par exemple : recours à Internet pour les patients ayant des connaissances fortes et pour les patients ayant des connaissances faibles, mais une confiance

plus importante pour les patients ayant des connaissances élevées lorsque les informations proviennent de professionnels de santé. Les auteurs Fox et Rainie (2002, cité dans Shim, 2008) décrivent trois types de profils chez les patients ayant recours à Internet dans leurs recherches d'information. En premier lieu, ceux qui vont vérifier leurs sources, il s'agit principalement des patients ayant un niveau de connaissances élevé. Viennent ensuite les personnes qui vont sur le Net par curiosité et s'en remettent aux professionnels de santé, il s'agit, dans ce cas, de patients ayant un niveau de connaissances faibles. Enfin viennent les personnes des deux groupes se retrouvant dans la catégorie de ceux qui vont sur Internet pour déceler un problème. On note enfin que les patients ayant un niveau de connaissances faible trouvent la situation angoissante.

Nous savons, par définition, qu'une douleur chronique est continue, mais les recommandations des professionnels depuis quelques années, se dirigent vers la mise en place d'une bonne gestion de celle-ci afin qu'elle puisse permettre une bonne qualité de vie, notamment avec la poursuite des activités personnelles et professionnelles.

Cette douleur est vécue comme un poids insurmontable lorsque le patient a une mauvaise gestion de celle-ci. Dans ce cas, elle est un fardeau nécessitant, à chaque fois, une nouvelle stratégie thérapeutique.

C'est pourquoi nous avons formulé une quatrième hypothèse selon laquelle il existe une différence dans la représentation de la douleur chez le patient lombalgique chronique selon la gestion et l'efficacité de celle-ci. Cette hypothèse est partiellement validée.

En effet, nous retrouvons des termes relatifs à la définition de la douleur chez les quatre groupes (intensité, localisation, continuité). Puis nous retrouvons des spécificités dans chaque groupe, notamment pour la gestion de la douleur en notant que les moyens utilisés sont différents selon les groupes.

En effet, les médicaments et les médecines douces sont utilisés dans les groupes où la gestion est efficace quel que soit le niveau de gestion. Dans les médecines douces, l'hypnose revient fréquemment, elle peut s'apprendre, le patient peut alors l'utiliser pour se soigner car il dispose d'un outil qu'il peut mobiliser facilement en cas d'apparition de la douleur. Il s'agit d'utiliser un état de conscience modifié permettant de mettre en lien le conscient et l'inconscient.

Dans le contexte de la douleur chronique, l'hypnose permet d'aider à contrôler l'intensité de la douleur, à gérer la douleur et les émotions qui l'accompagnent (Cazard-Fillette et al., 2016).

Dans le groupe où la gestion de la douleur est bonne et efficace, nous retrouvons le contact avec la nature comme moyen de gestion. Les auteurs Roussiau et Renard (2021) expliquent que « la biophilie », c'est-à-dire la connexion innée de l'être humain avec la nature, quand elle est conscientisée et développée, a de nombreux effets sur la santé physique et mentale, elle participe à la construction spirituelle de la personne.

Enfin, nous retrouvons chez les patients ayant une bonne efficacité deux manières de vivre avec la maladie. Viennent tout d'abord ceux qui ont une mauvaise gestion mais une bonne efficacité, qui ne cherchent pas réellement de solution et qui ont décidé de vivre avec la maladie.

À l'opposé, il existe des patients avec une gestion à la fois bonne et efficace et qui utilisent cette expérience en la valorisant et en devenant, ce qu'on pourrait nommer : des patients experts. En France, 2011 a été l'année « des patients et de leurs droits » avec comme objectif de « renforcer la visibilité et l'effectivité des droits des patients, améliorer leur information, et promouvoir leur place dans le système de santé ». Depuis cette année-là, les patients ont été reconnus comme ayant des compétences qui leur sont propres. Nous sommes passés d'une connaissance centralisée à une connaissance partagée. (Boudier et al., 2012).

Les croyances délétères ont un rôle majeur dans le processus de chronicisation de la lombalgie. Les peurs et croyances concernant principalement les activités physiques et professionnelles. (Coudeyre & al., 2004). Le risque, à terme, de ces attitudes d'évitement est le déconditionnement physique et cardio-vasculaire qui va engendrer des conséquences physiques et psychosociales pouvant entretenir cet état de chronicité. L'évaluation du lombalgie doit être incluse dans le modèle biopsychosocial de l'individu. Ainsi, après la reconnaissance de la maladie et de la douleur faite en amont, le bilan doit comporter une évaluation des facteurs psychosociaux comme les croyances délétères, la kinésiophobie, l'anxiété, etc ...

Les croyances semblent corrélées à la douleur, aux facteurs de consultation médicale et de prise en charge masso-kinésithérapique. Cette dimension cognitive, influençant les comportements du patient, notamment par rapport à ses activités physiques, a donc une fonction de dépistage avant toute prise en charge.

C'est pourquoi nous avons formulé une quatrième hypothèse selon laquelle il existerait une différence dans la représentation de la douleur chez le patient lombalgique chronique selon le niveau de croyances délétères. Cette hypothèse est partiellement validée.

En effet, nous retrouvons des termes partagés par les personnes ayant un niveau élevé de croyances délétères et les personnes ayant un niveau bas de croyances délétères (évaluation, localisation, intensité de la douleur, conséquences physiques et psychologiques). Puis nous retrouvons des termes plus spécifiques à chacun des deux groupes de patients. Par exemple, les personnes ayant des croyances délétères fortes ont des évocations en lien avec l'isolement engendré par ces douleurs ou encore une vision plus sombre de l'avenir.

Pour les personnes ayant un niveau élevé de croyances délétères, ces dernières ont tendance à percevoir un avenir sombre, alors que les personnes ayant un niveau de croyances délétères bas, elles ont une vision plus positive de l'avenir.

Les croyances délétères des patients, peuvent avoir plusieurs origines. Elles peuvent provenir d'informations que le patient a reçues des professionnels de santé, ou d'autres personnes et de l'interprétation qu'il va faire de celles-ci. Elles peuvent concerner plusieurs dimensions du modèle de Leventhal (Demoulin et al., 2016). L'origine des symptômes, chez les personnes ayant un haut niveau de croyances délétères, est parfois attribuée au travail, aux activités physiques et de loisir.

Pour les patients ayant un niveau bas de croyances délétères, ces douleurs ont une origine ancienne et ont évolué vers la chronicité. De plus, les facteurs favorisant l'exacerbation des symptômes sont sous-estimés par ces patients.

Enfin, un dernier aspect partagé par les personnes ayant un haut niveau de croyances délétères ou un bas niveau de croyances délétères est relié au diagnostic. Lorsque le diagnostic est révélé tardivement, les patients ont tendance à décrire leur pathologie comme grave ou comme la résultante d'une erreur du soignant.

De manière générale, la spiritualité répond à un besoin de sens sur la propre vie du patient. Lors de la survenue d'une pathologie chronique, même si celle-ci ne met pas en jeu le processus vital de la personne, elle va modifier de nombreux éléments de l'environnement du patient. Dès lors, plus que jamais, le patient a besoin de donner du sens à son existence. La quête de sens, le sentiment de connexion à soi et aux autres, la transcendance, les valeurs altruistes, la nature, le rapport au temps (le *flow*) sont au cœur du concept de spiritualité (Roussiau & Renard, 2021). C'est pourquoi nous avons formulé une hypothèse selon laquelle il pourrait y avoir des différences dans la représentation sociale de la douleur chez le patient lombalgique chronique selon le niveau de spiritualité et le fait d'être croyant ou non. Celle-ci est également partiellement validée. En effet, cette douleur a une définition que l'on retrouve au sein de ces

quatre modalités autour de son intensité, sa continuité, son poids et son impact psychologique. Nous retrouvons des similitudes entre les termes donnés par les personnes ayant une spiritualité basse et étant non-croyants et les personnes ayant une spiritualité haute et étant croyants, avec des termes relatifs à l'évaluation de cette douleur ou soulignant une intégration de cette douleur. Nous observons une similitude des termes donnés par les patients ayant une haute spiritualité et étant non-croyants et les personnes ayant une spiritualité basse et étant croyants, pour ce qui concerne les termes relatifs à l'évaluation de la douleur.

S'agissant de nos quatre modalités, la spiritualité est également définie au travers de la transcendance et de la résilience. Les croyances apporteraient donc un sentiment de bien-être, de cohérence et de force. Ces résultats sont en accord avec la littérature (Roussiau & Renard, 2021) selon laquelle la spiritualité est fréquemment définie en termes de connexion à l'être transcendant qui fournit un système de sens et d'objectifs pour pallier les situations de stress ou de maladies. Elle rassure les patients quant à leur vécu et leur apporte une meilleure compréhension de ce qui leur est hors de contrôle, comme l'après-mort par exemple.

Les lombalgiques chroniques font plus souvent preuve de fatalité dans leur conception de la vie. En effet, ils n'ont pas toujours d'explications sur l'origine de leurs douleurs et parfois aucune explication physiologique et biologique sur ces dernières. Ils demeurent donc ancrés dans l'instant présent et ne se projettent pas dans l'avenir. Lorsqu'ils le font, ils sont souvent négatifs, car cette douleur les en empêche. La spiritualité leur permet de percevoir la vie de manière plus sereine, avec une volonté de continuer à vivre, ce qui n'est pas le cas pour les modalités ayant un niveau de spiritualité bas et pour lesquels l'avenir semble plus sombre. Une explication est possible : la spiritualité est également, associée à des questions de « bien-être » et de rapport au corps en tant qu' « espace sacré ». Ce corps sacralisé fait l'objet de toutes les attentions, à la nourriture (biologique, saine, pure, naturelle...), mais aussi, à la manière de le traiter (yoga, méditation...). En cas de maladie, ce corps est hors de contrôle, il devient un « poids » au sens premier du terme, ce qui est principalement le cas pour les patients ayant un niveau de spiritualité bas, qu'ils soient croyants ou non croyants.

La spiritualité serait alors une aide pour franchir ce cap et envisager une vie différente après l'apparition de la maladie et de ses contraintes, afin de pouvoir « continuer à vivre » et ne plus se sentir « condamné » à la passivité absolue. En effet, les patients ayant une spiritualité basse ont une vision plus sombre de l'avenir et cette dernière semble irréversible. À l'opposé, les patients qui ont une spiritualité haute utilisent des termes relatifs à un avenir plus serein.

Cette dernière peut constituer une ressource permettant au patient de faire face, d'une manière efficace, à la maladie. C'est le cas, par exemple, pour ce qui relève du contact avec la nature qui semble avoir cette fonction chez les personnes Spi+NC principalement. Ceci se manifeste par des balades en bord de mer, dans la forêt, ou encore dans la pratique du shirin yoku.

La spiritualité est donc évoquée à travers des *recherches de sens* quant à ces douleurs et à l'origine de la maladie. Elle est également utile pour *y faire face* car la spiritualité permet de mieux accepter le diagnostic et de puiser dans ses ressources psychologiques et émotionnelles pour surmonter les nouvelles conditions de vie aux multiples contraintes quotidiennes.

Par conséquent, elle peut être évoquée comme technique de coping religieux positif. Pour cela, les patients convoquent une entité supérieure pour les aider, cela se manifestant par des participations à des cérémonies ou à des prières.

La recherche de sens peut également se faire à travers un *processus du coping religieux négatif*. Dans ce cas, les patients cherchent une signification à l'apparition de leurs douleurs, ils utilisent des termes comme « punition divine », venant d'une entité supérieure (Spi-NC). La signification qu'ils donnent à ces douleurs est également fonction du temps qui s'est écoulé entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic.

L'errance diagnostique est la période qui se déroule entre les premiers symptômes et le diagnostic confirmé de cette maladie.

La dernière hypothèse que nous avons posée est qu'il y aurait des différences dans la représentation de la douleur chez le patient lombalgique chronique selon la durée d'obtention du diagnostic. Cette hypothèse est également partiellement validée.

Les patients n'ayant pas encore eu de diagnostic jugent la douleur inacceptable. Ceux qui ont eu un temps de diagnostic court, associent la douleur à quelque chose d'innommable, d'irréel. Enfin, les personnes ayant eu un temps diagnostique long associent la douleur à quelque chose de destructeur, qui favorise l'isolement et qui est vécue comme une injustice. Par ailleurs, l'aspect gérable ou non de la douleur se retrouve chez les personnes ayant bénéficié d'un temps diagnostique court. Ceci nous invite à penser que, pour ces patients, les questions de gestion de la douleur ont été abordées, ce qui est plus difficile lorsque le diagnostic est absent.

Cette hypothèse est partiellement validée, en effet, nous avons des similitudes entre les groupes, et également des représentations communes entre les différents groupes.

Dans les trois groupes, nous retrouvons des termes relatifs à la définition de la douleur (localisation, intensité, description).

Les termes utilisés par les personnes Td0 et Td+ sont similaires et relatifs au poids engendré par cette douleur, au côté irréversible de celles-ci et au sentiment d'isolement.

Des patients n'ayant pas de diagnostic ou un diagnostic long (Td0/Td+) parlent de douleurs de longue date. Le déni est l'une des raisons majeures du retard de diagnostic de la plupart des maladies chroniques (Covino et al., 2012). En effet, le déni d'une maladie correspond à une stratégie psychologique défensive visant à minimiser l'impact des signes de cette maladie sur la vie quotidienne (Rabinowitz et Peirson, 2006). Ne pouvant pas supporter l'apparition de ces manifestations, la personne s'attache inconsciemment à ne pas y penser et à ne pas imaginer d'implications futures sur sa santé. Elle espère une récupération totale après une phase de repos, par exemple, et en minimise la gêne. L'entourage, lui-même, en relativise ces signes. Des justifications, telles que l'avancée en âge, le surmenage professionnel ou une difficulté familiale, sont invoquées. Ne sachant, ni ne pouvant contrôler le déclenchement de ces signes, des stratégies d'évitement du problème sont alors mises en place. Elles sont si performantes que le patient ne s'en rend même plus compte. Il change ses habitudes sans même s'en apercevoir.

L'usage du terme « Épée de Damoclès » (Td0) peut faire référence au choc de l'annonce d'une maladie chronique, il s'agit d'un état de sidération qui peut engendrer ou non de la résilience (Cyrułnik et al., 2003). La résilience étant la capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer correctement, à continuer à se projeter dans l'avenir en dépit d'« événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes sévères » (Anaut, 2005). L'annonce d'un diagnostic de maladie chronique présente un caractère soudain, parfois à la suite d'une longue succession d'examen. Elle pétrifie littéralement le patient en instituant un avant et un après. Une phase de choc va suivre cette annonce. Le patient et sa famille ne sont pas en mesure d'intégrer immédiatement le diagnostic et d'interpréter correctement toutes les données quantitatives ainsi que le jargon médical qui les accompagne. Le pronostic est encore plus difficile à comprendre à cause de la combinaison complexe de facteurs biologiques, comportementaux et environnementaux (Magro et al., 2016). La manière d'annoncer la maladie et ses implications de la part du médecin est une des conditions déterminantes pour faciliter l'appropriation d'une maladie chronique. Une annonce mal préparée, avec des termes vagues, non-bienveillants, non-authentiques et/ou surprotecteurs, aggrave le choc ressenti par le patient et allongera cette phase (HAS, 2008). Certains patients se sentiront détachés de la situation et se placeront en spectateur de ce qui leur arrive. D'autres refuseront le diagnostic et voudront

recommencer les examens et les interprétations des résultats avec d'autres praticiens. Cela pourrait faire penser à un trouble dissociatif d'origine traumatique dû à l'annonce du diagnostic. Cette information pourrait faire l'objet d'une analyse complémentaire.

Les personnes Td0 utilisent souvent des termes relatifs à l'incertitude dans l'avenir. Les personnes qui ont eu un temps de diagnostic court utilisent des termes en lien avec un avenir positif. Par conséquent, les patients ayant eu un diagnostic rapide ont tendance à avoir une vision plus positive de leur avenir. En effet, le diagnostic d'une maladie chronique est une occasion de changement comportemental si l'annonce est bien faite et si l'accompagnement choisi est fondé sur la science et personnalisé (Christensen et coll., 2000). Ce processus dynamique se nomme l'ajustement psychologique à la maladie chronique (Moss-Morris, 2013). Il peut aussi s'appeler résilience ou appropriation et ne dépend pas de la personnalité (Jokela et coll., 2014). Il est chronophage et impose souvent des modifications de style de vie et de relation avec l'entourage.

10.2. LIMITES ET BIAIS DE CETTE ETUDE

Cette étude peut, potentiellement, avoir un biais de subjectivité. Tout d'abord, les analyses catégorielle et prototypique, nécessitent une intervention humaine qui engendre des interprétations subjectives des éléments. Or, je suis également professionnelle de santé, et j'ai soigné des patients lombalgiques chroniques. Par conséquent, j'ai mes propres représentations de cette affection et de la douleur engendrée chez le patient. On peut alors imaginer que l'analyse qui en découle présente des biais liés à mes propres représentations. À ce titre, les études faites sur le sujet, montrent que certains professionnels de santé, comme les acteurs officinaux, possèdent des représentations qui peuvent être en incohérence avec les recommandations médicales relatives à la lombalgie. (Verdot, 2021). Ceci rejoint ce qui avait déjà été mis en évidence pour les médecins interrogés au cours de l'étude BVA de 2017 (BreakingWeb, s. d.).

Par conséquent, dans le cadre d'une étude ultérieure, il conviendrait de conduire une analyse menée par une personne qui ne soit pas liée au monde de la santé dans une approche pluridisciplinaire et multidimensionnelle, permettant d'aborder la lombalgie sous différents angles.

De plus, nous retrouvons pour l'ensemble de la démarche, et pour l'ensemble de la population les termes relatifs à *la définition classique d'une douleur* fondée sur son évaluation (intensité, continuité, localisation). Il s'agit des questions qui sont habituellement posées par tout professionnel de santé à un patient et faisant partie du bilan médical et paramédical traditionnel. Considérant ma profession de masseur-kinésithérapeute et le fait que la diffusion des questionnaires a été effectuée grâce à un professionnel de santé, des biais de subjectivité et de recrutement existent donc.

Il conviendrait, à l'occasion d'investigations ultérieures, de faire intervenir des intermédiaires neutres, n'ayant pas de lien avec le secteur médical.

Par ailleurs, cette étude peut recéler un autre biais relatif, lui, à la nature de l'échantillon. En effet pour la plupart des personnes interrogées, ce questionnaire a été proposé par un professionnel de santé à des patients. Même si les questions sont ouvertes, on observe une majorité de réponses correspondant parfaitement aux réponses habituelles formulées lors des bilans dans le cadre médical et faisant l'objet de recommandations (ANAES, 2020). On peut par conséquent imaginer que l'expression de ces patients a pu être influencée par ce cadre professionnel. C'est pourquoi nous avons souhaité compléter cette seconde étude par une troisième dans laquelle nous avons utilisé les métaphores afin d'essayer de limiter ce biais.

Enfin, la spiritualité est abordée à travers les métaphores de façon parfois indirecte. C'est pourquoi nous avons quelques patients qui ne déclarent pas avoir de religion mais qui évoquent une punition divine à propos de leurs douleurs. Ceci confirme bien le fait que la spiritualité n'est pas un sujet facile à aborder, en particulier dans le cadre d'une étude par questionnaire. Nous pourrions, peut-être, lors d'investigations ultérieures réaliser des entretiens guidés ou semi-guidés afin de faciliter et d'aider les participants à se livrer sur cet aspect de la question qui peut paraître à la fois très personnel et délicat à aborder.

Conclusion

Dans cette étude nous avons mis en évidence les liens entre les représentations sociales de la douleur chez le patient lombalgique chronique et le soutien social, la satisfaction de vie, le niveau de connaissance, la gestion de la douleur, les croyances délétères, la spiritualité et le temps diagnostic.

L'ensemble de nos hypothèses ne sont que partiellement validées. En effet, dans chaque situation nous retrouvons des termes communs à l'ensemble de la population ; ces derniers sont relatifs à la définition de cette douleur (intensité, localisation, description) et à ses conséquences physiques et psychologiques.

Certains patients décrivent une issue positive, la douleur devient alors un événement de vie qui a déstabilisé, pendant un temps, l'équilibre qu'ils ont connu.

Après la crise, si elle est bien gérée, un nouvel équilibre s'installera et la vie reprendra son cours. Afin de faciliter cette quête, le patient va chercher des informations dans la presse, les études, les échanges avec des professionnels ou des patients-experts. Il aura également adopté un traitement médicamenteux qui le soulagera et une nouvelle organisation de vie lui permettant de stabiliser son état, voire d'anticiper les épisodes douloureux.

Cependant, la majorité de la population étudiée donne, de la maladie, une image très négative fondée sur l'isolement et l'arrêt des activités. Certains patients vont même jusqu'à évoquer une « punition divine » pour des fautes impardonnables commises par eux. La spiritualité est alors perçue comme un coping positif et un coping négatif. La douleur génère un isolement, un arrêt des activités professionnelles et ludiques. La vie est décrite à travers le prisme avant / après et le patient, qui n'a pas réussi à passer le cap de cet événement traumatique, est anéanti par cette douleur invalidante. Ce dernier parle alors plus facilement de la mort et du côté irrémédiable de cet état.

La lombalgie chronique a un impact majeur sur la qualité de vie, en raison de la douleur générée, de l'incapacité fonctionnelle mais également en raison de ses répercussions psychosociales. L'objectif de cette étude était de mieux comprendre le vécu des patients souffrant de cette affection chronique en s'appuyant, principalement, sur la notion de douleur évoquée de manière systématique par les patients.

C'est parce que le patient souffre qu'il consulte et met un terme à son activité professionnelle ainsi qu'à ses activités de loisir. Il se coupe alors de sa famille, de ses collègues et de ses connaissances. Parfois, face à cet enchevêtrement de représentations sociales, il est toujours difficile pour le soignant d'activer les bons leviers pour aider le patient et lui permettre d'aller vers le mieux.

C'est ce qui a motivé ce travail de recherche, l'objectif premier était de mieux connaître ces freins et de favoriser, in fine, une meilleure prise en charge de ces patients.

Bibliographie

A

- Abric, J.-C. (1971). "Experimental study of group creativity : Task representation, group structure and performance". *European Journal of Social Psychology*, 311-326.
- Abric, J. C., & Kahan, J. P. (1972). The effects of representations and behavior in experimental games. *European Journal of Social Psychology*.
<https://doi.org/10.1002/ejsp.2420020203>
- Abric, J.C. (1976). Jeux, conflits et représentations sociales. Thèse doctorat état, Université de Provence, Aix-en-Provence.
- Abric, J.-C. (1994). Pratiques sociales et représentations. Paris: PUF.
- Abric, J.C. (1996). « Les représentations sociales : aspects théoriques et pratiques sociales de l'insertion et de la prévention ». Communication au séminaire sur les représentations sociales, un outil au service de l'insertion et de la prévention. Barcelone, 17 février 1996.
- Abric, J.-C., Vergès, P. (1996). Formes et traitement de questionnaires en analyse de représentations sociales. IIIème rencontre internationale des représentations sociales . Aix en Provence.
- Abric, J.-C. (1999). Psychologie de la communication. Théories et méthodes. Paris: Dunod.
- Abric, J.-C. (2001). L'approche structurale des représentations sociales : développements récents. *Psychologie & Société*, pp. 81-104.
- Abric J.-C. (2003). Pratiques sociales et représentations. Paris : PUF.
- ANAES. (1998, décembre). L'imagerie dans la lombalgie commune de l'adulte. HAS. Consulté le 10 janvier 2020, à l'adresse <https://urgences-serveur.fr/IMG/pdf/lombalgie-2.pdf>.
- ANAES. (2000, décembre). Diagnostic, prise en charge et suivi des malades atteints de lombalgie chronique. HAS. Consulté le 23 février 2023, à l'adresse https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/lombalgie_dec2000_recos.pdf.
- Aït-Kaci, F., Reich, M., & Ulaszewski, A. L. (2006, septembre). Croyances et médecines complémentaires et alternatives en cancérologie: le point de vue du psycho-oncologue. *Revue francophone de psycho-oncologie*, 5(3), pp. 165-169.
- Anaut, M. (2005). Le concept de résilience et ses applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers*, N° 82(3), 4-11. <https://doi.org/10.3917/rsi.082.0004>

Andersson, G. (1997). The epidemiology of spinal disorders. Dans J. W. Frymoyer, *The adulte spine : principles and practice* (pp. 93-141). Philadelphia: Lippincott-Raven.

Apostolidis T., Dany L. Pensée sociale et risques dans le domaine de la santé : Le regard des représentations sociales. *Psychologie Française* 2012, vol.57, p. 67-81.

B

Bailly, N. (2014). Les déterminants du « bien vieillir » : étude des facteurs explicatifs du maintien et de la protection du bien-être chez la personne âgée. Habilitation à diriger des recherches. Université François Rabelais, Tours.

Bailly, F., Foltz, V., Rozenberg, S., Fautrel, B., & Gossec, L. (2015). Les répercussions de la lombalgie chronique sont en partie liées à la perte du rôle social : une étude qualitative. *Revue du Rhumatisme*, 82(6), 396-401.
<https://doi.org/10.1016/j.rhum.2015.08.005>.

Berdyayev, N., Reavey, G., & Jakim, B. (2009). *Spirit and Reality* (Enl). Semantron Press.

Barker, K. L., Reid, M., & Minns Lowe, C. J. (2009). Divided by a lack of common language by health professionals treating back pain. *BMC Musculoskelet Disord*, 10, 123.

Barreau, J.-M. (2018, mai). EXISTE-T-IL « UNE » OU « DES » SOUFFRANCE·S SPIRITUELLES ? Les Cahiers de l'ILTP. Consulté le 21 février 2023, à l'adresse https://wp.unil.ch/lescahiersiltp/files/2018/05/CahiersILTP_BARREAU_Accompagner_RT_052018.pdf.

Barrera, M., Sandler, I. N., & Ramsay, T. B. (1981). Preliminary development of a scale of social support : Studies on college students. *American Journal of Community Psychology*, 9(4), 435-447. <https://doi.org/10.1007/bf00918174>

Berquin, A., Grisart, J. (2016). Les défis de la douleur chronique. *Mardaga*. <https://doi.org/10.3917/mard.berq.2016.01>

Berlyne, D. (1960). *Conflict, arousal and curiosity*. McGraw-Hill.

Bertaux, D. (2005), *L'enquête et ses méthodes. Le récit de vie*, Paris, Armand Colin.

Berzon, R., & Shumaker, S. (1994). Evaluating Health-Related Quality of Life Measures for Cross-National Research. *Drug Information Journal*, 28(1), 63-67.
<https://doi.org/10.1177/009286159402800109>.

Biccheri, E., Roussiau, N., & Mambet-Doue, C. (2016). Fibromyalgia, spirituality, coping and quality of life. *Journal of Religion and Health*, 55(4), 1189-1197,
<https://doi.org/10.1007/s10943-016-0216-9>

Biccheri, E., & Roussiau, N. (2020). Spiritualité et fibromyalgie : des pistes pour un meilleur vieillissement. Dans O. Agli, & G. Chasseigne, *Fragilités du Grand Age et Vieillesse Réussie* (pp. 53-65). Paris: Complicités Universitaires.

- Bishop, D., Snowling, M. J. (2004). Developmental Dyslexia and Specific Language Impairment : Same or Different ? *Psychological Bulletin*, 130(6), pp. 858-886.
- Bonnefoy, L. (2016). Lo Monaco, G., Delouée, S., & Rateau, P. (éd.). Les représentations sociales. Théories, méthodes et applications. *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 45/4. <https://doi.org/10.4000/osp.5303>
- Bontoux, L., Roquelaure, Y., Billabert, C., Dubus, V., Sancho, P., Colin, D., Brami, L., Moisan, S., Fanello, S., Penneau-Fontbonne, D., & Richard, I. (2004). 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. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 47(8), 563-572. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2004.03.006>.
- Bouckenaere, D. (2007). La douleur chronique et la relation médecin-malade. *Cahiers de psychologie clinique*, no 28(1), 167-183. <https://doi.org/10.3917/cpc.028.0167>.
- Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique (Le Sens commun)*. Éditions de Minuit.
- Bourdon, M. (2012). Spiritualité et santé. Face à un diagnostic de cancer. *Le Journal des psychologues*, 303, 23-27. <https://doi.org/10.3917/jdp.303.0023>
- Bouton, C., Bègue, C., Petit, A., Fouquet, N., Py, T., Huez, J.-F., & Ramond-Roquin, A. (2018). Prendre en charge un patient ayant une lombalgie commune en médecine générale. *Exercer*, 139, 28-37.
- Bozzini, L., Tessier, R., (1985). Support social et santé, in Dufresne, J., Dumont, F., Martin, Y., eds., *Traité d'anthropologie médicale*, Presses de l'Université du Québec, IQRC, Presses Universitaires de Lyon, 905-939.
- Braam, A.W., Delespaul, P., Beekman, A.T.F., Deeg, D.J.H., Pérès, K., Dewey, M., Sirkka-Liisa Kivelä, S.L., Lawlor, B.A., Magnússon, H., Ingerborg, M., Price, M.J., Reischies, F.M., Roelands, M., Saz, P., Schoevers, R.A., Skoog, I., Turrina, C., Versporten, A., Copeland, J.R.M. (2004). National context of healthcare, economy and religion, and the association between disability and depressive symptoms in older Europeans : Results from the EURODEP concerted action. *European Journal of Ageing*, 1, 1, 26-36.
- Brennstuhl, M., Strub, L., Bassan, F., Tarquinio, C. & Fischer, G. (2014). Chapitre 10. Traitement de la douleur et aide psychologique. Dans : Gustave-Nicolas Fischer éd., *Psychologie de la santé : applications et interventions* (pp. 257-278). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.fisch.2014.01.0257>
- Brugère, F. (2017). *L'éthique du "care"*. Paris: PUF.
- Boudier, F., Bensebaa, F. & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*, 39, 13-25. <https://doi.org/10.3917/inno.039.0013>
- Broccard, É., Deymier, V., & Institut UPSA de la douleur. (2006). *Pratique du traitement de la douleur (Broché)*. Broché.

Brissette, I., Cohen, S., & Seeman, T. (2000). Social integration and social networks. In S. Cohen, L. Underwood, & B. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and intervention* (pp. 53-85). New York: Oxford University Press.

Bruchon-Schweitzer, M., Rasclé, N., Cousson-Gélie, F., Bidan-Fortier, C., Sifakis, Y., & Constant, A. (2003). Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6). Une adaptation française. Bordeaux: Laboratoire de Psychologie (EA 3662), Université de Bordeaux 2, Equipe de Psychologie de la Santé.

Brugère, F. (2017). *L'éthique du "care"*. Paris: PUF.

Bullough, RV, & Stokes, DK (1994). Analyser les métaphores de l'enseignement personnel dans la formation initiale des enseignants comme moyen d'encourager le développement professionnel. *Journal américain de recherche en éducation*, 31, 197-224.

Buytendijk, F. (2023). *De la douleur*. PUF Presses Universitaires de France.

C

- Calmels, P., Bethoux, F., Condemine, A., & Fayolle-Minon, I. (2005). Outils de mesure des paramètres fonctionnels dans la lombalgie Low back pain disability assessment tools. ANNALES DE RÉADAPTATION ET DE MÉDECINE PHYSIQUE.
- Caplan, G. (1974). The Family as Support System. Support System and Mutual Help: Multidisciplinary Explorations, Caplan, G. et Killilea, M. (Eds). New York: Grune and Stratton
- Carson, V. B. (1989). Spiritual dimensions of nursing practice. Philadelphia: W.B. Saunders.
- Casso, G., Cachin, C., van Melle, G., & Gerster, J. C. (2004). Évaluation de l'efficacité à 1 an d'un programme de reconditionnement à l'effort dans la lombalgie chronique. Revue du Rhumatisme, 71(3), 226-230. [https://doi.org/10.1016/s1169-8330\(03\)00142-x](https://doi.org/10.1016/s1169-8330(03)00142-x).
- Casten, R. J., Parmelee, P. A., Kleban, M. H., Lawton, P. M., & Katz, I. R. (1995). The relationships among anxiety, depression, and pain in a geriatric institutionalized sample. Pain, 61(2), 271-276. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(94\)00185-h](https://doi.org/10.1016/0304-3959(94)00185-h).
- Cathébras, P. (1997). Qu'est-ce qu'une maladie ? La Revue de Médecine Interne, 18(10), 809-813. [https://doi.org/10.1016/s0248-8663\(97\)89972-9](https://doi.org/10.1016/s0248-8663(97)89972-9).
- Cazard-Fillette, C., Wood, C., & Bioy, A. (2016). Vaincre la douleur par l'hypnose et l'auto-hypnose.
- Chaory, K., Fayad, F., Rannou, F., Lefèvre-Colau, M. M., Fermanian, J., Revel, M., & Poiraudau, S. (2004). Validation of the French Version of the Fear Avoidance Belief Questionnaire. Spine, 29(8), 908-913. <https://doi.org/10.1097/00007632-200404150-00018>.
- Chatel, T. Vivants jusqu'à la mort : accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie, Paris, Albin Michel, 2013, p. 173.
- Chibnall, J. T., & Tait, R. C. (1990). The quality of life scale : A preliminary study with chronic pain patients. Psychology & Health, 4(4), 283-292. <https://doi.org/10.1080/08870449008400397>.
- Chouinard, J., Melançon, G. G., & Mandeville, L. (2012). Le Fil d'Ariane : un outil favorisant la résilience en réadaptation. Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, Numéro 93(1), 135-157. <https://doi.org/10.3917/cips.093.0135>
- Christensen, C.M., Bohmer R.M., Kenagy J. (2000). "Les innovations perturbatrices guériront-elles les soins de santé ?" Harvard Business Review 78, 5: 102-117.
- CNOMK. (2022, 6 décembre). Kinésiophobie : quand la peur du mouvement freine la rééducation. Ordre des masseurs-kinésithérapeutes. <https://www.ordremk.fr/actualites/patients/kinesiophobie-quand-la-peur-du-mouvement-freine-la-reeducation/>
- Coudeyre, E., Rannou, F., Tubach, F., Baron, G., Coriat, F., Brin, S., Revel, M., & Poiraudau, S. (2006). General practitioners' fear-avoidance beliefs influence their

- management of patients with low back pain. *Pain*, 124(3), 330–337.
<https://doi.org/10.1016/j.pain.2006.05.003>
- Cobb, S. (1976). « Social support as a moderator of life stress ». *Psychosomatic Medicine*. Vol. 38. p. 300-314.
- Colucci, E., & Martin, G. (2008). Religion and spirituality along the suicidal path. *Suicide & Life-Threatening Behavior*, 229-244.
- Cohen, S., & Syme, S. L. (Eds.). (1985). *Social support and health*. Academic Press.
- Cohen, J. (1992). Statistical Power Analysis. *Current Directions in Psychological Science*, 1(3), 98-101. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.ep10768783>
- Cohen S., Gottlieb B., Underwood L. (2000). Social relationships and health, In, *Measuring and intervening in social support*. Cohen S., Underwood L., Gottlieb B. New York. Oxford University Press.
- Comte-Sponville, A. (2006). *L'esprit de l'athéisme : introduction à une spiritualité sans Dieu*. Paris: Albin Michel.
- Corrazé, J. (1992). *Psychologie et médecine*. Paris: PUF.
- Coste, J., Delecoeuillerie, G., de Lara, A. C., LeParc, J. M., & Paolaggi, J. B. (1994). Clinical course and prognostic factors in acute low back pain : an inception cohort study in primary care practice. *BMJ*, 308(6928), 577-580.
<https://doi.org/10.1136/bmj.308.6928.577>
- Covino, J. M., Stern, T. W., & Stern, T. A. (2011). Denial of cardiac illness: consequences and management. *The primary care companion for CNS disorders*, 13(5), PCC.11f01166. <https://doi.org/10.4088/PCC.11f01166>
- Coyne, J. C., & Downey, G. (1991). Social factors and psychopathology : stress, social, support, and coping processes. *Annual Review of Psychology*, pp. 401-425.
- Csordas, T. J., Harwood, A., & Thomas J., C. T. (1994). *Embodiment and Experience : The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge University Press.
- Cyrulnik, B., Claude, S., Hirsch, S., Rejas-Martin, M., Fossion, P., & Fabert, P. (2003). La résilience ou comment renaître de sa souffrance ?
<https://doi.org/10.14375/np.9782849222058>

D

- Dagenais, S., Caro, J., & Haldeman, S. (2008). A systematic review of low back pain cost of illness studies in the United States and internationally. *The spine journal : official journal of the North American Spine Society*, 8(1), 8–20. <https://doi.org/10.1016/j.spinee.2007.10.005>
- Dany, L., & Apostolidis, T. (2002). L'étude des représentations sociales de la drogue et du cannabis: un enjeu pour la prévention. *Santé Publique*, pp. 335-344.
- Dany, L., Urdapilleta, I., & Lo Monaco, G. (2014). Free associations and social representations : some reflections on rank-frequency and importance-frequency method. *Quality & Quantity*, pp. 489-507.
- Darlow, B., Dowell, A., Baxter, G. D., Mathieson, F., Perry, M., & Dean, S. (2013). The enduring impact of what clinicians say to people with low back pain. *Ann Fam Med*, 11(6), 527-34.
- Deccache, C. (2013). Les stratégies d'apprentissage mises en place par les internautes de forums de santé. Mémoire non publié, Université Catholique de Louvain. Ecole de Santé Publique, orientation Education pour la santé - Education du Patient.
- Deci, E. L. (1975). *Intrinsic motivation*. New York: Plenum Press.
- Deconchy, J. P. (2011). La psychologie sociale expérimentale de la religion. L'état des lieux. *Bulletin de psychologie*, Numéro 512(2), 117-132. <https://doi.org/10.3917/bupsy.512.0117>.
- De Jager Meezenbroek, E., Garssen, B., van den Berg, M., van Dierendonck, D., Visser, A., & Schaufeli, W. B. (2010). Measuring Spirituality as a Universal Human Experience : A Review of Spirituality Questionnaires. *Journal of Religion and Health*, 51(2), 336-354. <https://doi.org/10.1007/s10943-010-9376-1>.
- De Lauwe, C., & José, M. (1971). Un monde autre : l'enfance, de ses représentations à son mythe. Dans Payot eBooks. <https://ci.nii.ac.jp/ncid/BA89212931>
- Demoulin, C., Blanc, A., Wolfs, S., Schneider, E., Bornheim, S., Crielaard, J., & Vanderthommen, M. (2016). Étude du degré de satisfaction de patients lombalgiques au sujet du site internet éducatif « Retrain Pain ». *Revue du Rhumatisme*, 83, A257-A258. [https://doi.org/10.1016/s1169-8330\(16\)30607-x](https://doi.org/10.1016/s1169-8330(16)30607-x).
- De Rosa, A. S. (1987). « Différents niveaux d'analyse du concept de représentation sociale en relation aux méthodes utilisées », dans G. Bellelli (dir.). *La représentation sociale de la maladie mentale*, Naples, Liguori, p. 46-64.
- De Rosa, A. S. (1988). Sur l'usage des associations libres dans l'étude des représentations sociales de la maladie mentale. *Connexions*, pp. 27-48.
- De Rosa, A. S. (2003). Le "réseau d'associations". Une technique pour détecter la structure, les contenus, les indices de polarité, de neutralité et de stéréotypie du champ

- sémantique lié aux représentations sociales. Dans Abric, Méthodes d'étude des représentations sociales (pp. 81-117). Ramonville Saint-Agne (France): Editions Erès.
- Deyo, R. A. (1998). Low-Back Pain. *Scientific American*, 279(2), 48-53.
<https://doi.org/10.1038/scientificamerican0898-48>.
- Diagnostic, prise en charge et suivi des malades atteints de lombalgie chronique. (2000). ANAES. Consulté le 21 février 2023, à l'adresse <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/lombaldec2000.pdf>.
- Diener, E., Lucas, R. E., & Oishi, S. (2002). Subjective well-being : The science of happiness and life satisfaction. Dans C. R. Snyder, & S. J. Lopez, *The handbook of positive psychology* (pp. 63-73). New York : Oxford University Press.
- Doise, W. (1982). « L'Explication en Psychologie sociale », Paris PUF.
- Doise, W., Palmonari, A. (1986). *L'étude des représentations sociales*. Paris: Delachaux et Niestlé.
- Doise, W. (1990). Les représentations sociales. Dans R. Ghiglione, C. Bonnet et J-F. Richard (Eds), *Traité de psychologie cognitive*, 3. Paris : Dunod, 111-176.
- Dominicé, P. (2010). Du silence de la souffrance à la parole des patients. *Le sujet dans la cité*, n° 1(1), 107-119. <https://doi.org/10.3917/lsdlc.001.0107>.
- Dunkel-Schetter, C. (1984). Social support and cancer : findings based on patient interviews and their implications. *Journal of Social Issues*, 40, 77-98.
- Dunkel-Schetter, C. (1984). Social support and cancer : findings based on patient interviews and their implications. *Journal of Social Issues*, 40, 77-98.
- Dunkel-Schetter, C. (1984). Social support and cancer: findings based on patient interviews and their implications. *Journal of Social Issues*, 40, 77-98.
- Dupuy, M. (1990). Spiritualité. La notion de spiritualité. Dans M. Viller, *Dictionnaire de spiritualité ascétique et mystique : doctrine et histoire* (Vol. XIV, pp. 1160-1173). Paris: Beauchesne.
- Duquette, R. (1994). A new approach for quality of life assessment in cardiac patients : Rationale and validation of the Quality of life systemic inventory. *CanJ Cardiol*, 10, pp. 106-112.
- Durand, G. (2014, novembre). Evaluer une douleur aiguë de la région lombaire : trois objectifs. *Le concours médical*, 136(9), pp. 687-689.
- Durkheim, E. (1898). Représentations individuelles et représentations collectives. *Revue de métaphysique et de morale*, 6(3). <https://philpapers.org/rec/EDURIE>

E

- Eisenberger, R., Huntington, R., Hutchison, S., & Sowa, D. (1986). Perceived organizational support. *Journal of Applied Psychology*, 71(3), 500-507. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.71.3.500>
- Ellison, C. W. (1983). Spiritual Well-Being : Conceptualization and Measurement. *Journal of Psychology and Theology*, 11(4), 330-338. <https://doi.org/10.1177/009164718301100406>.
- Esquivel, A., Meric-Bernstam, F., & Bernstam, E. V. (2006). Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list : content analysis. *BMJ*, 332(7547), 939-942. <https://doi.org/10.1136/bmj.38753.524201.7c>.

F

- Fainzang, S. (2002). Les patients face à l'autorité médicale et à l'autorité religieuse. Un article publié dans l'ouvrage sous la direction de Massé R., Benoist J. (2002) *Convocations thérapeutiques du sacré*. Paris : Les Éditions Karthala, 493 pp. Collection Médecines du monde.
- Fainzang, S. (2012). *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*. Paris, France : PUF.
- Fayad, F., Lefevre-Colau, M. M., Poiraudreau, S., Fermanian, J., Rannou, F., Wlodyka Demaille, S., Benyahya, R., & Revel, M. (2004). Chronicité, récurrence et reprise du travail dans la lombalgie: facteurs communs de pronostic [Chronicity, recurrence, and return to work in low back pain: common prognostic factors]. *Annales de readaptation et de médecine physique : revue scientifique de la Société française de rééducation fonctionnelle de readaptation et de médecine physique*, 47(4), 179–189.
<https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2004.01.005>
- Flament, C. (1994). Structure, dynamique et transformation des représentations sociales. Dans J.-C. Abric, *Pratiques sociales et représentations* (pp. 37-58). Paris: PUF.
- Folkman, S. (2007). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, Stress, & Coping*, 21(1), 3-14. <https://doi.org/10.1080/10615800701740457>.
- Fox, S. & Rainie, L. (2002). Comment les internautes décident à quelles informations se fier lorsqu'eux-mêmes ou leurs proches sont malades. Centre de Recherche Pew.
- Frankl, V. (2006). *Man's Search for Meaning*. Boston: Beacon Press.
- Frick, E. (2006). Peut-on quantifier la spiritualité ? Un regard d'outre-Rhin à propos de l'actuelle discussion française sur la place du spirituel en psycho-oncologie". *Revue Francophone de Psycho-oncologie*, pp. 160-164.
- Fromaget, M. (2000). *Dix essais sur la conception anthropologique "corps, âme, esprit"*. Paris: L'Harmattan.
- Fuchs, L. S., Fuchs, D., Powell, S. R., Seethaler, P. M., Cirino, P. T., & Fletcher, J. M. (2008). Intensive Intervention for Students with Mathematics Disabilities : Seven Principles of Effective Practice. *Learning Disability Quarterly*, 31(2), 79-92.
<https://doi.org/10.2307/20528819>.

G

- Gallagher, S. (2009). Delusional realities. *Psychiatry as cognitive neuroscience*, 245-266.
- Gaymard, S. (2021). *Les fondements des représentations sociales : Sources, théories et pratiques*. Dunod.
- Genêt, F., Poirauveau, S., & Revel, M. (2002). Étude de l'efficacité et de l'observance à un an d'un programme court de rééducation assorti d'un autoprogramme dans la lombalgie chronique. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 45(6), 265-272. [https://doi.org/10.1016/s0168-6054\(02\)00214-3](https://doi.org/10.1016/s0168-6054(02)00214-3).
- Gentry W.D., & Kobasa S. (1984). Social and psychological resources mediating stress-illness relationships in humans. In W.D. Gentry (Ed.), *Handbook of behavioral medicine* (pp. 87-113). New York : Guilford.
- Gourmelen, J., Chastang, J. F., Ozguler, A., Lanoë, J. L., Ravaud, J. F., & Leclerc, A. (2007). Frequency of low back pain among men and women aged 30 to 64 years in France. Results of two national surveys. *Annales de readaptation et de medecine physique : revue scientifique de la Societe francaise de reeducation fonctionnelle de readaptation et de medecine physique*, 50(8), 640–639. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2007.05.009>
- Greimas, A. J., & Courtés, J. (1979). *Sémiotique : dictionnaire raisonné de la théorie du langage*. Dans Hachette eBooks. <http://ci.nii.ac.jp/ncid/BA21590121>
- Guermontprez, M. (2016). *Homéopathie : principes, clinique, techniques*, Paris, Similia.
- Guimelli, C. 1994. *Structures et transformations des représentations sociales*. Lausanne, Delachaux-Niestlé.
- Guimelli, C. (1999). *La pensée sociale*. Presses universitaires de France.
- Guimelli, C., & Deschamps, J.-C. (2000). Effets de contexte sur la production d'associations verbales. *Cahiers internationaux de psychologie sociale*, 47-48.
- Guinaudeau, C., Galharret, J., Roussiau, N. & Renard, E. (2023). Spiritualité explicite, préférence pour le naturel et croyances à l'efficacité de l'homéopathie. *Bulletin de psychologie*, 581, 179-195. <https://doi.org/10.3917/bupsy.581.0179>
- Gurny, M., Cedraschi, C., Chassot, P., Piguet, V., & Remund, C. (2009). Thérapie cognitivo-comportementale de groupe et douleur chronique: attentes et satisfactions [Cognitive and behavioral group therapy in chronic pain: expectations and satisfactions]. *Revue medicale suisse*, 5(208), 1370–1374.

H

- Haidt, J. (2010). *L'Hypothèse du bonheur. La redécouverte de la sagesse ancienne dans la science contemporaine.* Mardaga : Belgique.
- Hall, E. T. (1976). *Au-delà de la culture.* Points.
- HAS. (2005). *Prise en charge Masso-Kinésithérapique dans la lombalgie commune : Modalités de prescription.* Haute Autorité de Santé, ALD et accords conventionnels, Paris.
- HAS. (2008). *Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient.* Argumentaire, Haute Autorité de Santé, Paris.
- HAS. (2014). *Annnonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique.* Parcours de soins - Maladie Chronique.
- HAS. (2015). *Lombalgie chronique de l'adulte et chirurgie. Méthode Recommandations pour la pratique clinique.* Haute Autorité de Santé, Argumentaire Scientifique, Paris.
- HAS. (2019). *Prise en charge du patient présentant une lombalgie commune. Recommandations de bonne pratique,* Haute Autorité de Santé, Paris.
- Haumesser, D., Becker, P., Grosso-Lebon, B., & Weill. (2004). Aspects médicaux, sociaux et économiques de la prise en charge des lombalgies chroniques. *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*, 63, pp. 1576-1583.
- Hayden, J. A., Chou, R., Hogg-Johnson, S., & Bombardier, C. (2009). Systematic reviews of low back pain prognosis had variable methods and results: guidance for future prognosis reviews. *Journal of clinical epidemiology*, 62(8), 781–796.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2008.09.004>
- Heitzmann, C. A., & Kaplan, R. M. (1988). Assessment of methods for measuring social support. *Health Psychology*, 7(1), 75–109. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.7.1.75>
- Henchoz, Y., & Kai-Lik So, A. (2008). Exercise and nonspecific low back pain: a literature review. *Joint bone spine*, 75(5), 533–539. <https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2008.03.003>
- Henrotin, Y., Rozenberg, S., Balagué, F., Leclerc, A., Rouxo, É., Cedraschie, C., & Valat, J. (2006). Recommandations européennes (COST B 13) en matière de prévention et de prise en charge de la lombalgie non spécifique. *Revue du Rhumatisme*. [https://doi.org/10.1016/s1169-8330\(06\)80002-5](https://doi.org/10.1016/s1169-8330(06)80002-5).
- Herzlich, C. (1969). *Sante et Maladie ; Analyse d'une Representation Sociale.* Mouton.
- Hill, M., Sim, M., & Mills, B. (2020). The quality of diagnosis and triage advice provided by free online symptom checkers and apps in Australia. *The Medical Journal of Australia*, 212(11), 514–519. <https://doi.org/10.5694/mja2.50600>.

Hill, P. C., Pargament, K. I., Hood, R. W., McCullough, J. M. E., Swyers, J. P., Larson, D. B., & Zinnbauer, B. J. (2000). Conceptualizing Religion and Spirituality : Points of Commonality, Points of Departure. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 30(1), 51-77. <https://doi.org/10.1111/1468-5914.00119>.

Hofstadter, D. R., & Sander, E. (2013). L'analogie : Coeur de la pensée.

House, J. S., Landis, K. R., & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 540-544.

Houseman, M. (2004). Une perspective anthropologique sur la douleur chronique. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement*, 5(2), 105-107. [https://doi.org/10.1016/s1624-5687\(04\)94501-5](https://doi.org/10.1016/s1624-5687(04)94501-5).

Hupcey, J. E. (1998). Social Support : Assessing Conceptual Coherence. *Qualitative Health Research*, 8(3), 304-318. <https://doi.org/10.1177/104973239800800302>

I

INRS. (2019, septembre). Travail et lombalgie, du facteur de risque au facteur de soins. Institut National de Recherche et de Sécurité. INRS. Consulté le 21 février 2023, à l'adresse <https://www.inrs.fr/dms/inrs/CataloguePapier/ED/TI-ED-6087/ed6087.pdf>.

Inserm. (1995). Rachialgies en milieu professionnel : quelles voies de prévention ? Institut national de la santé et de la recherche médicale. Paris: Ed. Inserm.

J

- Janssen, M. A., Goldstone, R. L., Menczer, F., & Ostrom, E. (2008). Effect of rule choice in dynamic interactive spatial commons. *International Journal of the Commons*(2(2)), pp. 288-312.
- Jeuge-Maynard, I. (2007). *Le petit Larousse illustré*. Paris: Larousse.
- Jodelet, D. (1984). Réflexions sur la notion de représentation sociale en psychologie sociale. Dans B. Schiele, & C. Bélisle, *Les représentations*. Communication, Information.
- Jodelet, D. (1989). "Représentation sociales : phénomènes, concept et théorie". Dans S. Moscovici, *Psychologie sociale*. Paris: PUF.
- Jodelet, D. (1997). *Les représentations sociales, Sociologie d'aujourd'hui*. Paris: PUF.
- Jokela, M., Batty, G. D., Hintsala, T., Elovainio, M., Hakulinen, C., & Kivimäki, M. (2014). Is personality associated with cancer incidence and mortality? An individual-participant meta-analysis of 2156 incident cancer cases among 42,843 men and women. *British journal of cancer*, 110(7), 1820–1824. <https://doi.org/10.1038/bjc.2014.58>

K

- Kaës, R. (1968). Images de la culture chez les ouvriers français. Dans Éditions Cujas eBooks. <https://ci.nii.ac.jp/ncid/BA5863649X>
- Kahneman, D., Diener, E., & Schwarz, N. (1999). Well-being : The foundations of hedonic psychology. New York: Russell Sage Foundation.
- Koenig, H. G., McCullough, M. E., & Larson, D. B. (2001). Handbook of religion and health. Ney York: Oxford University Press.
- Koenig, H. G. (2004). Religion, spirituality, and medicine: Research findings and implications for clinical practice. *Southern Medical Journal*, 97(2), 1194-1200.
- Koenig H. G. (2009). Research on religion, spirituality, and mental health: a review. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 54(5), 283–291. <https://doi.org/10.1177/070674370905400502>
- Koenig, H. G. (2010). Spirituality and mental health. *International journal of applied psychoanalytic studies*, 7(2), 116-122.
- Koenig, H. G. (2012). Religion, Spirituality, and Health : The Research and Clinical Implications. *ISRN Psychiatrie*, 2012, 1-33. <https://doi.org/10.5402/2012/278730>
- Koenig, H., King, D., & Carson, V. B. (2012). Handbook of Religion and Health (2e éd.). Oxford University Press.
- Kolher, C. (1999). Le diagnostic infirmier de "détresse spirituelle" une réévaluation nécessaire. Consulté le 11 septembre 2019, sur ehesp: <https://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/controllers/getNoticePDF.php?path=/RSI/56/12.pdf>
- Konrad, K. L., Tatrai, T., Hunka, A., Vereckei, E., & I, K. (1992). Controlled trial of balneotherapy in treatment of low back pain. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 51(6), 820-822. <https://doi.org/10.1136/ard.51.6.820>
- Krause, N. (1995). Stress, alcohol use, and depressive symptoms in later life. *The gerontologist*, 35(3), 296-307.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). Focus Groups : A Practical Guide for Applied Research (3rd éd.). SAGE Publications, Inc.

L

- Lambert, M. F., Lachal, J., Mansouri, M., Radjack, R., & Moro, M. (2022). Syndrome méditerranéen et monde médical français, un préjugé raciste encore actif. Un parallèle avec l'article sur le « syndrome nord-africain » de Frantz Fanon. *Revue de Médecine Interne*, 43(7), 399-401. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2022.04.020>
- Laplantine, F. (1986). *Anthropologie de la maladie : étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Payot.
- Laplantine, F. (2003). 13. Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie : de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne. Dans : Denise Jodelet éd., *Les représentations sociales* (pp. 295-318). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01.0295>
- Larson, D. B., Swyers, J. P., & Mc Cullough, M. E. (1997). Scientific research on spirituality and health : A consensus report. Dans M. D. Rockville, National Institute for healthcare research.
- Lawlis, G. F., Cuencas, R., Selby, D. K., & McCoy, C. (1989). The development of the Dallas Pain questionnaire. *Spine*, 14(5), 511-516. <https://doi.org/10.1097/00007632-198905000-00007>
- Le Breton, D. (1995). *Anthropologie de la douleur*. Éditions Métailié.
- Le Breton, D. (2010). Douleur et sens : les modulations de la souffrance. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement*, 11(4), 177-181. <https://doi.org/10.1016/j.douler.2010.05.002>.
- Lecomte, J. (2010). *La résilience : se reconstruire après un traumatisme*. Paris: Editions rue d'ulm. <https://doi.org/10.3917/ulm.lecom.2010.01>
- Le Corff, Y., & Yergeau, E. (2017). Psychométrie. Psychométrie à l'UdeS. Repéré à <http://psychometrie.espaceweb.usherbrooke.ca/instrument-psychometrique>
- Leeuw, M., Goossens, M. E., Linton, S. J., Crombez, G., Boersma, K., & Vlaeyen, J. W. (2007, Feb). The fear-avoidance model of musculoskeletal pain : current state of scientific evidence. *J Behav Med*, 30(1), 77-94.
- Lefrançois, R. (1992). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*, par Francine Ouellet et Robert Mayer, Boucherville, Gaëtan Morin éditeur, 1991, 537 pages. *Service social*, 41(2), 163. <https://doi.org/10.7202/706574ar>.
- Le Grand, J.-L. (1989). Glossaire commenté. Dans G. Pineau, & G. Jobert, *Les histoires de la vie* (p. Tome II). Paris: l'Harmattan.
- Lemaine, G. (1969). Claudine Herzlich, Santé et maladie, Analyse d'une représentation sociale. *Annales*, 24(6), 1519-1521. https://www.persee.fr/doc/ahess_0395-2649_1969_num_24_6_422185_t1_1519_0000_6.

- Lemeunier, N. (2015). Douleurs lombaires dans la population générale : évolution et classification. <http://www.theses.fr/2015PA113001.pdf>
- Le Moigne, J.-L. (1990), La modélisation des systèmes complexes, Paris, Dunod.
- Leventhal, H., Phillips, L. A., & Burns, E. (2016). The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. *Journal of behavioral medicine*, 39(6), 935–946. <https://doi.org/10.1007/s10865-016-9782-2>
- Linton, S. J., Vlayen, J., & Ostelo, R. (2002). The back pain beliefs of health care providers : are we fear avoidant ? *J Occup Rehabil*, 12, 223-232.
- Liogier, R. (2012). Souci de soi, conscience du monde. Vers une religion globale ? Paris: Armand Colin.
- Lo Monaco, G. (2008). Les représentations sociales du vin : étude du rôle de quelques facteurs intervenant dans la construction sociale de la réalité. <http://www.theses.fr/2008AIX10109>
- Lossignol, D. (2012). La douleur est-elle une norme universelle ? *Douleur et analgésie*, 25(4-5), 186-92.

M

- Magro, E., Bergot, L., Cuchard, S., Lebreton, S., Coutte, M. B., Rolland-Lozachmeur, G., Hieu, P. D., & Seizeur, R. (2016). Diagnosis Disclosure Process in Patients With Malignant Brain Tumors. *Clinical journal of oncology nursing*, 20(2), E49–E54. <https://doi.org/10.1188/16.CJON.E49-E54>
- Maigne, J. Y. (2001). *Soulager le mal de dos*. Paris: Masson.
- Mannoni, P. (2022). *Les représentations sociales*. Presses Universitaires de France.
- Martin, O. (1999). Isabelle Baszanger, Douleur et médecine, La fin d'un oubli. *Sociologie Du Travail*. <https://doi.org/10.4000/sdt.38683>
- Marin, C., Zaccari-Reyners, N., & Ricoeur, P. (2013). Souffrance et douleur. autour de Paul Ricoeur. Dans Presses Universitaires de France eBooks. <https://doi.org/10.3917/puf.marin.2013.01>
- Marty, M. (2010). Prise en charge de la lombalgie chronique. *AKOS Traité de Médecine*.
- Marty, M., Rozenberg, S., Duplan, B., Thomas, P., Duquesnoy, B., & Allaert, F. (2004). TO41 - Qualité du sommeil et lombalgie chronique. *Douleurs : Evaluation*.
- Marty, M., Blotman, F., Avouac, B., Rozenberg, S., & Valat, J. P. (1998). Validation de la version française de l'échelle de Dallas chez les patients lombalgiques chroniques. *Rev Rhum Ed Fr*. 65(2):139-147.
- Maslow, A. (1956). *Devenir le meilleur de soi-même*. Paris: Eyrolles.
- Maslow, A. H. (1961). Health as Transcendence of Environment. *Journal of Humanistic Psychology*, 1(1), 1–7. <https://doi.org/10.1177/002216786100100102>
- Maslow, A. (1970). *Motivation and personality*. New York: Harper & Row.
- Massé, R. (1995). *Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*. Montréal/paris/Casablanca: Gaëtan Morin Editeur.
- Mathy, C., Broonen, J. P., Henrotin, Y., Marty, M., Legout, V., Genevay, S., Duplan, B., Bazin, T., Laroche, F., Savarieau, B., & Cedraschi, C. (2011). Development and validation of a questionnaire assessing volitional competencies to enhance the performance of physical activities in chronic low back pain patients. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2474-12-111>.
- Matray, B. (1989). Besoins spirituels des malades en fin de vie. 74, II-1 2.
- Mazières, B., Auvinet, B., Blotman, F., Cherin, P., & André, E. (2011). Le kaléidoscope des lombalgies : synthèse des présentations et des discussions des 21es Entretiens du Carla. *Revue du Rhumatisme*, 78, S30-S37. [https://doi.org/10.1016/s1169-8330\(11\)70006-0](https://doi.org/10.1016/s1169-8330(11)70006-0).

- McClain, C. S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *The Lancet*, 361(9369), 1603-1607. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(03\)13310-7](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(03)13310-7).
- McGuinn, B. (2005). The letter and the spirit: spirituality as an academic discipline. Dans E. A. Dreyer, & M. S. Burrows, *Minding the spirit : the study of christian spirituality* (pp. 25-41). Baltimore: The John Hopkins University Press.
- McQuarrie. (1972). *Paths in spirituality*. London: SCM Press.
- Miller, W. R., & Thoresen, C. E. (2003). Spirituality, Religion, and Health : an emerging research field. *American Psychologist*, 58(1), 24-35. <https://doi.org/10.1037/0003-066x.58.1.24>
- Misrahi, R. (2019). "Immanence et Transcendance". Récupéré sur Encyclopaedia Universalis: <http://www.universalis-edu.com>
- Moberg, D. O. (2002). Assessing and measuring spirituality : confronting dilemmas of universal and particular evaluative criteria. *Journal of adult development*, 9(1), 47-60.
- Moliner, P. (1989). Validation expérimentale de l'hypothèse du noyau central des représentations sociales. *Bulletin de psychologie*, pp. 759-762.
- Moliner, P. (1993). « Cinq questions à propos des représentations ». *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*. N° 20, pp. 5-13.
- Moliner, P. (1995). A two-dimensional model of social representations. *European Journal of Social Psychology*, 25(1), 27-40. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2420250104>.
- Moliner, P. (1996). *Images et représentations sociales*. Grenoble, PUG.
- Moliner, P. (2000), *Etudier pourquoi faire ?* Garnier C. et Rouquette M.L, (Ed.), *Représentations sociales et éducation*. Montréal, Editions nouvelles, AMS. 79- 92.
- Moliner, P. (2001), *La dynamique des représentations sociales*. Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.
- Moliner, P., Rateau, P., & Cohen-Scali, V. (2002). *Les représentations sociales. Pratique des études de terrain*. Presses universitaires de Rennes eBooks. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02149004>.
- Monod, S., Brennan, M., Rochat, E., Martin, E., Rochat, S., & Büla, C. (2011). Instruments Measuring Spirituality in Clinical Research : A Systematic review. *Journal of General Internal Medicine*, 26(11), 1345-1357. <https://doi.org/10.1007/s11606-011-1769-7>
- Morin, M. ; Vergès, P. 1992. « Une représentation en voie d'émancipation : le sida pour les jeunes ». *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*. 15, 3, pp. 46-75.
- Morita, E., Fukuda, S., Nagano, J., Hamajima, N., Yamamoto, H., Iwai, Y., . . . Shirakawa, T. (2007). Psychological effects of forest environments on healthy adults: Shinrin-yoku

(forest-air bathing, walking) as a possible method of stress reduction. *Public Health*, 54-63.

Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public*.

<https://doi.org/10.3917/puf.mosco.2004.01>

Moscovici, S. (1985). *Psychologie sociale*. Presses universitaires de France.

Moscovici, S., & Kalamalikis, N. (2013). *Le scandale de la pensée sociale*. Dans *Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales eBooks* (p. 318). <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00873014>

Moss-Morris R. (2013). *Adjusting to chronic illness: time for a unified theory*. *British journal of health psychology*, 18(4), 681–686. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12072>

Mucchielli, A. (1995). *La notion de paradigme*. Dans : , A. Mucchielli, *Psychologie de la communication* (pp. 11-14). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Muzembo Ndundu, J., & Makekita Kiadakulu, S. (2012). *Évaluation fonctionnelle d'une population des lombalgiques de Kinshasa par l'échelle d'EIFEL*. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 32(3), 103-107. <https://doi.org/10.1016/j.jrm.2012.09.002>.

N

Nguyen, C., Poiraudau, S., Revel, M., & Papelard, A. (2009). Lombalgie chronique : facteurs de passage à la chronicité Chronic low back pain : Risk factors for chronicity. *Revue Du Rhumatisme*.

Nicolet, C. (1994). L'idée républicaine en France (1789-1924) : essai d'histoire critique. Editions Gallimard.

Nüchtern, M. (1998). Critique de la médecine scientifique et attrait des méthodes thérapeutiques "alternatives" en Occident. *Concilium*, 278, pp. 29-39.

O

- Ogien, R., & Michel, A. (2017). *Mes mille et une nuits - La maladie comme drame et comme comédie* (French Edition). French and European Publications Inc.
- Ohtsuka, Y., Yabunaka, N., & Takayama, S. (1998). Shinrin-yoku (forest-air bathing and walking) effectively decreases blood glucose levels in diabetic patients. *Int J Biometeorol*, 125-127.
- Olivier, N., Lepretre, A., Caby, I., Dupuis, M., & Prieur, F. (2008). Le réentraînement à l'effort de la lombalgie chronique nécessite-t-il un renforcement musculaire isocinétique quotidien du tronc ? *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 51(4), 284-291. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2008.02.003>.
- O'Reilly, A. (2011). La dépression et l'anxiété dans la douleur chronique : une revue de travaux. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 21(4), 126-131. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2011.08.003>.

P

- Pargament, K. (1997). The psychology of religion and spirituality ? Yes and no. *International journal for the psychology of religion*, 9, 3-16.
- Patchen, T., & Crawford, T. (2011). From gardeners to tour guides : the epistemological struggle revealed in Teacher-Generated Metaphors of Teaching. *Journal of Teacher Education*, 62(3), 286-298. <https://doi.org/10.1177/0022487110396716>
- Pavot, W. G., Diener, E., Colvin, C. R., & Sandvik, E. (1991). Further validation of the satisfaction with life scale : evidence for the cross-method convergence of wellbeing measures. *Journal of personality assesment*(57), pp. 149-161.
- Pedinielli, J.-L. (1999). Les "théories" personnelles des patients. *Pratiques psychologiques*, 4, pp. 53-62.
- Pépin, J., & Cara , C. (2001). La réappropriation de la dimension spirituelle en sciences infirmières. *Théologiques*, 9(2), pp. 33-46.
- Perlier, L. P. (2014). L'impact du soutien social sur le sujet malade du cancer et sur son parcours de maladie, étude qualitative. *European Scientific Journal*, ESJ, 9(10).
- Perrot, S. (2000). Facteurs de chronicité des lombalgies communes. *La revue du praticien*, 50, pp. 1770-3.
- Peterson, C., & Seligman, M. E. (2004). *Character strengths and virtues : a handbook and classification*. Washington: Oxford University Press.
- Pianelli, C., Abric, J. & Saad, F. (2010). Rôle des représentations sociales préexistantes dans les processus d'ancrage et de structuration d'une nouvelle représentation. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 86, 241-274. <https://doi.org/10.3917/cips.086.0241>
- Pierret, J. (2008). Entre santé et expérience de la maladie. *Psychotropes*, 14, pp. 47-59.
- Poiraudeau, S., Rannou, F., & Revel, M. (2004). Lombalgies communes : handicaps et techniques d'évaluation, incidences socioéconomiques. *EMC - Rhumatologie-Orthopédie*, 1(4), 320-327. <https://doi.org/10.1016/j.emcrho.2004.04.004>.
- Postic, M. (1981). Gilly (Michel). — Maître-élève : rôles institutionnels et représentations. *Revue française de pédagogie*, 57(1), 74-76. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5775483>.
- Poulain, M., Badot, O., & Camus, S. (2013). La spiritualité dans l'expérience de magasinage. Cadre théorique et exploration empirique. HAL (Le Centre pour la Communication Scientifique Directe).

R

- Rabinowitz, T., & Peirson, R. (2006). "Nothing is wrong, doctor": understanding and managing denial in patients with cancer. *Cancer investigation*, 24(1), 68–76. <https://doi.org/10.1080/07357900500449678>
- Raoul, M., & Rougeron, C. (2007). Besoins spirituels des patients en fin de vie à domicile, à propos d'une étude qualitative auprès de 13 patients. *Journal International de Bioéthique*, 18(3).
- Rasclé, N., Bruchon-Schweitzer, M., & Sarason, I. G. (2005). Short form of Sarason's social support questionnaire : French adaptation and validation. *Psychological Reports*, 97(1), 195-202. <https://doi.org/10.2466/pr0.97.1.195-202>
- Reed, P. (1991). Toward a nursing theory of selftranscendence :. *ANS Advances in nursing sciences*, 13(4).
- Rey, A. (2005). *Dictionnaire Culturel En Langue Française*.
- Rizkallah, E. (2003). Le modèle bi-dimensionnel des représentations sociales : une critique théorique. *Journal International sur les représentations sociales*, 1-10.
- Robert, P., Rey-Debove, J., & Rey, A. (2007). *Le Nouveau Petit Robert : Dictionnaire Alphabétique Et Analogique de la Langue Française*. Hachette.
- Robieux, L., Zenasni, F., Flahault, C., & Tavani, J. L. (2018). L'espoir dans la maladie chronique : représentations sociales de l'espoir chez les patients et soignants. *Psychologie Française*, 63(1), 37-50. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.12.003>.
- Rodriguez, M., & Cohen, S. (1998). Social support. In H. Friedman (Ed.), *Encyclopedia of Mental Health*. New York: Academic Press.
- Rossignol, M., Rosenberg, S., & Leclerc, A. (2009). Epidemiology of low back pain : What's new ? *Revue du Rhumatisme*, 76, 967-972.
- Rouquette, M., & Flament, C. (2003). Anatomie des idées ordinaires. Comment étudier les représentations sociales (Armand Colin, Paris, 2003, 175 p. *Psihologia socială*, 12, 220-221. <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=242563>.
- Rousseau, L., & Bacelon, M. (2017). Facteurs psychosociaux, douleur et kinésithérapie. *Kinésithérapie, la Revue*, 17(186), 33-43. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2017.01.009>
- Roussiau, N., & Bonardi, C. (2001). Les représentations sociales : états des lieux et perspectives. *Mardaga*
- Roussiau, N., Bailly, N., & Renard, E. (2018). Premières étapes de construction et de validation d'une échelle de spiritualité explicite areligieuse. *Pratiques Psychologiques*, 24(3), 277-291. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.11.001>
- Roussiau, N., & Renard, E. (2021). *Psychologie et spiritualité*. Dans Dunod eBooks. <https://doi.org/10.3917/dunod.rouss.2021.01>

Rozenberg, S., Delval, C., Rezvani, Y., Olivieri-Apicella, N., Legrand, E., Valat, J.-P., . . . Bourgeois, P. (2002). Bed rest or normal activity for patients with acute low back pain : A randomized controlled trial. *Spine (Phila Pa)*, 27(14), 1487-93.

Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719-727.
<https://doi.org/10.1037/0022-3514.69.4.719>.

S

- Saban, A., Koçbeker, B. N., & Saban, A. (2007). Prospective teachers' conceptions of teaching and learning revealed through metaphor analysis. *Learning and Instruction*, 17(2), 123-139. <https://doi.org/10.1016/j.learninstruc.2007.01.003>
- Salerno, S. M., Browning, R., & Jackson, J. L. (2002). The effect of antidepressant treatment on chronic back pain: a meta-analysis. *Archives of internal medicine*, 162(1), 19–24. <https://doi.org/10.1001/archinte.162.1.19>
- Salesses, L. (2005). Rôle du niveau de connaissance dans le processus de structuration d'une représentation sociale. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, pp. 25-42.
- Salkovskis, P. M., & Warwick, H. M. (1986). Morbid preoccupations, health anxiety and reassurance : a cognitive-behavioural approach to hypochondriasis. *Behaviour Research and Therapy*, 24(5), 597-602. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(86\)90041-0](https://doi.org/10.1016/0005-7967(86)90041-0).
- Samama, B. (2000). Approche socioculturelle de la douleur. *La Douleur. L'aide soignante*, 21-22, 9-12.
- Lombalgie et conditions de travail : les effets du télétravail et de l'intensification du travail. (s. d.). <https://www.santepubliquefrance.fr/dossiers/coronavirus-covid-19/enjeux-de-sante-dans-le-contexte-de-la-covid-19/articles/lombalgie-et-conditions-de-travail-les-effets-du-teletravail-et-de-l-intensification-du-travail>
- Sarason, I.G., H.M. Levine, R.B. Basham et B.R. Sarason (1983). « Assessing Social Support : The Social Support Questionnaire », *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 44, no 1, p. 127- 139.
- Saroglou, V. (2003). Spiritualité moderne. Un regard de psychologie de la religion. *Revue théologique de Louvain*(34), 473-504.
- Scarry, E. (1985). *The Body in Pain : The Making and Unmaking of the World*. Oxford University Press.
- Schütz, A. (2008). *Le Chercheur Et Le Quotidien : Phenomenologie Des Sciences Sociales (French Edition) (1re éd.)*. Merideins Klincksieck.
- Schwartz, S. H. (2006). Les valeurs de base de la personne : théorie, mesures et applications. *Revue française de sociologie*, 47, pp. 926-968.
- Selfe, S. A., Van Vugt, M., & Stones, W. R. (1998a). Chronic gynaecological pain : an exploration of medical attitudes. *Pain*, 77(2), 215-225. [https://doi.org/10.1016/s0304-3959\(98\)00104-3](https://doi.org/10.1016/s0304-3959(98)00104-3).
- Selman, L., Harding, R., Gysels, M., Speck, P., & Higginson, I. (2011). The measurement of spirituality in palliative care and the content of tools validated cross-culturally : a systematic review. *Journal of pain and symptom management*(41(4)), 728-753.

- Simard, N. (2006). "Spiritualité et santé". *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 12(1).
- Simsek, Z. (2009). Organizational Ambidexterity : Towards a Multilevel Understanding. *Journal of Management Studies*, 46(4), 597-624. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6486.2009.00828.x>.
- Serrie, A., & Queneau, P. (2005). *Livre blanc de la douleur*. Paris: Comité d'organisation des Etats Généraux de la douleur.
- SFETD. (2020, Janvier 14). Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur. Récupéré sur SFETD: <https://www.sfetd-douleur.org>.
- Shim, J.W. (2008). The Use of E-Health Information and Health Behavior Change : The Role of Perceived Health Status and Types of E-Health Information Use, 156 *The Open Communication Journal*, 2, 156-163, Korea, School of Communication, Sookmyung Women's University, Seoul, Korea
- Spitzer W.O., Leblanc F.E., Dupuis M., Abenhaim L., Bélanger A.Y., Bloch R., Bombardier C., Cruess R.L., Drouin G., Duval-Hesler N., Laflamme J., Lamoureux G., Nachemson A., Pagé J.J., Rossignol M., Salmi L.R., Salois-Arsenault S., Suissa S., Wood-Dauphinée S. (1987) Scientific approach to the assessment and management of activity-related spinal disorders. A monograph for clinicians—Report of the Quebec Task Force on Spinal Disorders. *Spine*1987; 12(Suppl. 1): 59.
- Strauss, C., & Quinn, N. (1997). *A cognitive Theory of Cultural Meaning*.
- Streeter, C.L., & C. Franklin (1992). "Defining and Measuring Social Support: Guidelines for Social Work Practitioners", *Research in Social Work Practice*, vol. 2, n°1, p.81-98.

T

- Taylor, C. (2011). *L'âge séculier*. Paris: Seuil.
- Thoer, C., & Lévy, J. J. (2012). *Internet et santé, acteurs, usages et appropriations*. Editions Presses de l'Université du Québec. Coll. Santé et Société.
- Thoits, P. A. (1982). Conceptual, methodological, and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 23(2), 145. <https://doi.org/10.2307/2136511>
- Thoits, P.A. (1996). « Managing the Emotions of Others ». *Symbolic Interaction*. 19, 2, 85-109. DOI : 10.1525/si.1996.19.2.85
- Thomas, C. (1993). De-Constructing concepts of care. *Sociology*, 27(4), 649-669. <https://doi.org/10.1177/0038038593027004006>
- Thoresen, C. E. (1999). Spirituality and health : is there a relationship ? *Journal of health psychology*, 4(3), 291-300.
- Thoresen, C. E., & Harris, A. H. S. (2002). Spirituality and health : What's the evidence and what's needed ? *Annals of Behavioral Medicine*, 24(1), 3-13. https://doi.org/10.1207/s15324796abm2401_02.
- Turbiaux, M. Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*, Paris, Dunod. In: *Bulletin de psychologie*, tome 56 n°465, 2003. pp. 434-435.
- Turk, D. C., Wilson, H. D., & Cahana, A. (2011). Treatment of chronic non-cancer pain. *The Lancet*, 377(9784), 2226-2235. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(11\)60402-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(11)60402-9).
- Turner, J. A., Jensen, M. P., & Romano, J. M. (2000). Do beliefs, coping, and catastrophizing independently predict functioning in patients with chronic pain ? *Pain*, 85(1), 115-125. [https://doi.org/10.1016/s0304-3959\(99\)00259-6](https://doi.org/10.1016/s0304-3959(99)00259-6).

V

- Vachon, M. L. S. (2008). Meaning, spirituality, and wellness in cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(3), 218-225. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2008.05.010>
- Valat, J. (2005). Facteurs de chronicisation des lombalgies communes. *Revue du Rhumatisme*, 72(5), 373-375. <https://doi.org/10.1016/j.rhum.2004.07.013>.
- Valat, J., Goupille, P., Rozenberg, S., Urbinelli, R., & Allaert, F. (2000). Acute low back pain : predictive index of chronicity from a cohort of 2487 subjects. *Spine Group of the Société Française de Rhumatologie. Joint Bone Spine*, 67(5), 456-461.
- Valat, J. (1998). Epidemiologie des lombalgies. *Revue du rhumatisme*, 65, pp. 172-4.
- Van Tulder, M. W., Ostelo, R., Vlaeyen, J. W. S., Linton, S. J., Morley, S. J., & Assendelft, W. J. J. (2000). Behavioral Treatment for Chronic Low Back Pain. *Spine*, 25(20), 2688-2699. <https://doi.org/10.1097/00007632-200010150-00024>.
- Vaux, A., (1988). *Social Support : Theory, Research and Intervention*. New York. Praeger.
- Vaux, A., J. Phillips, L. Holly, B. Thomson, D. Williams et D. Stewart (1986). « The Social Support Appraisals (SS-A) Scale : Studies of Reliability and Validity », *American Journal of Community Psycho-logy*, 14, p. 195-219.
- Verdot, R. (2021). *Lombalgie commune : enquête sur les représentations de la pathologie dans le milieu officinal*. Thèse pour le DE de docteur en pharmacie. Marseille: HAL.
- Verfaille, S., Delarue, Y., Demangeon, S., & Beuret-Blanquart, F. (2005). Évaluation à quatre ans d'un programme de reconditionnement à l'effort pour lombalgie chronique. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 48(2), 53-60. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2004.08.008>.
- Verges, P. 1992. « L'évocation de l'argent : une méthode pour la définition du noyau central d'une représentation ». *Bulletin de psychologie*. XLV, 405, pp. 203-209.
- Vergès, P. (1994). Approche du noyau central : propriétés quantitatives et structurales. Dans C. Guimelli, *Structures et transformations des représentations sociales* (pp. 233-253). Paris: Delachaux et Niestlé.
- Verrier, C. (2004). Christine Delory-Momberger. Biographie et éducation. *Figures de l'individu-projet. L'Orientation scolaire et professionnelle*. <https://doi.org/10.4000/osp.280>
- Viller, M., Cavallera, F., & de Guibert, J. (1937). *Dictionnaire de spiritualité ascétique et mystique, doctrine et histoire*,. G. Beauchesne et ses fils.

- Vinit, F. (2010). Le Breton David, 2010, Expériences de la douleur. Entre destruction et renaissance. Paris, Métailié, coll. Traversées, 272 p. (Florence Vinit). *Anthropologie et Sociétés*, 34(3), 254. <https://doi.org/10.7202/1006215ar>.
- Voaklander, D. C., Beaulne, A. P., & Lessard, R. A. (1995). Factors related to outcome following a work hardening program. *Journal of occupational rehabilitation*, 5(2), 71–85. <https://doi.org/10.1007/BF02109911>
- Vogler, D., Paillex, R., Norberg, M., de Goumoëns, P., & Cabri, J. (2008). Validation transculturelle de l'Oswestry disability index en français. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 51(5), 379-385. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2008.03.006>.

W

- Waddell G. (1987). 1987 Volvo award in clinical sciences. A new clinical model for the treatment of low-back pain. *Spine*, 12(7), 632–644. <https://doi.org/10.1097/00007632-198709000-00002>
- Waddell, G., Newton, M., Henderson, I., Somerville, D., & Main, C. J. (1993). A Fear-Avoidance Beliefs Questionnaire (FABQ) and the role of fear-avoidance beliefs in chronic low back pain and disability. *Pain*, 52(2), 157–168. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(93\)90127-B](https://doi.org/10.1016/0304-3959(93)90127-B)
- Waddell, G. (2001). Occupational health guidelines for the management of low back pain at work : evidence review. *Occupational Medicine*, 51(2), 124-135. <https://doi.org/10.1093/occmed/51.2.124>.
- Watson, D., Clark, L. A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect : The PANAS scales. *Journal of personality and social psychology*, 54, pp. 1063-1070.
- Weiss, RS (1973). *Solitude : L'expérience de l'isolement émotionnel et social*. La presse du MIT.
- Wendling, D., Prati, C., Toussirot, R., & Ornetti, P. (2010). Spondylarthrite, spondylarthropathies : critères de diagnostic et de classification. *Revue du Rhumatisme Monographies*, 77(1), 43-47. <https://doi.org/10.1016/j.monrhu.2009.12.002>.
- Williams, R. M. (1968). Values. Dans E. Sills, *International encyclopedia of the social sciences*. New York: Macmillan.
- Wink, P., & Dillon, M. (2003). Religiousness, spirituality, and psychosocial functioning in late adulthood : findings from a longitudinal study. *Psychology and aging*, 18(4), 916-924.
- Wolff, B. B., & Langley, S. (1968). Cultural factors and the response to pain : a review. *American anthropologist*, 70(3), 494-501.
- Wolff, H., Stalder, H., & Guerne, P. (2005). Lombalgie aiguë. *PrimaryCare*, 5(03), 52-56. <https://doi.org/10.4414/pc-f.2005.06460>.
- Wulff, D. H. (1996). *Psychology of Religion : Classic and Contemporary*. Wiley.

Z

Zinnbauer, B. J., Pargament, K. I., Cole, B., Rye, M. S., Butter, E., Belavich, T. G., Hipp, K. M., Scott, A. B., & Kadar, J. L. (1997). Religion and Spirituality : Unfuzzifying the fuzzy. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 36(4), 549.
<https://doi.org/10.2307/1387689>

Zittoun, R. (2005). Comment répondre aux attentes des malades atteints de cancer en matière de croyance et de spiritualité ? *Revue francophone de psycho-oncologie*, 4, 296-298.

Autres Références

Sites internet

BreakingWeb. (s. d.). Crainte et expérience réelle du jugement dans l'accès au soin - BVA France. BVA France. <https://www.bva.fr/sondages/crainte-experience-reelle-jugement-laces-soin/>

CHU de la Guadeloupe. (s. d.). Prise en charge des lombalgies chroniques. CHU de La Guadeloupe. Consulté le 2 mars 2023, à l'adresse https://www.chu-guadeloupe.fr/gallery_files/site/264/436/437/443.pdf

Reprendre le travail après un arrêt maladie. (s. d.). ameli.fr | Assuré. <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/arret-travail-maladie/reprendre-travail-apres-arret-maladie>

Vanlerberghe, C. (2018, 11 avril). Appel des 124 contre les « médecines alternatives » : premières plaintes contre les signataires. Le Figaro. <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/2018/04/11/01016-20180411ARTFIG00305-appel-des-124-contre-les-medecines-alternatives-premieres-plaintes-contre-les-signataires.php>

Textes juridiques

Arrêt CE 24 avr. 1964 Hôpital-Hospices de Voiron

Code de la Santé Publique (CSP)

Ministère de la Justice. (s.d.). Les mots-clés de la Justice – Lexique. Consulté sur www.justice.gouv.fr/les-mots-cles-de-la-justice-lexique-11199/#alpha

Thèse & Mémoires

Bernard-Griffiths, C. (2021). Les représentations concernant la lombalgie chronique chez les masseurs-kinésithérapeutes libéraux. Mémoire de fin d'étude pour l'obtention du diplôme de masseur-kinésithérapeute. IFMK de Rennes.

Bourdon, M. (2012). Etude des changements spirituels comme processus de coping pour faire face à un mélanome. Thèse de Doctorat en Psychologie. Nantes.

Gatto, F. (1999). Attitudes cognitives et cultures de soins. Contribution de dispositifs pédagogiques spécifiques aux actions d'éducation à la santé. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation. Université de Provence, Aix-Marseille 1.

Pujol, N. (2014). Thèse de doctorat en éthique médicale. Spiritualité et cancérologie : enjeux éthiques et épistémologiques d'une intégration.. Université Paris Descartes. Université de Laval.

Pupat, A. (2007). La perception de la maladie et le coping chez les personnes fibromyalgiques Master 1 en psychologie de la santé. Université

Dictionnaire

Grand Larousse Illustré. (2022). Lombalgie. Dans Dictionnaire.

Index des figures et des tableaux

Tableaux

| | |
|---|-----|
| Tableau 1. Éléments devant faire suspecter une lombalgie symptomatique. (Bouton et al., 2018) | 14 |
| Tableau 2. Facteurs prédictifs de passage à la chronicité | 17 |
| Tableau 3. Caractéristiques des traits principaux de la douleur chronique | 32 |
| Tableau 4. La formation des représentations sociales | 41 |
| Tableau 5. L'analyse des représentations sociales en dimensions et fonctions..... | 42 |
| Tableau 6. Le modèle de la culture de Hall (1976) | 57 |
| Tableau 7. Les sources de soutien social | 76 |
| Tableau 8. Les différentes sources de soutien social..... | 76 |
| Tableau 9. La nature du soutien en fonction des sources (Weiss, 1973)..... | 77 |
| Tableau 10. Éléments étudiés en fonction de l'angle d'étude du soutien social | 77 |
| Tableau 11. Présentation des trois paradigmes de la conceptualisation du soutien social (Cohen et al., 2000) | 78 |
| Tableau 12. Étude du concept en trois dimensions (Cohen, 1992) | 80 |
| Tableau 13. Description du soutien reçu en fonction de son type d'expression..... | 81 |
| Tableau 14. Répartition de la population en fonction du niveau de satisfaction et du niveau de disponibilité..... | 94 |
| Tableau 15. Répartition de la population en fonction du niveau de soutien social | 94 |
| Tableau 16. Répartition de la population en fonction du niveau de satisfaction de vie | 95 |
| Tableau 17. Répartition de la population en fonction du niveau de connaissance | 96 |
| Tableau 18. Moyens de traitement..... | 96 |
| Tableau 19. Répartition de la population en fonction de la gestion de la douleur et de l'efficacité de celle-ci..... | 97 |
| Tableau 20. Répartition de la population en fonction du niveau de croyances délétères | 98 |
| Tableau 21. Répartition de la population en fonction de la croyance religieuse..... | 98 |
| Tableau 22. Répartition de la population en fonction du niveau de spiritualité et de la croyance religieuse..... | 99 |
| Tableau 23. Répartition de la population en fonction du temps diagnostic..... | 100 |
| Tableau 24. Ensemble des métaphores évoquées par les participants..... | 103 |
| Tableau 25. Synthèse des informations quantitatives..... | 104 |
| Tableau 26. Liste des termes les plus fréquents | 104 |
| Tableau 27. Différentes catégories de métaphores | 105 |
| Tableau 28. Tableau type des résultats d'Evoc 2000 – Zones de la représentation définies par l'analyse des évocations hiérarchisées (Abric, 2003) | 108 |
| Tableau 29. Analyse catégorielle en fonction du soutien social perçu..... | 115 |
| Tableau 30. Métaphores des personnes en fonction de la disponibilité perçue et de la satisfaction de ce soutien | 116 |
| Tableau 31. Analyse catégorielle en fonction du niveau de satisfaction de vie | 122 |
| Tableau 32. Évocations en fonction du niveau de satisfaction de vie. | 123 |
| Tableau 33. Analyse catégorielle de la représentation de la douleur pour les patients lombalgiques chroniques selon le niveau de connaissance..... | 129 |
| Tableau 34. Évocations en fonction du niveau de connaissance | 130 |
| Tableau 35. Analyse catégorielle en fonction de l'efficacité et de la gestion de la douleur..... | 136 |
| Tableau 36. Métaphores des personnes en fonction de leur niveau de gestion de la douleur et de l'efficacité de celle-ci | 137 |
| Tableau 37. Analyse catégorielle en fonction du niveau de croyances délétères..... | 142 |
| Tableau 38. Évocations en fonction de la prégnance des croyances délétères | 143 |
| Tableau 39. Analyse catégorielle en fonction du niveau de spiritualité et de croyance religieuse | 148 |
| Tableau 40. Évocations en fonction du niveau de spiritualité et de croyances religieuses | 149 |
| Tableau 41. Analyse catégorielle en fonction du temps diagnostic..... | 154 |
| Tableau 42. Évocations en fonction du temps diagnostic..... | 155 |
| Tableau 43. Évocations de l'ensemble de la population..... | 236 |

| | |
|---|-----|
| Tableau 44. Patients lombalgiques chroniques avec une disponibilité basse et une satisfaction haute (D-S+) | 238 |
| Tableau 45. Patients lombalgiques chroniques avec une disponibilité basse et une satisfaction basse : (D-S-) | 239 |
| Tableau 46. Les patients lombalgiques chroniques avec une disponibilité haute et une satisfaction basse (D+ S-) | 239 |
| Tableau 47. Les patients lombalgiques chroniques avec une disponibilité haute et une satisfaction haute (D+ S+) | 240 |
| Tableau 48. Patients lombalgiques chroniques ayant une satisfaction de vie basse : Sv- | 241 |
| Tableau 49. Patients lombalgiques chroniques ayant une satisfaction de vie haute : Sv+ | 242 |
| Tableau 50. Patients ayant des connaissances basses de leur pathologie et de leur traitement : Conn- | 243 |
| Tableau 51. Patients ayant des connaissances élevées de leur pathologie et de leur traitement : Conn+ | 244 |
| Tableau 52. Patients lombalgiques chroniques avec une gestion de cette douleur et une efficacité basse de cette gestion : Ef- G+ | 245 |
| Tableau 53. Patients lombalgiques chroniques avec une mauvaise gestion de cette douleur et une efficacité basse de cette gestion : Ef- G- | 246 |
| Tableau 54. Patients lombalgiques chroniques avec une mauvaise gestion de cette douleur et une efficacité haute de cette gestion : Ef+G+ | 246 |
| Tableau 55. Patients lombalgiques chroniques avec une bonne gestion de cette douleur et une efficacité haute de cette gestion : Ef+G- | 247 |
| Tableau 56. Les patients lombalgiques chroniques ayant un niveau de fausses croyances élevé : C+ | 248 |
| Tableau 57. Les patients lombalgiques chroniques ayant un niveau de fausses croyances bas : C- | 249 |
| Tableau 58. Les patients lombalgiques chroniques ayant un haut niveau de spiritualité et étant croyant : Spi+C | 250 |
| Tableau 59. Les patients lombalgiques chroniques ayant un haut niveau de spiritualité et étant non croyants : Spi+ NC | 250 |
| Tableau 60. Les patients lombalgiques ayant un niveau de spiritualité bas et étant croyants : Spi-C | 251 |
| Tableau 61. Les patients ayant un niveau de spiritualité bas et étant non-croyants : Spi-NC | 251 |
| Tableau 62. Patients ayant eu un diagnostic rapidement (<1an) : Td- | 253 |
| Tableau 63. Patients ayant eu un diagnostic tardif (>1 an) : Td+ | 254 |
| Tableau 64. Patients n'ayant pas eu de diagnostic : Td0 | 255 |

Figures

| | |
|---|-----|
| Figure 1. Présentation de stratégie thérapeutique. (CHU de la Guadeloupe, s. d.) | 20 |
| Figure 2. Modèle de l'iceberg de la culture d'Edward T Hall (Source : culturalconflict.wordpress.com) | 56 |
| Figure.3 : Pyramide de Maslow (1956) | 72 |
| Figure 4. Age des participants | 92 |
| Figure 5. Réalisation du test de Sorensen | 217 |
| Figure 6. Le cycle de la douleur | 219 |

Liste des annexes

| | |
|---|-----|
| ANNEXE 1. Les traitements des lombalgies | 207 |
| ANNEXE 2. Les traitements de la douleur | 214 |
| ANNEXE 3. Test de Schober ou Distance doigt/sol | 216 |
| ANNEXE 4. Test de Sorensen | 217 |
| ANNEXE 5. Le cercle de la douleur | 219 |
| ANNEXE 6. Facteurs de risque de chronicisation (HAS) | 220 |
| ANNEXE 7. Le questionnaire de recherche | 221 |
| ANNEXE 8. Composition de la zone centrale, de la ZPC1, de la ZPC2 et de la ZPE dégagée à partir des évocations produites par l'ensemble des participants..... | 236 |
| ANNEXE 9. Composition de la zone centrale, de la ZPC1, de la ZPC2 et de la ZPE en fonction du niveau de soutien social perçu..... | 238 |
| ANNEXE 10. Composition de la zone centrale, de la ZPC1, de la ZPC2 et de la ZPE en fonction du niveau de satisfaction de vie..... | 241 |
| ANNEXE 11. Composition de la zone centrale, de la ZPC1, de la ZPC2 et de la ZPE en fonction du niveau de connaissance | 243 |
| ANNEXE 12. Composition de la zone centrale, de la ZPC1, de la ZPC2 et de la ZPE en fonction de la gestion de la douleur et de son efficacité. | 245 |
| ANNEXE 13. Composition de la zone centrale, de la ZPC1, de la ZPC2 et de la ZPE en fonction du niveau de croyances délétères | 248 |
| ANNEXE 14. Composition de la zone centrale, de la ZPC1, de la ZPC2 et de la ZPE en fonction du niveau de spiritualité et de croyance religieuse..... | 250 |
| ANNEXE 15. Composition de la zone centrale, de la ZPC1, de la ZPC2 et de la ZPE en fonction du temps diagnostic | 253 |
| ANNEXE 16. Origine de certaines expressions | 256 |
| ANNEXE 17. Analyse lexicale des termes principaux..... | 257 |
| ANNEXE 18. Réponses à la question ouverte sur le vécu et l'histoire de vie des patients. | 261 |

ANNEXES

ANNEXE 1. Les traitements des lombalgies

1. Recommandations ; (ANAES , 2000)

1.1. Recommandations médicales ; (Rozenberg, et al., 2002)

Les traitements ont pour objectif essentiel de permettre au patient le contrôle et la gestion de sa douleur afin de favoriser sa réinsertion sociale et professionnelle le plus rapidement possible en collaboration avec le médecin du travail.

Par voie générale

Le paracétamol peut être proposé pour le traitement de la douleur du patient ayant une lombalgie chronique alors qu'il n'existe aucune étude attestant de son efficacité.

L'acide acétylsalicylique peut, certes encore, être proposé dans le traitement à visée antalgique de la lombalgie bien qu'il n'y ait pas d'étude attestant de son efficacité dans cette indication, cependant les auteurs insistent sur le fait que sa toxicité digestive en réduit considérablement l'intérêt. Le traitement doit être de courte durée.

Les AINS à dose anti-inflammatoire peuvent être prescrits dans une visée antalgique chez un patient ayant une lombalgie chronique. Le traitement doit être de courte durée, les études disponibles ne permettant pas de conclure sur les avantages et les inconvénients de ces thérapeutiques à long terme (Van Tulder et al., 2003).

Les antalgiques de niveau II réduisent la douleur du lombalgie. Ils peuvent être proposés, généralement après échec des antalgiques de niveau I, pour le traitement de la lombalgie chronique.

L'utilisation des antalgiques de niveau III (opioïdes forts) dans la lombalgie chronique peut être envisagée au cas par cas et en respectant les contre-indications. Ce type de traitement s'adresse aux patients pour lesquels les autres modalités thérapeutiques ont échoué, en particulier après échec des antalgiques de niveau I et II et élimination d'un contexte dépressif. Le suivi doit comporter une évaluation de la douleur, une recherche des effets indésirables. La durée du traitement doit être limitée, l'arrêt du traitement doit être progressif.

Parmi les myorelaxants, seul l'effet antalgique du tétrazépam a fait l'objet d'une étude dans la lombalgie chronique. Ces médicaments peuvent être prescrits préférentiellement chez un patient ayant une recrudescence de la douleur pendant une période qui ne devrait pas dépasser 2 semaines. Le recul manque pour apprécier l'intérêt de cette classe médicamenteuse à long terme dans cette indication (Van Tulder et al., 2003).

Les antidépresseurs tricycliques ont un effet antalgique modeste chez le lombalgie alors que les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine apparaissent sans effet. Il appartient au prescripteur d'évaluer le rapport bénéfice-risque quant à l'intérêt d'utiliser un antidépresseur tricyclique à visée antalgique chez un patient ayant une lombalgie chronique en dehors d'un contexte de dépression (Salerno et al., 2002).

La seule étude identifiée n'a pas montré l'efficacité de la phytothérapie versus placebo dans la lombalgie chronique. Cette modalité thérapeutique de la lombalgie chronique n'a donc pas aujourd'hui de justification scientifique.

Administration locale

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens par voie locale (gels, pommades, etc.) n'ont pas été évalués dans cette indication.

Les infiltrations épidurales de corticoïdes semblent avoir un effet antalgique à court terme chez des patients ayant une lombalgie et/ou une lombosciatique. Les études disponibles ne permettent pas d'évaluer leur intérêt dans la lombalgie isolée car les populations incluses dans

ces essais sont hétérogènes, incluant des lombalgies et des lombosciatiques. Cette modalité thérapeutique ne doit pas être un traitement de première intention.

L'efficacité des infiltrations intra-articulaires postérieures de corticoïdes n'est pas démontrée dans la lombalgie chronique. Elles semblent avoir un effet antalgique sur une population sélectionnée par des tests (soulagement après injection de la lidocaïne dans l'articulation). Elles ne constituent pas un traitement de première intention.

Psychologie/ Psychiatrie

Les thérapies comportementales sont efficaces sur l'intensité de la douleur et le comportement vis-à-vis de la douleur en comparaison à un placebo ou à une liste d'attente. Aucune technique n'est supérieure aux autres. Les thérapies comportementales associées à un autre traitement (exercice physique, kinésithérapie, etc.) semblent plus efficaces sur la douleur que ce même traitement seul.

Chirurgie / Neurochirurgie

Il n'y a pas d'étude attestant de l'intérêt éventuel de l'arthrodèse dans la lombalgie chronique isolée (sans signes radiculaires). Elle est réservée à quelques indications exceptionnelles. Dans le cas particulier du spondylolisthésis dégénératif, des études complémentaires sont nécessaires pour préciser la place éventuelle de l'arthrodèse dans la prise en charge.

Les prothèses discales n'ont pas été évaluées dans la lombalgie chronique, et dans l'état actuel des connaissances, elles ne doivent pas être proposées (accord professionnel).

Le groupe rappelle que la découverte, à l'imagerie, d'une hernie discale isolée sans signes radiculaires ne doit pas conduire à proposer un traitement chirurgical ou une nucléolyse (accord professionnel).

La thermocoagulation de la branche médiale du rameau dorsal postérieur du nerf spinal semble avoir un effet antalgique à court et moyen terme sur une population sélectionnée par des tests de provocation mais elle constitue un traitement d'indication exceptionnelle.

Relation Médecin/Patient

La qualité de la relation entre le médecin et le patient est très importante et conditionne, en partie, le vécu de la lombalgie par les patients. Cette relation dépend de la personnalité du patient mais aussi de celle du médecin. L'appartenance culturelle, la construction de la personnalité influencent cette relation. L'attitude du médecin interfère sur la façon dont le patient considère sa lombalgie commune chronique (Marty, 2010).

1.2. Recommandations paramédicales

Masso-Kinésithérapie

La « Rééducation » est le traitement le plus prescrit en cas de lombalgie commune. Ce terme générique regroupe des techniques très différentes, les unes à visée antalgique, les autres dont le but est préventif. Les trois axes principaux de la rééducation vont être : l'antalgie, l'amélioration des performances musculaires, et la gestion de la douleur.

- ANTALGIE

▪ Physiothérapie :

Il s'agit des traitements par agents physiques, délivrant de l'énergie à visée antalgique et anti-inflammatoire. Les modalités techniques sont nombreuses, les plus simples étant les applications locales de chaud (thermothérapie) ou de froid (cryothérapie).

▪ Thermalisme :

L'intérêt de la cure thermale pour son effet antalgique et son action dans la restauration des fonctions a été démontré dans plusieurs études (ANAES , 2000), et est soutenu par les recommandations de la Haute Autorité de Santé HAS sur la lombalgie.

- **Balnéothérapie :**
Elle conjugue l'effet portant de l'immersion dans l'eau, qui se manifeste, lorsque celle-ci a lieu au moins jusqu'aux épaules, aux effets de confort et de sédation apportés par la chaleur (Konrad et al., 1992). Elle permet de débiter plus tôt la rééducation, même chez les patients très douloureux.
- **Rayonnements :**
Le plus ancien est l'infrarouge et le plus récent est le laser. Diverses modalités de courant électrique sont également utilisées : le courant galvanique (courant continu), les ultrasons et l'ionophorèse ; les courants de basse et de moyenne fréquence, de haute fréquence avec les ondes courtes, les ondes ultracourtes ou ondes centimétriques.
- **Électrostimulation nerveuse transcutanée et percutanée :**
Elle semble avoir une efficacité à court terme (Poiraudéau et al., 2004).
- **Massages, Mobilisation/ Traction vertébrales :**
Bien qu'il n'existe pas d'étude attestant de leur efficacité, les massages peuvent être proposés au début d'une séance de rééducation en préparation des autres techniques. Les manipulations vertébrales peuvent être proposées pour le traitement à visée antalgique de la lombalgie chronique car elles ont un effet antalgique à court terme. Elles ont un effet antalgique équivalent à la kinésithérapie et supérieur aux AINS seuls, à l'acupuncture et à l'école du dos.
Les tractions vertébrales mécaniques présentent également un effet à court terme (Fayad et al., 2004).

- AMÉLIORATION DES PERFORMANCES MUSCULAIRES

L'exercice physique constitue un moyen efficace de prévention primaire et secondaire des lombalgies. L'exercice est plus efficace à réduire la douleur ou l'incapacité des lombalgies chroniques qu'un traitement contrôle ou la prise en charge par le médecin traitant (Henchoz & Kai-Lik So , 2008).

- Les exercices d'étirement (bas du dos, quadriceps, ischio-jambiers) et les exercices de tonification (renforcement global du tronc, des muscles paravertébraux...),
- La rééducation en cyphose proposé par (Williams, 1968), puis développé par Bartelink (1957),
- La rééducation en lordose (Cyriax, 1988) et réactualisée par McKenzie (1979),
- Le verrouillage lombaire intermédiaire décrit par Troisier. (Poiraudéau et al., 2004),
- Le Stretching (mettre progressivement en tension des groupes musculaires)
- L'isocinétisme est une résistance auto-adaptée permet de développer une contraction musculaire maximale sur l'amplitude totale d'une articulation à vitesse angulaire constante, ce qui favorise un recrutement maximum des fibres musculaires.

- AMELIORATION DE LA GESTION DE LA DOULEUR PAR LE PATIENT

- **Les écoles du dos**
Il s'agit de la première démarche active face à la lombalgie chronique. Mise en place par Zachrisson-Forsell (1981). Les écoles du dos proposent un programme de reconditionnement physique ainsi que l'apprentissage d'une nouvelle gestuelle physique en s'appuyant sur des règles d'économie rachidienne et du dos. Elles proposent des programmes de 3 jours à 1 semaine. L'école du dos est l'endroit privilégié

pour expliquer au patient les raisons de sa douleur lombaire et comment la prendre en charge. Elle s'adresse à tous les lombalgiques qui doivent assimiler et mettre en pratique les règles d'hygiène orthopédique et d'économie articulaire exposées dans le cadre de l'éducation gestuelle et posturale. Cette dernière complète l'information sur la lombalgie et l'éducation gymnique. Elles offrent également un lieu et un espace de parole qui contribue utilement à dédramatiser une situation durement ressentie par bien des patients (Vanvelcenaher, 2003).

- Le reconditionnement à l'effort selon Mayer & Gatchel (1998)
Mayer propose un programme d'athlétisation pour le réadapter et lui inculquer un esprit sportif positif, opposé à une attente passive de soins. Ce renforcement musculaire se fait en centre spécialisé, sur trois à cinq semaines, avec suivi des performances. Ces programmes se déroulent sur cinq semaines, au rythme de 5 jours/semaine de 9h à 16h. La prise en charge est multidisciplinaire : kinésithérapeute (séances en groupe, individuelles, en balnéothérapie, de relaxation), ergothérapeute, éducateur sportif (activité physique adaptée), diététicien, psychologue et assistante sociale. Le programme implique trois phases : travail de la mobilité rachidienne, travail de renforcement musculaire, travail de l'endurance. Il s'achève par une réévaluation qui reprend les paramètres de l'évaluation initiale, réalisés par les mêmes thérapeutes.

1.3. Hygiène de vie

- L'EXERCICE PHYSIQUE

Il est efficace à court terme dans le traitement à visée antalgique et fonctionnelle de la lombalgie chronique par rapport à l'absence de traitement ou à un placebo. Il est impossible de conclure sur l'éventuelle supériorité d'un type d'exercice par rapport à l'autre (flexion ou extension), les résultats des études existantes, de faible qualité, étant contradictoires. L'exercice physique, quelle que soit sa forme, est donc recommandé, mais aucune technique ne l'est en particulier. Il faut noter que ces résultats ne sont obtenus que chez des patients motivés et observants.

- LES CONSEILS D'HYGIÈNE ORTHOPÉDIQUE

Ils participent, comme l'éducation gestuelle et posturale, à l'économie articulaire. Ont ainsi une grande importance : le couchage (ferme), le chaussage (absorbant les chocs de la marche), la qualité des sièges (hauteur, angle du dossier, profondeur de l'assise), la conduite automobile, le soulèvement et le port de charges, les activités physiques.

- LA CRÉNOTHÉRAPIE

Elle a démontré, par des études contrôlées, son efficacité pour diminuer la douleur et la consommation médicamenteuse, accroître la souplesse rachidienne et les capacités fonctionnelles du lombalgie chronique.

2. Médecines parallèles

2.1. L'acupuncture

Elle trouve son origine dans l'antique approche du yin et du yang. Celle-ci ayant donné naissance à la médecine traditionnelle chinoise. La revue Cochrane (RC) de Furlan, et al. (2003), indique que, concernant cette affection, l'acupuncture est plus active que l'acupuncture simulée ou l'absence de traitement mais n'est pas plus efficace que les autres traitements conventionnels ou « alternatifs ».

Inversement, des essais contrôlés randomisés (Haake, et al., 2007) (Cherkin, et al., 2009) soulignent l'effet significatif de l'acupuncture par rapport aux soins habituels mais souligne l'absence de différence entre acupuncture et acupuncture simulée.

La place de l'électro-acupuncture reste à définir car elle aurait un effet antalgique à court terme sans qu'il soit possible de recommander une technique particulière.

2.2. Médecine manuelle, ostéopathie, chiropraxie

- L'OSTÉOPATHIE

Elle fut créée par un inventeur de machines agricoles, également passionné d'anatomie. Il lui arrivait, parfois, d'exercer la fonction de médecin. Andrew Taylor Still (1828-1917), déçu par la médecine officielle, a élaboré une approche suivant laquelle les remèdes permettant de retrouver la santé se trouvent dans notre corps. Les maladies ne sont que le reflet d'un désordre qui trouve son origine dans l'impossibilité, totale ou partielle, des nerfs de diffuser correctement le fluide vital. Pour retrouver la santé, il faut (avec l'aide de Dieu...), ajuster les différentes parties du corps qui ne se trouvent plus en phase afin de permettre la circulation harmonieuse des fluides. Il affirme pouvoir traiter avec succès, non seulement les problèmes vertébraux, mais aussi les dysfonctionnements viscéraux (Still, 1908).

- LA CHIROPRACTIE, OU CHIROPRACTIQUE

Elle a été proposée presque à la même époque aux Etats-Unis, par Daniel David Palmer (1845-1913). Il élaborait cette approche après avoir, selon ses dires, guéri un sourd par une simple manipulation vertébrale. Il a émis l'hypothèse qu'une « subluxation vertébrale » était à l'origine de la pathologie. Celle-ci agirait négativement en comprimant les nerfs qui contrôlent les fonctions chimiques et physiques de l'organisme. La correction des anomalies vertébrales pourraient corriger les courants nerveux et rétablir ainsi la normalité de la circulation des fluides, lesquels sont indispensables à la concentration des solutions tissulaires. Le côté spirituel est évoqué par Barlett Joshua Palmer : le corps humain est le temple de Dieu, chaque cellule cérébrale envoie son message à la fibre nerveuse qui aboutit à la cellule tissulaire (Palmer, 1911).

- LA MÉDECINE MANUELLE DE ROBERT MAIGNE

Elle n'est pas sans liens avec les techniques précédentes, sans toutefois en adopter tous les principes théoriques. Elle s'inspire également des pratiques des rebouteux auvergnats. C'est une approche destinée exclusivement à des médecins et personnels de santé déjà formés et diplômés. C'était la seule pratique autorisée en France jusqu'à la légalisation des deux précédentes en 2002. Elle s'appuie sur une série de manipulations qui obéissent à la règle de la non-douleur et du mouvement contraire ainsi que sur la notion de mouvement libre et indolore. Ce type de traitement est destiné aux douleurs rachidiennes répertoriées sous la dénomination de dérangement vertébral mineur et de syndrome de Maigne (lequel correspond à des douleurs projetées par atteinte des branches postérieures des racines nerveuses T1, L1 et L2)

Cette pratique, comme les deux précédentes, suscite quelques interrogations. En effet, l'une se réclame d'une théorie simpliste dénuée de fondements scientifiques, l'autre d'une altération rachidienne non démontrée par les examens morphologiques et la troisième du seul empirisme, ne pouvant susciter que la défiance des milieux scientifiques, et notamment en France de l'Académie nationale de médecine.

Aujourd'hui, la MR est, pour le traitement de la lombalgie aiguë ou subaiguë, d'efficacité équivalente ou légèrement supérieure aux traitements d'usage courant, et ce, uniquement dans le court terme, pour un bénéfice au demeurant très modeste (Rubinstein et al., 2011).

2.3. L'hypnose

L'hypnose est une pratique visant à une plus grande flexibilité psychologique des sujets, flexibilité qui s'organise autour d'une modification des perceptions du sujet (champ de conscience). Ces modifications sont influencées par les propositions formulées (suggestions) dans le cadre d'une relation intersubjective particulière. Nous avons proposé la définition suivante de l'hypnose : « mode de fonctionnement psychologique par lequel un sujet, en relation avec un praticien, fait l'expérience d'un champ de conscience élargi. » Ainsi se trouvent posées les deux dimensions qui constituent l'hypnose : l'état de conscience modifiée et le rapport hypnotique. (Bioy, 2007)

Les caractéristiques suivantes sont par contre significatives de l'expérience hypnotique :

- Une modification de l'orientation temporo-spatiale : ce qui est ressenti est une altération dans la façon dont les patients perçoivent leur corps et la position de ce dernier dans l'espace. Une expérience assez courante est la sensation d'un flottement ou à l'inverse d'une douce et agréable lourdeur. Également, la perception du temps se trouve altérée, qu'elle soit étirée ou contractée.
- Un sentiment de détente : une sensation de détente mentale est présente même si elle n'est pas suggérée explicitement. Le principe de dissociation, l'entrée dans la phase de « perceptude », selon le mot de Roustang, explique cela. Si le travail thérapeutique peut être épuisant du fait des mobilisations psychiques, pour autant l'état hypnotique lui-même induit une sensation de relâchement (parfois exploitée pour obtenir une relaxation).
- Une hyper-absorption de l'attention : comme nous l'avons dit plus haut, l'hypnose consiste en une activation à la fois des circuits de détente mais aussi d'absorption de l'attention. La troisième dimension est donc tout naturellement celle d'une attention facilement concentrée et focalisée sur un élément donné. Cela permet par exemple à un patient de décrire avec autant d'attention que nécessaire une sensation physique, ou de s'absorber dans son imaginaire.
- Une diminution du jugement et de la censure : tout se passe comme si les expériences du patient étaient vécues sous la forme d'un arc réflexe, c'est-à-dire ne passaient pas par le processus d'intellectualisation. Les choses sont perçues, senties, mais pas analysées (elles pourront éventuellement l'être dans un second temps, en dehors du processus de transe). De ce fait, le jugement et la censure sont altérés et le patient entre dans une logique onirique, différente de la logique rationnelle.
- Une expérience de réponse quasi-automatique (ou « principe d'involontarité » selon le mot du Pr Jean-Roch Laurence) : il s'agit de la dimension la plus typique de l'expérience hypnotique. Lorsque le patient accepte une suggestion faite, il la réalise sans avoir l'impression que c'est bien lui qui la mène..

L'approche la plus pertinente en douleur chronique est bien sûr le modèle holistique, et la pratique de l'hypnose procure des avantages réels dans les suivis des patients. Ainsi, l'équipe de ME Faymonville, Vanhauthuyse, et al. (2015), publie les résultats du modèle qu'ils appliquent dans la prise en charge du patient douloureux chronique : approche physiologique, d'éducation thérapeutique, d'autohypnose et d'apprentissage du « prendre soin de soi ».

Les études montrent que ce qui va être notablement amélioré, et qui fait l'objet de l'attention des patients, est la prise en compte de leur tableau clinique global (qualité de vie, diminution de la pénibilité associée à la douleur, moins de catastrophisme...) bien plus que le simple niveau de perception de la douleur.

En fait, la littérature scientifique est unanime sur le fait que l'avantage de l'hypnose ne se situe pas tant dans une amélioration de la façon dont la perception douloureuse est plus ou moins présente, mais dans la diminution de la « charge négative » associée à la douleur dans la vie du patient. D'autant qu'une diminution, qui peut paraître minoritaire, est en fait perçue comme une avancée importante par les patients.

2.4. Le Tai Chi et le Qigong

Tai chi chuan, ou Tai chi, est à l'origine un art martial chinois, pratiqué depuis de nombreux siècles, qui a évolué, tout en se simplifiant, vers une pratique régulière d'exercices physiques complexes, couplés à des éléments de contrôle psychique, émotionnel et spirituel qui la consacre comme l'exemple parfait d'une approche « corps-esprit ». Pratiqué par des sujets sains dans le but de conserver une bonne santé physique et mentale, mais aussi préconisé pour venir à bout de certaines pathologies, le Tai chi est ainsi l'un des éléments de la médecine traditionnelle chinoise. À ne considérer que les mouvements et postures qui le composent – c'est-à-dire en faisant abstraction de ses principes conceptuels qui font appel aux notions qi (énergie vitale), de jing (force souple et dynamique), de dantian (centre énergétique) – le tai chi est une sorte de synthèse originale de techniques de relaxation, de respiration maîtrisée et profonde, et de postures définies enchaînées l'une à l'autre par des mouvements lents et harmonieux.

On s'est beaucoup intéressé, hors de Chine, à l'usage de cette pratique chez les personnes âgées pour améliorer leur qualité de vie et leur longévité mais aussi pour remédier aux pathologies chroniques ou douloureuses ou lutter contre le stress émotionnel. Sa pratique régulière et l'exercice physique qu'elle implique seraient favorables pour la santé et la qualité de vie par une sorte d'effet de « culture de la vitalité ». Il peut donc être pratiqué à la fois comme un art de défense, un art de santé ou art de vie et, sous réserve d'études contrôlées, comme thérapeutique complémentaire.

Tai chi et qigong peuvent présenter un intérêt dans la prise en charge d'un ensemble assez hétéroclite de maladies, qui ont toutes en commun d'être, dans une certaine mesure, sensibles à l'exercice physique. De nouvelles investigations sont nécessaires pour juger leur efficacité par rapport aux méthodes conventionnelles d'entretien physique (Hall et al., 2011).

3. Autres

3.1. Le repos au lit

Le repos au lit ne doit jamais être prescrit, mais seulement autorisé si l'intensité des douleurs le nécessite et doit être le plus court possible (Valat, 2007).

3.2. Les orthèses

L'intérêt d'une contention lombaire reste à démontrer, elle ne doit pas être un traitement de première intention. Les orthèses lombaires ont peu d'indications dans les situations chroniques. Elles peuvent être utiles dans certains cas particulièrement douloureux pouvant être calmés par l'immobilisation segmentaire afin de tester l'intérêt d'une chirurgie de stabilisation vertébrale (arthrodèse). Dans les activités de la vie quotidienne du lombalgique chronique, un lombostat avec baleines peut aider à éviter certains gestes agressifs (Calmels et al., 1997).

ANNEXE 2. Les traitements de la douleur

1- Possibilités de traitement

La prise en charge de la douleur chronique s'inscrit dans une démarche pluridisciplinaire : elle associe l'administration de médicaments à une approche psychologique, ainsi qu'à des thérapies physiques afin de traiter tout à la fois les causes et ses conséquences du phénomène.

Il existe un panel assez varié de techniques entre les traitements médicamenteux et les neurostimulateurs mais Il est également possible d'avoir recours à des traitements non médicamenteux : relaxation, sophrologie, hypnose, acupuncture...

- *Traitement médicamenteux* : Antalgiques (HAS, 2008)

Différents types de médicaments peuvent être prescrits en fonction de l'intensité de la douleur :

- Les antalgiques : une échelle subdivisée en 3 paliers a permis d'établir une adaptation progressive du traitement médicamenteux. La gradation de la puissance analgésique a été proposée par l'OMS pour encourager une utilisation plus rationnelle de ces substances.

- . Les antalgiques de palier 1 sont de faible intensité, non morphiniques comme le paracétamol et les anti-inflammatoires (AINS).

- . Les antalgiques de palier 2 sont d'intensité modérée et sont représentés par les opioïdes dits « faibles » comme la codéine, l'opium et le tramadol.

- . Les antalgiques de palier 3 sont de forte intensité tels que les opioïdes type morphine. Ils sont classés en 3 groupes : agonistes purs, agonistes partiels, agonistes-antagonistes.

- L'analgésie multimodale

Les spécialistes des traitements anti douleurs utilisent notamment les antalgiques que nous venons de citer en associant plusieurs actifs. Ils agissent sur différentes modalités de la douleur en additionnant diverses substances médicamenteuses (exemple AINS + paracétamol) ou par synergie (AINS + opioïdes).

- Les antidépresseurs. (Jann & Slade, 2007)

Ils sont fréquemment utilisés pour soulager la douleur chronique, à des doses inférieures à celles utilisées dans les indications psychiatriques même si la plupart d'entre eux n'ont pas été spécialement conçus pour cette indication.

Les antidépresseurs tricycliques comme l'imipramine, l'amitriptyline ou la clomipramine, peuvent être utilisés chez les personnes présentant des douleurs chroniques, sans présenter de dépression, comme par exemple lors de douleurs neuropathiques (doses moyennes 75mg/jour). Il reste que ces médicaments doivent être prescrits avec précaution, en raison de leurs effets secondaires, même si, avec ces doses, la fréquence des effets indésirables est moindre.

- Les antiépileptiques.

Les médicaments anticonvulsivants comme la gabapentine ou la prégabaline peuvent également être prescrits chez des personnes présentant des douleurs neuropathiques, permettant d'obtenir des résultats intéressants.

- Les anxiolytiques.

Ils peuvent être prescrits principalement dans le cadre d'une prise en charge multidimensionnelle de la douleur chronique. Il existe cependant un risque de dépendance pour les benzodiazépines avec un syndrome de sevrage à l'arrêt qui doit être sous-évalué dans le cadre de la prise en charge d'une affection chronique.

- L'oxygène.

L'inhalation d'oxygène est parfois proposée dans des centres de prise en charge de la douleur.

- Le cannabis

Le cannabis est utilisé aux Etats-Unis, Canada, Allemagne, Belgique, Israël mais il n'est toujours pas disponible en France en 2017.

- La kétamine

Une centaine de consultations antidouleurs proposent la kétamine, antihyperalgésique puissant réservé au bloc opératoire, qui peut être ainsi administré en perfusion contre des douleurs complexes et résistantes. Des études cliniques sont en cours pour évaluer l'efficacité à long terme.

- **La rééducation / physiothérapie**

Dans son domaine de compétence le masseur-kinésithérapeute peut utiliser différentes techniques permettant la diminution des tensions, l'amélioration de l'endurance aux activités de la vie quotidienne, la reprise de l'activité physique, l'entretien et le gain articulaire participant à la gestion de la douleur.

- **Les thérapies complémentaires et médecines douces/ alternatives**

Les thérapies complémentaires et les « médecines douces » ou alternatives sont des outils supplémentaires à la portée des patients pour reprendre la maîtrise de leur vie. L'acupuncture, la mésothérapie, la relaxation, l'hypnose, la chiropractie et l'ostéopathie sont les thérapies qui semblent les plus prometteuses et les plus étudiées.

Chacun doit trouver ce qui est efficace pour sa propre personne. Étant donné la perception d'une efficacité limitée des analgésiques par les patients, pour soulager leur douleur, nombre d'entre eux se tournent vers des propositions complémentaires et alternatives comme l'homéopathie, la phytothérapie, l'utilisation de vitamines, de compléments alimentaires associées ou non à des médecines complémentaires comme celle citées précédemment et les traitements pharmacologiques. Un avis pharmaceutique est conseillé avant d'utiliser ces produits afin de vérifier l'absence de toxicité potentielle, d'interactions médicamenteuses et/ou de contre-indication ainsi que la présence d'études d'efficacité (Tajfel et al., 2002).

Il existe également d'autres techniques pour soulager le patient tel que la neurostimulation transcutanée, la chirurgie ou les thérapies comportementales et psychologiques (Gurny et al., 2009).

ANNEXE 3. Test de Schober ou Distance doigt/sol Décrit en 1937 par Dr Paul Schober

Ce test est utilisé afin de mettre en évidence une diminution de l'amplitude du mouvement de la colonne lombaire en flexion. Il est facilement réalisable et reproductible.

Ce test est utilisé pour :

- Dépister des maladies comme la spondylarthrite ankylosante ou autres maladies inflammatoires et congénitales.
- Déterminer la progression et les effets thérapeutiques des modalités visant à augmenter la souplesse et la mobilité lombaire.

Procédure pour réaliser le test :

- Le patient est debout, l'examineur marque l'apophyse épineuse L5 en traçant une ligne horizontale dans le dos du patient (passant par les crêtes iliaques).
- Une deuxième ligne est tracée 10 cm au-dessus de la première.
- On demande ensuite au patient de se pencher en avant comme s'il voulait toucher ses orteils, sans plier les genoux. L'examineur mesure à nouveau la distance entre les deux lignes, le patient étant en position de flexion complète.
- La différence entre les mesures en position droite et en position de flexion indique le résultat du test de Schober (mesure de la flexion lombaire).

Variante du test : *Test de Schober modifié* :

Ceci est censé éliminer les erreurs d'identification de la jonction lombo-sacrée (L5), et permet de s'assurer que toute la colonne lombaire a été prise en considération. Pour ce faire, le test est évalué de la façon suivante :

- Le patient est debout, l'examineur marque les deux épines iliaques postéro-supérieures (EIPS), puis trace une ligne horizontale au centre des deux marques.
- Une deuxième ligne est marquée 5 cm en dessous de la première ligne.
- Une troisième ligne est tracée 10 cm au-dessus de la première ligne.
- On demande alors au patient de se pencher en avant comme s'il essayait de toucher ses orteils (sans plier les genoux). Puis, l'examineur mesure à nouveau la distance entre la ligne supérieure et la ligne inférieure.

Interprétation :

Une augmentation de moins de 5cm est un test positif et peut indiquer une réduction de la flexion lombaire. Il faut cependant noter que le test de Schober prend également en considération l'amplitude des hanches, et la souplesse de la chaîne postérieure. Ainsi, une réduction de mobilité des hanches ou des muscles ischio-jambiers raides pourraient affecter la mesure au test de Schober.

ANNEXE 4. Test de Sorensen Décrit en 1964

Ce test est utilisé pour l'évaluation de l'endurance isométrique des muscles extenseurs du tronc. Il est prédictif de l'apparition d'une lombalgie.

Procédure pour réaliser le test :

- Position du patient : Décubitus ventral, le sujet positionnant le bord supérieur de ses crêtes iliaques à la limite du débord de table. Trois sangles sont disposées au niveau du bassin, des genoux et des chevilles afin de fixer les membres inférieurs. Les bras sont croisés sur la poitrine.

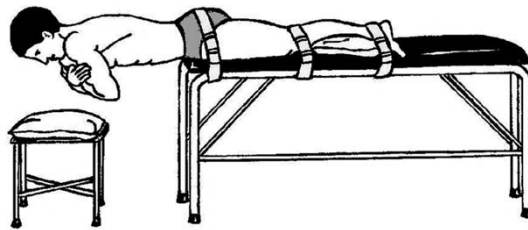


Figure 5. Réalisation du test de Sorensen

- L'épreuve consiste à maintenir le plus longtemps possible, en isométrie, le poids de son tronc, les bras étant croisés sur la poitrine. Le test se termine lorsque le sujet ne parvient plus à maintenir la rectitude et l'horizontalité de la colonne ou lorsque le temps de maintien atteint 240 secondes. Il faut veiller à bien contrôler l'horizontalité du tronc. Les encouragements verbaux sont nécessaires.

Variante du test : *Test de Sorensen modifié*

- la position des bras: selon les auteurs, l'épreuve peut se réaliser avec les coudes écartés et les mains positionnées au niveau des oreilles, du front, derrière la nuque et parfois les bras le long du corps. Compte tenu de leur impact sur la position du centre de gravité, ces différentes modalités de réalisation influencent le moment de pesanteur de la partie supérieure du corps et donc la performance;
- le repère anatomique positionné à la limite du débord de table: le bord supérieur des crêtes iliaques est pris comme repère dans le test original de Sorensen alors que d'autres études retiennent les épines iliaques antéro-supérieures;
- le nombre de sangles: deux à cinq sangles sont placées ; aucune dans le cas de l'utilisation d'une chaise romaine qui permet une fixation unique des membres inférieurs au niveau des pieds;
- la position de départ du test: dans certaines études le sujet débute l'épreuve avec le tronc incliné vers le sol et doit réaliser une contraction concentrique préalable des extenseurs du tronc afin d'atteindre la position horizontale;
- le critère d'arrêt du test: seuls les auteurs objectivant de manière instrumentalisée l'horizontalité du tronc définissent des critères d'arrêt précis, tels qu'une perte de l'horizontalité du tronc de plus de cinq à dix degrés ou une perte de contact avec la toise pendant plus de dix secondes.

Interprétation :

Hommes: 116 s / Femmes: 142 s

Lombalgies chroniques: moyenne 95 s

< à 58 s = 3 fois plus de risques de développer des lombalgies dans l'année.

ANNEXE 5. Le cercle de la douleur

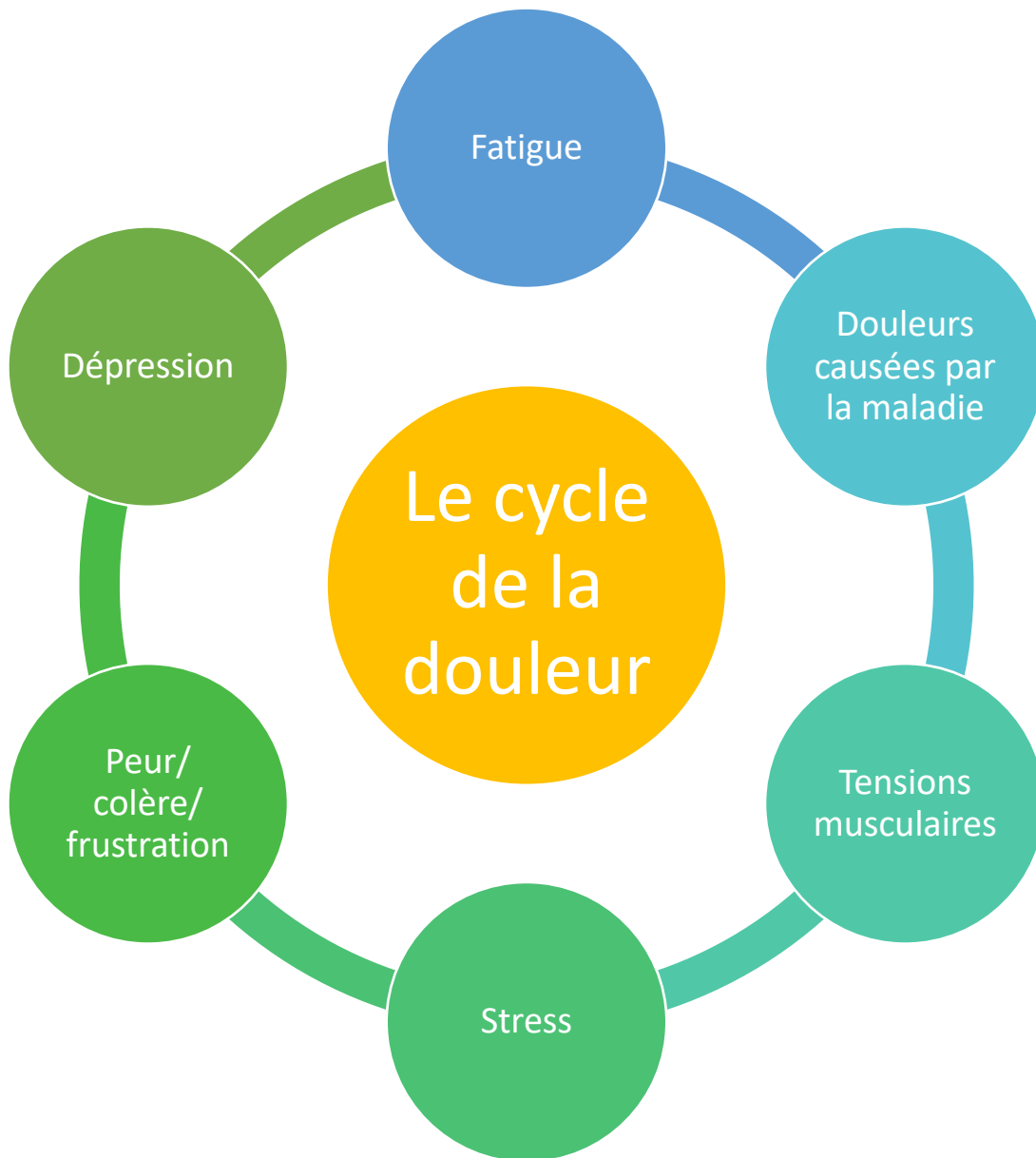


Figure 6. Le cycle de la douleur

ANNEXE 6. Facteurs de risque de chronicisation (HAS⁷)

Signes d'alerte (drapeaux rouges)
Facteurs de risque psychosociaux (drapeaux jaunes)
Facteurs de risque d'incapacité prolongée au travail ou d'obstacle au retour au travail
(drapeaux bleus et noirs)

DRAPEAUX ROUGES

- Douleur de type non mécanique : douleur d'aggravation progressive, présente au repos et en particulier durant la nuit.
- Symptôme neurologique étendu (déficit dans le contrôle des sphincters vésicaux ou anaux, atteinte motrice au niveau des jambes, syndrome de la queue-de-cheval).
- Paresthésie au niveau du pubis (ou périnée).
- Traumatisme important (tel qu'une chute de hauteur).
- Perte de poids inexplicée.
- Antécédent de cancer.
- Usage de drogue intraveineuse, ou usage prolongé de corticoïdes (par exemple thérapie de l'asthme).
- Déformation structurale importante de la colonne.
- Douleur thoracique (rachialgies dorsales).
- Âge d'apparition inférieur à 20 ans ou supérieur à 55 ans.
- Fièvre.
- Altération de l'état général.

DRAPEAUX BLEUS

Facteurs de pronostic liés
aux représentations perçues du travail
et de l'environnement par le travailleur

- Charge physique élevée de travail.
- Forte demande au travail et faible contrôle sur le travail.
- Manque de capacité à modifier son travail.
- Manque de soutien social.
- Pression temporelle ressentie.
- Absence de satisfaction au travail.
- Stress au travail.
- Faible espoir de reprise du travail.
- Peur de la rechute.

DRAPEAUX JAUNES

Indicateurs psychosociaux d'un risque
accru de passage à la chronicité

- Indicateurs d'un risque accru de passage à la chronicité et/ou d'incapacité prolongée.
- Problèmes émotionnels tels que la dépression, l'anxiété, le stress, une tendance à une humeur dépressive et le retrait des activités sociales
- Attitudes et représentations inappropriées par rapport au mal de dos, comme l'idée que la douleur représenterait un danger ou qu'elle pourrait entraîner un handicap grave, un comportement passif avec attentes de solutions placées dans des traitements plutôt que dans une implication personnelle active
- Comportements douloureux inappropriés, en particulier d'évitement ou de réduction de l'activité, liés à la peur.
- Problèmes liés au travail (insatisfaction professionnelle ou environnement de travail jugé hostile) ou problèmes liés à l'indemnisation (rente, pension d'invalidité).

DRAPEAUX NOIRS

Facteurs de pronostic liés
à la politique de l'entreprise,
au système de soins et d'assurance

- Politique de l'employeur empêchant la réintégration progressive ou le changement de poste.
- Insécurité financière.
- Critères du système de compensation.
- Incitatifs financiers.
- Manque de contact avec le milieu de travail.
- Durée de l'arrêt maladie.

⁷ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-04/fm_lombalgie_v2_2.pdf

ANNEXE 7. Le questionnaire de recherche



Objet : Étude de personnes bénéficiant de soins pour une lombalgie chronique

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de la réalisation de ma thèse de Doctorat, j'ai réalisé ce questionnaire d'enquête. Ma thèse traite des liens entre les représentations sociales de la maladie et les ressources qu'ont les patients lombalgiques chroniques pour faire face à la maladie. Je m'intéresse à la capacité des patients à gérer la douleur et au vécu de leur maladie au quotidien. C'est pourquoi j'ai mis en place une étude qui va porter plus précisément sur les aspects suivants :

- identifier les capacités de gestion de la douleur chez les patients lombalgiques ;
- identifier les connaissances des patients sur leur pathologie et leurs traitements
- mettre à jour le rapport au monde qu'ont les patients lombalgiques chroniques
- déterminer si ce rapport au monde a un rôle dans la santé et le bien-être des personnes soignées.

C'est la raison pour laquelle nous sollicitons votre participation à un questionnaire sur ce sujet. Nous vous serions reconnaissants de votre collaboration à cette recherche.

Ce questionnaire comprend des questions relatives à la lombalgie, ainsi que des questions plus spécifiques sur votre qualité de vie et les éventuels changements occasionnés par la maladie depuis le diagnostic. Toutes ces informations nous sont nécessaires pour apprécier au mieux votre état de santé et votre qualité de vie. Les données seront recueillies de manière anonyme et resteront donc strictement confidentielles. Le temps requis pour répondre à notre questionnaire ne devrait pas dépasser 30 minutes. Aucune information issue de ce questionnaire ne sera transmise à l'équipe soignante et médicale sauf si vous en faites la demande.

A terme, l'objectif principal de cette étude est de mieux comprendre le vécu de la maladie et de contribuer à l'amélioration des prises en charge proposées. C'est pourquoi nous sollicitons votre participation au recueil des informations nécessaires à cette étude.

Nous vous remercions de l'intérêt porté à cette lettre et nous vous assurons, Madame, Monsieur, de nos sentiments les meilleurs.

Aurélie Cabrol-Eyrignoux et Nicolas Roussiau

CONSIGNE GENERALE

Nous vous remercions de prendre le temps de répondre à ce questionnaire. Nous vous rappelons que celui-ci est **ANONYME et que les données recueillies sont strictement CONFIDENTIELLES.**

Le questionnaire est composé de plusieurs parties qui s'intéressent à divers aspects de votre vie (santé, bien-être etc.). Ces informations nous sont utiles pour connaître votre ressenti vis-à-vis de la maladie et comment vous y faites face.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, nous vous demandons de répondre aux questions suivantes avec la plus grande sincérité. Si vous éprouvez des difficultés face à certaines questions, veuillez donner la réponse qui vous paraît la plus proche de ce que vous pensez ou ressentez. Nous vous demandons de vérifier que vous avez bien répondu à **TOUTES les questions** avant de remettre votre questionnaire à l'équipe soignante.

NUMERO D'ANONYMAT :

Première partie :

Situation personnelle et familiale

Merci de répondre aux questions portant en cochant la case correspondant au mieux à votre cas.

Vous êtes :

- Une femme
- Un Homme

Quel est votre âge ?

- Moins de 25 ans
- De 25 à 45 ans
- De 45 à 65 ans
- De 65 ans à 85 ans
- Plus de 85 ans

Votre situation familiale :

- Célibataire
- En Couple sans enfants
- En Couple avec enfants
- Divorcé(e), Séparé(e)
- Veuf(ve)

4. Votre niveau d'étude :

- Sans diplôme
- Brevet des collèges
- CAP/ BEP (autres diplômes techniques)
- Bac (général, pro et technologique)
- Bac+2 (BTS, DUT ou autre)
- Bac+3/4 (Licence, Maîtrise,..)
- Bac+5 (Master, écoles d'ingénieur,...)
- Bac+7 etc. (Doctorat, post-doc,...)

5. Avez-vous une activité professionnelle ?

- Oui
- Non

6. Vous habitez :

- En milieu Urbain
- En milieu Rural

7. Quels sont vos loisirs ?

- Aucun
- Écrans (TV, internet, tablettes, ...)
- Actif (Sports, Bricolage, Jardinage, Musique, Danse ...)
- J'ai eu une activité mais j'ai arrêté suite à ma lombalgie

8. Vous présentez une lombalgie chronique

Puisque depuis plus de trois mois vous présentez des douleurs lombaires sans rapport avec une maladie organique. Ces douleurs sont quasiment journalières ou par crises plus ou moins invalidantes avec retentissement psychosocial. (HAS, 2005)

Date de début des douleurs ? _____ b) Date du diagnostic ? _____

9. Avez-vous bénéficié de soins au cours des 12 derniers mois pour cette lombalgie chronique ?

- Oui
- Non

10. Par quels professionnels de santé avez-vous été pris en charge ?

- Médecin Généraliste
- Rhumatologue
- Médecin rééducateur
- Chirurgien
- Interniste
- Infirmiers
- Masseurs-Kinésithérapeutes
- Autres professionnels médicaux, paramédicaux ;
(lesquels ?) _____
- Autres professionnels non médicaux ; (lesquels ?) _____

11. Ces soins ont été dispensés :

- A domicile
- En cabinet libéral
- En hospitalisation
- En centre de rééducation
- En centre antidouleur

12. Prenez-vous des médicaments pour traiter les douleurs liées à cette lombalgie ? (plusieurs réponses possibles)

- Non jamais
- Oui seulement lorsque j'ai mal
- Oui dès les premiers signes
- Oui en systématique
- Non je préfère utiliser des méthodes naturelles
(lesquelles ?) _____
- Je m'auto médique
- Je respecte à la lettre la prescription du médecin

13. Les traitements classiques fonctionnent-ils ?

- Oui
- Non

14. Avez-vous recours à des médecines parallèles si oui lesquelles ?

- Oui
- Non

15. Cette lombalgie par sa chronicité :

- A changé votre vie
- Perturbe votre vie lorsque vous êtes en crise

- Vous fatigue
- Vous perturbe psychologiquement
- Vous handicape beaucoup trop
- Vous réussissez à bien vivre avec elle
- Autre ; _____

Deuxième partie :

Connaissances Médicales :

16. Votre savoir sur votre lombalgie chronique vient ?

- De votre ou de vos médecins
- Des professionnels paramédicaux
- D'internet
- De revues grand public (lesquelles : _____)
- De revues scientifiques (lesquelles : _____)
- D'émissions spécialisées (lesquelles : _____)
- De séances d'éducation thérapeutique
- D'amis, de connaissances
- Autres (lesquelles : _____)

17. Que diriez-vous au sujet de votre lombalgie ?

- Elle est chronique car son début date de plus de trois mois
- Elle concerne vos vertèbres lombaires seulement
- Elle est surtout due à un manque de muscles abdominaux
- Elle peut être améliorée en adaptant les gestes et les postures

18. Que diriez-vous de vos douleurs ?

- Elles varient toujours selon vos positions
- Elles ne s'aggravent jamais au repos
- Leur intensité est proportionnelle à la gravité de vos clichés radiologiques
- Elles sont moins fréquentes quand vous faites les exercices appris chez votre masseur-kinésithérapeute régulièrement

19. Selon vous ?

- C'est le disque intervertébral qui fait mal dans la lombalgie chronique
- La lordose lombaire ou cambrure est anormale
- Pour ménager sa colonne lombaire il est utile d'avoir des membres inférieurs souples solides
- La dernière vertèbre lombaire forme avec le sacrum la charnière lombo-sacrée

20. La Charte d'Ottawa (OMS 1986) : promotion de la santé qui a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer.

- Oui
- Non
- Ne sais pas

21. Face à votre lombalgie chronique :

- Vous soigner c'est diminuer vos douleurs
- Votre médecin est le seul référent valable pour donner des recommandations de bonnes pratiques aux autres intervenants
- Le professionnel de santé médical ou paramédical doit adapter son traitement à votre cas et à vos questions
- Le professionnel de santé doit vous traiter dans votre globalité et ne pas se limiter à votre région lombaire douloureuse

22. Pour vous, la santé c'est ?

- L'absence de maladie
- Le bien-être physique, mental et social d'un individu
- L'absence de douleur
- Un équilibre dynamique entre l'environnement et les pathologies qui permet d'évoluer dans le temps

23. Parmi les conseils d'hygiène de vie que vous savez efficaces :

- Il faut toujours s'interdire le port de charges lourdes
- Pour faire un jogging il faut bien s'échauffer et courir plutôt sur un sol meuble
- Vous avez reçu une liste de gestes indiqués ou contre indiqués
- Il est nécessaire d'adapter les interdictions et recommandations de certains gestes en reconnaissant les signes qui précèdent souvent une récurrence

24. Lors d'un épisode douloureux, vous considérez que :

- Les douleurs du rachis ne sont pas un frein au sport et activité car cela montre que cela travaille. Vous prenez parfois un médicament antalgique pour supporter et vous continuez.
- Les comportements de la vie quotidienne influent sur les douleurs de rachis dans un sens parfois positif, parfois négatif
- Si une douleur violente apparaît lors d'un effort, on arrête le mouvement douloureux et on remobilise progressivement le rachis dans les premières heures suivant cet épisode hyperalgique
- La douleur est toujours un critère d'arrêt de toute activité physique

Troisième partie :

Gestion de la douleur ; *Auto- Questionnaire de Dallas*

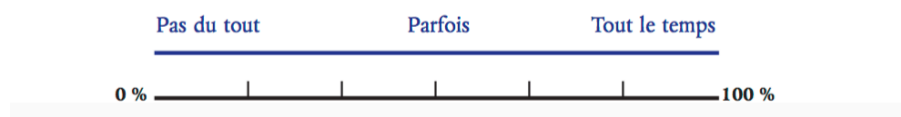
Merci de lire attentivement : Ce questionnaire a été conçu pour nous permettre de savoir dans quelle mesure votre vie est perturbée par votre douleur. Veuillez répondre personnellement à toutes les questions en cochant vous-même les réponses.

Pour chaque question, cochez en mettant une croix (X) à l'endroit qui correspond le mieux à votre état sur la ligne continue (de 0 % à 100 % chaque extrémité correspondant à une situation extrême).

Activités Quotidiennes

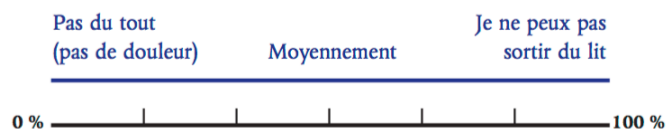
1 La douleur et son intensité

Dans quelle mesure avez-vous besoin de traitements contre la douleur pour vous sentir bien ?



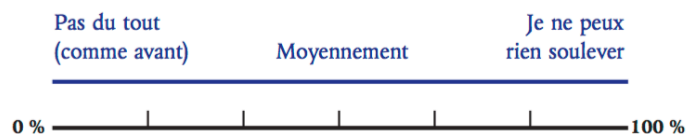
2 Les gestes de la vie quotidienne

Dans quelle mesure votre douleur perturbe-t-elle les gestes de la vie quotidienne (sortir du lit, se brosser les dents, s'habiller, etc.) ?



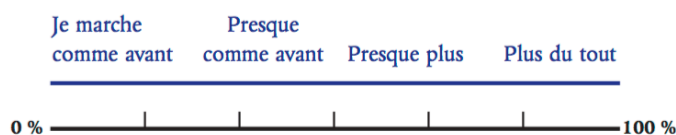
3 La possibilité de soulever quelque chose

Dans quelle mesure êtes-vous limité(e) pour soulever quelque chose ?



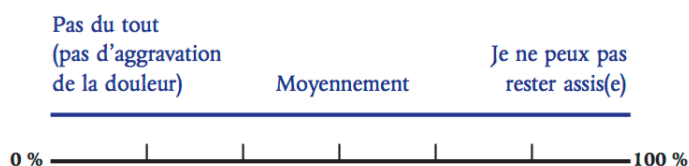
4 La marche

Dans quelle mesure votre douleur limite-t-elle maintenant votre distance de marche par rapport à celle que vous pouviez parcourir avant votre problème de dos ?



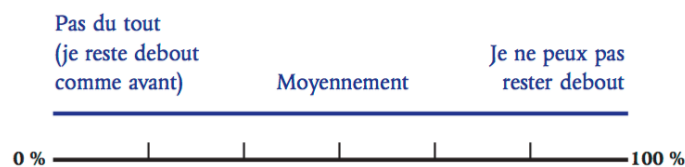
5 La position assise

Dans quelle mesure votre douleur vous gêne-t-elle pour rester assis(e) ?



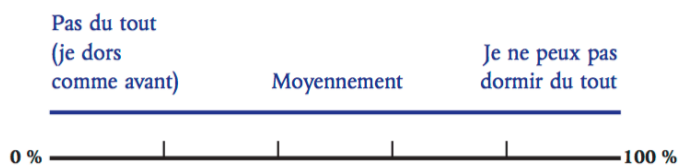
6 La position debout

Dans quelle mesure votre douleur vous gêne-t-elle pour rester debout de façon prolongée ?



7 Le sommeil

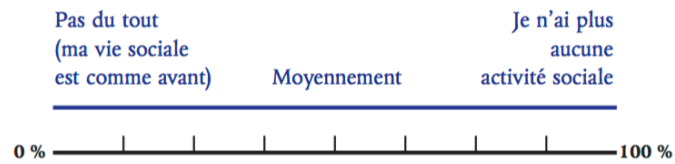
Dans quelle mesure votre douleur gêne-t-elle votre sommeil ?



Activités Professionnelles et de loisirs

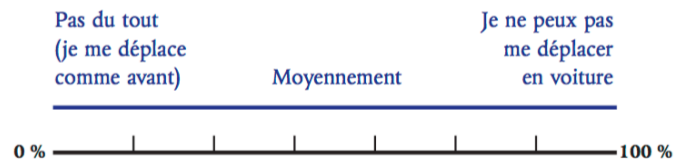
8 Activité sociale

Dans quelle mesure votre douleur perturbe-t-elle votre vie sociale (danser, jeux et divertissements, repas ou soirées entre amis, sortie, etc. ?



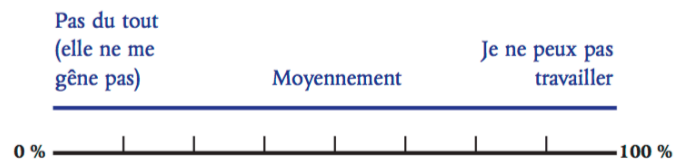
9 Les déplacements en voiture

Dans quelle mesure votre douleur gêne-t-elle vos déplacements en voiture ?



10 Les activités professionnelles

Dans quelle mesure votre douleur perturbe-t-elle votre travail ?



Anxiété / dépression

11 L'anxiété/le moral

Dans quelle mesure estimez-vous que vous parvenez à faire face à ce que l'on exige de vous ?

Je fais face
entièrement
(pas de changement) Moyennement Je ne fais
pas face

0 %  100 %

12 La maîtrise de soi

Dans quelle mesure estimez-vous que vous arrivez à contrôler vos réactions émotionnelles ?

Je les contrôle
entièrement Moyennement Je ne les contrôle
pas du tout

0 %  100 %

13 La dépression

Dans quelle mesure vous sentez-vous déprimé(e) depuis que vous avez mal ?

Je ne suis
pas déprimé(e) Je suis complètement
déprimé(e)

0 %  100 %

Sociabilité

14 Les relations avec les autres

Dans quelle mesure pensez-vous que votre douleur a changé vos relations avec les autres ?



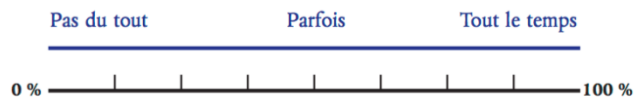
15 Le soutien dans la vie de tous les jours

Dans quelle mesure avez-vous besoin du soutien des autres depuis que vous avez mal (travaux domestiques, préparation des repas, etc.) ?



16 Les réactions défavorables des proches

Dans quelle mesure estimez-vous que votre douleur provoque chez vos proches, de l'irritation, de l'agacement ou de la colère à votre égard ?



Soutien Social : SSQ6 ; Soutien Social perçu :

Merci de lire attentivement : Les questions suivantes concernent les personnes de votre environnement qui vous procurent une aide ou un soutien. Chaque question est en deux parties :

Dans un premier temps, énumérez toutes les personnes (à l'exception de vous-même) en qui vous pouvez compter pour une aide ou un soutien dans la situation décrite. Donnez les initiales de la personne et le lien que vous avez avec elle (voir exemple). A chaque numéro doit correspondre une seule personne.

Dans un second temps, entourez la réponse correspondant à votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu.

Si pour une question, vous ne recevez pas de soutien, utilisez le terme « aucune personne » mais évaluez tout de même votre degré de satisfaction. Ne citez pas plus de neuf personnes par question.

Merci de répondre de votre mieux à toutes les questions.

Vos réponses resteront confidentielles.

1-Quelles sont les personnes disponibles en qui vous pouvez réellement compter quand vous avez besoin d'aide ?

- | | | | |
|--------------------|----|----|----|
| 0) Aucune personne | 1) | 2) | 3) |
| 4) | 5) | 6) | 7) |
| 8) | 9) | | |

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait 5. Satisfait 6. Très satisfait

2-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir plus détendu lorsque vous êtes sous pression ou crispé ?

- | | | | |
|--------------------|----|----|----|
| 0) Aucune personne | 1) | 2) | 3) |
| 4) | 5) | 6) | 7) |
| 8) | 9) | | |

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait 5. Satisfait 6. Très satisfait

3-Qui vous accepte tel que vous êtes, c'est-à-dire avec vos bons et mauvais côtés ?

- | | | | |
|--------------------|----|----|----|
| 0) Aucune personne | 1) | 2) | 3) |
| 4) | 5) | 6) | 7) |
| 8) | 9) | | |

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait 5. Satisfait 6. Très satisfait

4. En qui pouvez-vous réellement compter pour s'occuper de vous quoiqu'il arrive ?

- | | | | |
|--------------------|----|----|----|
| 0) Aucune personne | 1) | 2) | 3) |
| 4) | 5) | 6) | 7) |
| 8) | 9) | | |

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait 5. Satisfait 6. Très satisfait

5-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir mieux quand il vous arrive de broyer du noir ?

- | | | | |
|--------------------|----|----|----|
| 0) Aucune personne | 1) | 2) | 3) |
| 4) | 5) | 6) | 7) |
| 8) | 9) | | |

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ? (S5)

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait 5. Satisfait 6. Très satisfait

6-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous consoler quand vous êtes bouleversé ?

- | | | | |
|--------------------|----|----|----|
| 0) Aucune personne | 1) | 2) | 3) |
| 4) | 5) | 6) | 7) |
| 8) | 9) | | |

Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1. Très insatisfait 2. Insatisfait 3. Plutôt insatisfait 4. Plutôt satisfait 5. Satisfait 6. Très satisfait

Évaluation individuelle face à la douleur : Fear Avoidance Belief Questionnaire (FABQ)

Merci de lire attentivement : Vous trouverez ci-dessous des pensées que d'autres patients nous ont dites à propos de la douleur. Pour chaque remarque, veuillez entourer le chiffre entre 0 et 6 qui exprime le mieux ce que vous éprouvez et ce qui atteint ou pourrait atteindre votre dos.

| | Absolument pas d'accord avec la phrase | Partiellement d'accord avec la phrase | Complètement d'accord avec la phrase |
|--|--|---------------------------------------|--------------------------------------|
| FABQ PHYSIQUE | | | |
| 1 Ma douleur a été provoquée par l'activité physique | 0 | 1 2 3 4 5 | 6 |
| 2 L'activité physique aggrave ma douleur | 0 | 1 2 3 4 5 | 6 |
| 3 L'activité physique pourrait abîmer mon dos | 0 | 1 2 3 4 5 | 6 |
| 4 Je ne voudrais pas faire d'activités physiques qui peuvent ou qui pourraient aggraver ma douleur | 0 | 1 2 3 4 5 | 6 |
| 5 Je ne devrais pas avoir d'activités physiques qui peuvent ou qui pourraient aggraver ma douleur | 0 | 1 2 3 4 5 | 6 |
| FABQ TRAVAIL | | | |
| <i>Les phrases suivantes concernent comment votre travail actuel affecte ou pourrait affecter votre mal de dos :</i> | | | |
| 6 Ma douleur a été causée par mon travail ou par un accident de travail | 0 | 1 2 3 4 5 | 6 |
| 7 Mon travail a aggravé ma douleur | 0 | 1 2 3 4 5 | 6 |
| 8 Je mérite la reconnaissance de mon mal de dos en tant qu'accident de travail | 0 | 1 2 3 4 5 | 6 |
| 9 Mon travail est trop lourd pour moi | 0 | 1 2 3 4 5 | 6 |
| 10 Mon travail aggrave ou pourrait aggraver ma douleur | 0 | 1 2 3 4 5 | 6 |
| 11 Mon travail pourrait endommager/abîmer mon dos | 0 | 1 2 3 4 5 | 6 |
| 12 Je ne devrais pas effectuer mon travail habituel avec ma douleur actuelle | 0 | 1 2 3 4 5 | 6 |
| 13 Je ne peux pas faire mon travail habituel avec ma douleur actuelle | 0 | 1 2 3 4 5 | 6 |
| 14 Je ne peux pas faire mon travail habituel tant que ma douleur n'est pas traitée | 0 | 1 2 3 4 5 | 6 |
| 15 Je ne pense pas que je pourrais refaire mon travail habituel dans les 3 prochains mois | 0 | 1 2 3 4 5 | 6 |
| 16 Je ne pense pas que je pourrais jamais refaire mon travail | 0 | 1 2 3 4 5 | 6 |

Échelle de spiritualité explicite areligieuse (ESEA)

Merci de lire attentivement : Ce questionnaire évalue votre rapport au monde dans un sens très large. Pour chacune des propositions ci-dessous, indiquez dans quelle mesure vous êtes d'accord, ou pas, en utilisant la graduation proposée.

1 = pas du tout d'accord à 5 = tout à fait d'accord

- 1) Ma spiritualité m'apporte du bien-être
- 2) Sans conscience de la spiritualité, ma vie quotidienne n'aurait pas trop de sens
- 3) Ma spiritualité m'apporte force et réconfort
- 4) Je pense que ma vie fait partie d'une force spirituelle plus large
- 5) J'ai une conscience importante du sacré
- 6) Ma spiritualité me permet de vivre en meilleure harmonie avec les autres
- 7) Ma croyance spirituelle m'aide à être plus fort dans ma vie
- 8) La spiritualité est importante pour moi
- 9) Je trouve beaucoup d'énergie quand je suis en contact avec une force spirituelle
- 10) Ma croyance spirituelle est une part importante de ma personnalité
- 11) Ma spiritualité oriente les priorités de ma vie
- 12) Ma spiritualité me permet de mieux comprendre les autres
- 13) Je suis à la recherche d'un but spirituel dans ma vie
- 14) Je recherche l'union avec l'énergie spirituelle
- 15) Ma croyance spirituelle donne du sens aux joies et aux désagréments de ma vie
- 16) Ma spiritualité me permet de vivre en meilleure harmonie avec les autres

Échelle de satisfaction de vie :

Merci de lire attentivement : Nous présentons ci-dessous cinq énoncés avec lesquels vous pouvez être en accord ou en désaccord. Indiquez votre degré d'accord ou de désaccord avec chacun des énoncés en entourant le chiffre le plus approprié.

1 = Fortement en désaccord à 7 = Fortement d'accord

- 1) En général, ma vie correspond de près à mes idéaux.
- 2) Mes conditions de vie sont excellentes.
- 3) Je suis satisfait(e) de ma vie.
- 4) Jusqu'à maintenant, j'ai obtenu les choses importantes que je voulais de la vie.
- 5) Si je pouvais recommencer ma vie, je n'y changerais presque rien.

Quatrième partie :

1-Comment définiriez-vous votre douleur ?

Merci de me donner 5 à 8 mots.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses et ce questionnaire est anonyme.

Merci de mettre ces mots par ordre d'importance pour vous

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

2- Si vous deviez définir les conséquences de cette douleur par une image, ou une métaphore laquelle serait-elle ?

Merci de me l'expliquer en une ou deux phrases.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses et ce questionnaire est anonyme.

- _____

3- « Voici quelques pages qui vous donnent libre expression sur le vécu et l'histoire de votre vie avec la lombalgie chronique. Prenez le temps de nous la raconter, avec vos mots, simplement. »

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses et ce questionnaire est anonyme.

- _____

ANNEXE 8. Composition de la zone centrale, de la ZPC1, de la ZPC2 et de la ZPE dégagée à partir des évocations produites par l'ensemble des participants

Tableau 43. Évocations de l'ensemble de la population

| | | Rang moyen d'importance | |
|-----------|--------|--|--|
| | | Élevé <=2,5 | Faible > 2,5 |
| Fréquence | Élevée | Zone du noyau central Forte (75, 2,4) Lancinante (37, 2,5) Lourde (34, 2,3) Insupportable (13, 2,1) Tenace (12, 2,5) Intolérable (12, 2,5) Imprévisible (12, 2,5) Irradiante (11, 1,6) Énervante (10, 1,8) Épuisante (9, 2,33) | 1 ^{re} périphérie Constante (47, 3,2) Intense (28, 3,1) Cercle vicieux (20, 2,6) Handicapante (19, 3,2) Mortelle (18, 3,1) Déprimante (17, 2,7) Mal-être (14, 2,6) Pesante (13, 3,1) Perturbante (13, 4,1) Persistante (11, 3,5) Fatigante (11, 3,4) Cyclique (10, 3,3) Sourde (10, 3,3) Violente (10, 3) Vive (10, 3) Continue (10, 3) Irréelle (9, 3,11) Obsédante (9, 3,44) Destructrice (9, 3) Horrible (9, 3,11) |
| | >=9 | Boulet (6, 2,5) Stress (5, 2,4) Insistante (5, 1,8) Grande (5, 2) Diffuse (5, 2,2) Gérable (4, 2) Ingérable (4, 1) Chronique (4, 2) Insoutenable (4, 2,33) Malchance (4, 1) Noire (4, 2) Incompréhensible (4, 2,33) Difficile (3, 2) Insondable (3, 2) Atroce (3, 2) Présente (3, 2) Bagne (3, 2,14) Indiscernable (2, 2) Intolérable (2, 2,5) Puissante (2, 2,5) Improbable (2, 1) Folle (2, 2) Limitante (2, 2,5) Étouffante (2, 2,5) | Longue (8, 3,5) Complexe (8, 2,88) Sournoise (7, 3,28) Importante (7, 2,85) Dure (7, 3,42) Usante (7, 2,71) Exaspérante (7, 3,42) Permanente (7, 4) Invalidante (6, 3,5) Récurrente (6, 3,33) Fil rouge (6, 2,83) Injuste (6, 2,83) Partie de moi (6, 2,67) Traître (6, 3) Fatigue (5, 2,8) Irrégulière (5, 4) Triste (5, 5) Isolante (5, 3) Surprenante (4, 4) Incurable (4, 3) Interminable (4, 5) Inconfortable (4, 4) Extrême (4, 4) Tuante (4, 2,67) |
| | Faible | | |
| | <9 | | |

| | | |
|--|--|---|
| | <p> Pénibilité (2, 2) Irréversible (2, 2) Invivable (2, 2,5) Lancinante (2, 2,5) Destructeur (2, 2) Torture (2, 1,5) Encombrante (2, 1,5) Motivante (1, 2) Gênante (1, 2) Profonde (1, 1) Inséparable (1, 2) Motivante (1, 1) Impactante (1, 2) </p> | <p> Pénible (4, 5) Indéfinissable (3, 4) Pénétrante (3, 3,33) Accidentelle (3, 3) Grave (3, 2,67) Chiante (3, 2,67) Envahissante (3, 3,33) Brûlante (3, 3) Inqualifiable (3, 4) Incertaine (3, 2,67) Fatigante (3, 3,33) Moche (3, 3) Poids (3, 4) Immorale (3, 3) Écrasante (2, 3) Prison (2, 3,5) Intégrante (2, 4) Punition (2, 3,5) Pénétrante (2, 3) Insurmontable (2, 5) Poignante (2, 4) Inimaginable (2, 3,5) Indescriptible (2, 3) Mortelle (2, 4) Fragilisante (2, 3) Oppressante (2, 5) Soulagée (2, 4,5) Fidèle (2, 3) Incontrôlable (2, 4,5) Tenace (2, 3) Inépuisable (2, 3) Collante (2, 3,5) Ponctuelle (2, 3) Subite (1, 3) Transfixiante (1, 3) Attirante (1, 4) Stimulante (1, 5) Personnelle (1, 4) Incomparable (1, 3) Grandissante (1, 5) Sans répit (1, 4) Rayonnante (1, 3) Bloquante (1, 4) Élastique (1, 3) Proche (1, 5) Prévisible (1, 4) Intransigeante (1, 3) Méchante (1, 4) Délétère (1, 3) Obstacle (1, 4) Routinière (1, 5) Régulière (1, 5) Obsédante (1, 4) Fourbe (1, 4) Durable (1, 3) Futur noir (1, 4) Coup de poignard (1, 5) </p> |
|--|--|---|

ANNEXE 9. Composition de la zone centrale, de la ZPC1, de la ZPC2 et de la ZPE en fonction du niveau de soutien social perçu

Tableau 44. Patients lombalgiques chroniques avec une disponibilité basse et une satisfaction haute (D-S+)

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | |
|---------------|----------------|------------------------------|----|-------|-----------------|----|-------|
| | | Elevé <2,8 | | | Faible >2,8 | | |
| Fréquence | Elevée >=10 | Zone du noyau central | | | 1ère périphérie | | |
| | | forte | 26 | 2,654 | constante | 12 | 3,25 |
| | | constante | 17 | 2,353 | forte | 10 | 3,7 |
| Faible <10 | | Zone des éléments contrastés | | | 2nde périphérie | | |
| | | lourde | 9 | 1,556 | horrible | 7 | 3,571 |
| | | handicapante | 7 | 2,286 | continuelle | 5 | 3,4 |
| | | lancinante | 6 | 2,333 | déprimante | 5 | 4,6 |
| | | omniprésente | 6 | 1,5 | longue | 5 | 3,2 |
| | | intense | 5 | 2,4 | destructrice | 4 | 4,75 |
| | | irradiante | 5 | 2,2 | permanente | 4 | 3 |
| | | irrégulière | 5 | 2,6 | rouge | 4 | 4,5 |
| | | sournoise | 5 | 2,4 | tenace | 4 | 4,25 |
| | | exaspérante | 3 | 2 | diffuse | 3 | 4 |
| | | extreme | 3 | 2,333 | fatigante | 3 | 3 |
| | | imprévisible | 3 | 1 | importante | 3 | 4 |
| | | inconstante | 3 | 2,333 | incurable | 3 | 5 |
| | | insupportable | 3 | 2,333 | | | |
| | | interminable | 3 | 2,667 | | | |
| | | malchance | 3 | 1 | | | |
| | | présente | 3 | 1,667 | | | |
| | | pénible | 3 | 1,333 | | | |
| usante | 3 | 1,667 | | | | | |

Tableau 45. Patients lombalgiques chroniques avec une disponibilité basse et une satisfaction basse : (D-S-)

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | |
|-----------|---------------|------------------------------|---|-----------------|--------------|----|------|
| | | Elevé <2,8 | | Faible >2,8 | | | |
| Fréquence | Elevée >=6 | Zone du noyau central | | 1ère périphérie | | | |
| | | lancinante | 8 | 2,75 | constante | 12 | 3,25 |
| | | | | | forte | 10 | 3,7 |
| Fréquence | Faible <6 | Zone des éléments contrastés | | 2nde périphérie | | | |
| | | cercle-vicieux | 5 | 1 | obsédante | 5 | 3,2 |
| | | intense | 5 | 2,4 | persistante | 5 | 2,8 |
| | | lourde | 4 | 1,75 | perturbante | 5 | 3,8 |
| | | mal-être | 4 | 1 | vive | 5 | 4,8 |
| | | déprimante | 3 | 2 | gérable | 2 | 3 |
| | | imprévisible | 3 | 1 | handicapante | 2 | 4 |
| | | grave | 2 | 1 | insoutenable | 2 | 4 |
| | | | | | irradiante | 2 | 3 |

Tableau 46. Les patients lombalgiques chroniques avec une disponibilité haute et une satisfaction basse (D+ S-)

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | |
|-----------|----------------|------------------------------|---|-----------------|-----------|---|---|
| | | Elevé <2,8 | | Faible >2,8 | | | |
| Fréquence | Elevée >=10 | Zone du noyau central | | 1ère périphérie | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| Fréquence | Faible <10 | Zone des éléments contrastés | | 2nde périphérie | | | |
| | | irradiante | 2 | 2,5 | constante | 2 | 3 |
| | | | | | dure | 2 | 4 |
| | | | | | intense | 2 | 3 |

Tableau 47. Les patients lombalgiques chroniques avec une disponibilité haute et une satisfaction haute (D+ S+)

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | |
|-----------|----------------|------------------------------|-------|-------|-----------------|------------|-------|
| | | Elevé <3 | | | Faible >3 | | |
| Fréquence | Elevée >=11 | Zone du noyau central | | | 1ère périphérie | | |
| | | | forte | 31 | 2,645 | lancinante | 20 |
| | | lourde | 16 | 2,563 | intense | 13 | 3 |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| Fréquence | Faible <11 | Zone des éléments contrastés | | | 2nde périphérie | | |
| | | constante | 10 | 2,6 | pesante | 10 | 3,6 |
| | | sourde | 8 | 2,75 | cyclique | 8 | 3,625 |
| | | handicapante | 7 | 2,429 | déprimante | 8 | 3,375 |
| | | insupportable | 7 | 2,714 | injuste | 5 | 4 |
| | | irréelle | 7 | 2,429 | persistante | 5 | 3,6 |
| | | tenace | 7 | 2,714 | violente | 5 | 3,8 |
| | | perturbante | 6 | 2,5 | intolérable | 4 | 4,25 |
| | | grande | 4 | 1 | invalidante | 4 | 3,5 |
| | | incessante | 4 | 2,5 | longue | 3 | 3,333 |
| | | présente | 4 | 2,75 | traître | 3 | 3 |
| | | chiant | 3 | 1 | triste | 3 | 5,333 |
| | | fatigante | 3 | 1 | | | |
| | | fatigue | 3 | 1,667 | | | |
| | | incertaine | 3 | 2 | | | |
| | | isolante | 3 | 2,667 | | | |
| | | obsédante | 3 | 2,667 | | | |
| | | omniprésente | 3 | 2,667 | | | |
| | | stress | 3 | 2,667 | | | |
| | | subite | 3 | 1,667 | | | |
| épuisante | 3 | 2 | | | | | |

ANNEXE 10. Composition de la zone centrale, de la ZPC1, de la ZPC2 et de la ZPE en fonction du niveau de satisfaction de vie

Tableau 48. Patients lombalgiques chroniques ayant une satisfaction de vie basse : Sv-

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | |
|---------------|----------------|------------------------------|-------|------------|-----------------|------------|-------|
| | | Elevé <2,9 | | | Faible >2,9 | | |
| Fréquence | Elevée >=12 | Zone du noyau central | | | 1ère périphérie | | |
| | | | forte | 44 | 2,841 | déprimante | 12 |
| | | constante | 30 | 2,667 | | | |
| | | lancinante | 24 | 2,833 | | | |
| | | lourde | 21 | 2,476 | | | |
| | | intense | 17 | 2,647 | | | |
| | | handicapante | 13 | 2,615 | | | |
| | | Zone des éléments contrastés | | | 2nde périphérie | | |
| Faible <12 | | irradiante | 8 | 2,75 | persistante | 9 | 3,222 |
| | | imprévisible | 7 | 1,286 | perturbante | 8 | 3,125 |
| | | insupportable | 7 | 2,143 | obsédante | 7 | 3 |
| | | omniprésente | 7 | 2,286 | pesante | 7 | 3,857 |
| | | sournoise | 7 | 2 | tenace | 6 | 3,333 |
| | | mal-être | 6 | 1 | cyclique | 5 | 3,2 |
| | | présente | 5 | 1,8 | longue | 5 | 3,4 |
| | | cerce | 4 | 1,75 | permanente | 5 | 3 |
| | | fatigante | 4 | 2,75 | sourde | 5 | 3 |
| | | importante | 4 | 2,75 | violente | 5 | 3,8 |
| | | incessante | 4 | 2,5 | vive | 5 | 4 |
| | | irréelle | 4 | 2,25 | énervante | 5 | 3,2 |
| | | vicieux | 4 | 1,75 | boulet | 4 | 4 |
| | | | | | continue | 4 | 4,25 |
| | | | | | intolérable | 4 | 3,5 |
| | | | | | isolante | 4 | 3,25 |
| | | | | | rouge | 4 | 4,75 |
| | | | | récurrente | 4 | 3,5 | |
| | | | | traître | 4 | 3,5 | |
| | | | | triste | 4 | 4,25 | |

Tableau 49. Patients lombalgiques chroniques ayant une satisfaction de vie haute : Sv+

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | |
|---------------|----------------|------------------------------|-----------|-------|-----------------|----|-------|
| | | Elevé <2,8 | | | Faible >2,8 | | |
| Fréquence | Elevée >=11 | Zone du noyau central | | | 1ère périphérie | | |
| | | forte | 30 | 2,7 | lancinante | 13 | 2,846 |
| | | constante | 13 | 2,615 | intense | 11 | 2,818 |
| | | lourde | 13 | 2,077 | | | |
| Faible <11 | | Zone des éléments contrastés | | | 2nde périphérie | | |
| | | fatigante | 6 | 2,333 | horrible | 7 | 3,571 |
| | | handicapante | 4 | 2,75 | insupportable | 6 | 3,333 |
| | | imprévisible | 4 | 1 | pesante | 6 | 3,5 |
| | | inconstante | 4 | 2,25 | épuisante | 6 | 3 |
| | | perturbante | 4 | 2,75 | cyclique | 5 | 4,2 |
| | | pénible | 4 | 2 | déprimante | 5 | 4,4 |
| | | usante | 4 | 1,75 | irréelle | 5 | 2,8 |
| | | | | | sourde | 5 | 2,8 |
| | | | | | tenace | 5 | 3,2 |
| | | | énervante | 5 | 3,6 | | |
| | | | diffuse | 4 | 3,75 | | |

ANNEXE 11. Composition de la zone centrale, de la ZPC1, de la ZPC2 et de la ZPE en fonction du niveau de connaissance

Tableau 50. Patients ayant des connaissances basses de leur pathologie et de leur traitement : Conn-

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | |
|---------------|----------------|------------------------------|----------|-------|-----------------|----|-------|
| | | Elevé <2,9 | | | Faible >2,9 | | |
| Fréquence | Elevée >=13 | Zone du noyau central | | | 1ère périphérie | | |
| | | forte | 31 | 2,774 | lancinante | 20 | 3,35 |
| | | constante | 28 | 2,464 | | | |
| | | lourde | 16 | 1,938 | | | |
| Faible <13 | | Zone des éléments contrastés | | | 2nde périphérie | | |
| | | handicapante | 11 | 2,364 | déprimante | 12 | 3,167 |
| | | cercle vicieux | 6 | 1,5 | perturbante | 10 | 3,4 |
| | | mal-être | 6 | 1 | horrible | 9 | 3,667 |
| | | exaspérante | 5 | 1,8 | intense | 8 | 3 |
| | | fatigante | 5 | 2,6 | pesante | 7 | 4,571 |
| | | insupportable | 5 | 1,8 | obsédante | 6 | 3,167 |
| | | permanente | 5 | 2,6 | continue | 5 | 4 |
| | | persistante | 5 | 2,8 | destructrice | 5 | 4,8 |
| | | usante | 5 | 1,8 | vive | 5 | 4,8 |
| | | chronique | 4 | 2 | diffuse | 4 | 4,25 |
| | | inconstante | 4 | 2,25 | injuste | 4 | 4,25 |
| | | pénible | 4 | 2 | invalidante | 4 | 3,25 |
| | | sourde | 4 | 1,75 | isolante | 4 | 3 |
| | | | | | rouge | 4 | 5 |
| | | | | | triste | 4 | 4,25 |
| | | | violente | 4 | 3 | | |

Tableau 51. Patients ayant des connaissances élevées de leur pathologie et de leur traitement : Conn+

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | |
|-----------|----------------|------------------------------|----|-------|-----------------|----|-------|
| | | Elevé <2,9 | | | Faible >2,9 | | |
| Fréquence | Elevée >=14 | Zone du noyau central | | | 1ère périphérie | | |
| | | forte | 43 | 2,791 | constante | 14 | 3,143 |
| | | intense | 20 | 2,6 | | | |
| | | lourde | 18 | 2,667 | | | |
| | | lancinante | 17 | 2,176 | | | |
| Fréquence | Faible <14 | Zone des éléments contrastés | | | 2nde périphérie | | |
| | | irradiante | 9 | 2,444 | tenace | 11 | 3,273 |
| | | imprévisible | 8 | 1,25 | énervante | 9 | 3,667 |
| | | omniprésente | 8 | 2,25 | cyclique | 8 | 4 |
| | | irrédelle | 6 | 2,333 | insupportable | 8 | 3,25 |
| | | pesante | 6 | 2,667 | épuisante | 7 | 3 |
| | | fatigante | 5 | 2,4 | handicapante | 6 | 3,167 |
| | | importante | 5 | 2,4 | persistante | 6 | 3,667 |
| | | longue | 5 | 2,8 | sourde | 6 | 3,667 |
| | | envahissante | 4 | 1 | déprimante | 5 | 4,6 |
| | | présente | 4 | 2,5 | inconfortable | 4 | 5,25 |
| | | sournoise | 4 | 2 | surprenante | 4 | 4,25 |

ANNEXE 12. Composition de la zone centrale, de la ZPC1, de la ZPC2 et de la ZPE en fonction de la gestion de la douleur et de son efficacité.

Tableau 52. Patients lombalgiques chroniques avec une gestion de cette douleur et une efficacité basse de cette gestion : Ef- G+

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | | |
|---------------|------------------------------|-------------------------|----|-------|-----------------|------|-------|------------|
| | | Elevé <2,9 | | | Faible >2,9 | | | |
| Fréquence | Elevée >=12 | Zone du noyau central | | | 1ère périphérie | | | |
| | | forte | 34 | 2,794 | constante | 21 | 3 | lancinante |
| Faible <12 | Zone des éléments contrastés | handicapante | 11 | 2,818 | intense | 11 | 3,636 | |
| | | lourde | 10 | 1,5 | pesante | 9 | 4,111 | |
| | | perturbante | 10 | 2,8 | sourde | 8 | 3,375 | |
| | | irradiante | 7 | 2,714 | continuelle | 7 | 3,714 | |
| | | omniprésente | 7 | 1,857 | déprimante | 7 | 3,857 | |
| | | mal | 6 | 1 | persistante | 7 | 3,286 | |
| | | grande | 5 | 1 | épuisante | 6 | 3 | |
| | | irrégulière | 5 | 2,6 | obsédante | 5 | 3,2 | |
| | | | | | | vive | 5 | 4 |

Tableau 53. Patients lombalgiques chroniques avec une mauvaise gestion de cette douleur et une efficacité basse de cette gestion : Ef- G-

| | | Rang Moyen d'importance | | | | |
|-----------|----------------|------------------------------|----|-----------------|-------------|---------|
| | | Elevé <2,9 | | Faible >2,9 | | |
| Fréquence | Elevée >=13 | Zone du noyau central | | 1ère périphérie | | |
| | | constante | 13 | 2 | | |
| Fréquence | Faible <13 | Zone des éléments contrastés | | 2nde périphérie | | |
| | | chronique | 4 | 2 | forte | 6 3,333 |
| | | intense | 4 | 2,25 | invalidante | 6 3,333 |
| | | cerce | 3 | 2 | lourde | 6 4 |
| | | fatigue | 3 | 1,667 | déprimante | 4 4,25 |
| | | stress | 3 | 2,667 | cyclique | 2 4 |
| | | vicieux | 3 | 2 | intégrante | 2 5,5 |
| | | douleurs | 2 | 1 | perturbante | 2 4 |
| | | importante | 2 | 1,5 | surprenante | 2 3 |
| | | incompréhensi | 2 | 2 | vive | 2 5 |
| | | irréelle | 2 | 2 | | |
| | | lancinante | 2 | 2 | | |
| | | permanente | 2 | 2,5 | | |

Tableau 54. Patients lombalgiques chroniques avec une mauvaise gestion de cette douleur et une efficacité haute de cette gestion : Ef+G+

| | | Rang Moyen d'importance | | | | |
|---------------|----------------|------------------------------|----|-----------------|--------------|--------|
| | | Elevé <2,9 | | Faible >2,9 | | |
| Fréquence | Elevée >=10 | Zone du noyau central | | 1ère périphérie | | |
| | | forte | 27 | 2,481 | | |
| insupportable | 13 | 2,692 | | | | |
| lancinante | 13 | 2,308 | | | | |
| Fréquence | Faible <10 | Zone des éléments contrastés | | 2nde périphérie | | |
| | | lourde | 9 | 2,222 | horrible | 7 4 |
| | | handicapante | 6 | 2,333 | intolérable | 6 3,5 |
| | | constante | 5 | 2,6 | tenace | 5 3 |
| | | exaspérante | 5 | 1,8 | cyclique | 4 4 |
| | | intense | 5 | 2,2 | destructrice | 4 4,75 |
| | | extreme | 4 | 2,5 | importante | 4 3,5 |
| | | incessante | 4 | 2,75 | injuste | 4 4,25 |
| | | irréelle | 4 | 2,5 | | |
| sournoise | 4 | 2 | | | | |

Tableau 55. Patients lombalgiques chroniques avec une bonne gestion de cette douleur et une efficacité haute de cette gestion : Ef+G-

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | |
|-----------|--------------|------------------------------|---|-------|-----------------|---|-------|
| | | Elevé <2,9 | | | Faible >2,9 | | |
| Fréquence | Elevée ≥5 | Zone du noyau central | | | 1ère périphérie | | |
| | | imprévisible | 8 | 1,25 | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | Faible <5 | Zone des éléments contrastés | | | 2nde périphérie | | |
| | | déprimante | 4 | 1,75 | inconfortable | 4 | 5,25 |
| | | lourde | 4 | 2,25 | fatigante | 3 | 3,333 |
| | | énervante | 4 | 2,25 | gérable | 3 | 3,333 |
| | | intense | 3 | 2,667 | forte | 2 | 5 |
| | | pesante | 2 | 2 | ingérable | 2 | 4,5 |
| | | | | | tenace | 2 | 4,5 |

ANNEXE 13. Composition de la zone centrale, de la ZPC1, de la ZPC2 et de la ZPE en fonction du niveau de croyances délétères

Tableau 56. Les patients lombalgiques chroniques ayant un niveau de fausses croyances élevé : C+

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | | |
|-----------|----------------|------------------------------|-------|------------|-----------------|-------------|-------|-------|
| | | Elevé <2,9 | | | Faible >2,9 | | | |
| Fréquence | Elevée >=12 | Zone du noyau central | | | 1ère périphérie | | | |
| | | | forte | 44 | 2,841 | déprimante | 12 | 3,333 |
| | | constante | 30 | 2,667 | | | | |
| | | intense | 17 | 2,647 | | | | |
| | | handicapante | 13 | 2,615 | | | | |
| | | Zone des éléments contrastés | | | 2nde périphérie | | | |
| Fréquence | Faible <12 | irradiante | 8 | 2,75 | persistante | 9 | 3,222 | |
| | | imprévisible | 7 | 1,286 | perturbante | 8 | 3,125 | |
| | | insupportable | 7 | 2,143 | obsédante | 7 | 3 | |
| | | omniprésente | 7 | 2,286 | pesante | 7 | 3,857 | |
| | | sournoise | 7 | 2 | tenace | 6 | 3,333 | |
| | | mal-être | 6 | 1 | cyclique | 5 | 3,2 | |
| | | présente | 5 | 1,8 | longue | 5 | 3,4 | |
| | | cercle vicieux | 4 | 1,75 | permanente | 5 | 3 | |
| | | fatigante | 4 | 2,75 | sourde | 5 | 3 | |
| | | importante | 4 | 2,75 | violente | 5 | 3,8 | |
| | | incessante | 4 | 2,5 | vive | 5 | 4 | |
| | | irréelle | 4 | 2,25 | énervante | 5 | 3,2 | |
| | | | | | | boulet | 4 | 4 |
| | | | | | | continuelle | 4 | 4,25 |
| | | | | | | intolérable | 4 | 3,5 |
| | | | | | | isolante | 4 | 3,25 |
| | | | | rouge | 4 | 4,75 | | |
| | | | | récurrente | 4 | 3,5 | | |
| | | | | traître | 4 | 3,5 | | |
| | | | | triste | 4 | 4,25 | | |

Tableau 57. Les patients lombalgiques chroniques ayant un niveau de fausses croyances bas : C-

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | |
|-----------|----------------|------------------------------|--------|-------|-----------------|-------|-------|
| | | Elevé <2,9 | | | Faible >2,9 | | |
| Fréquence | Elevée >=11 | Zone du noyau central | | | 1ère périphérie | | |
| | | | lourde | 19 | 2,526 | forte | 34 |
| | | constante | 12 | 2 | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | Faible <11 | Zone des éléments contrastés | | | 2nde périphérie | | |
| | | imprévisible | 10 | 1 | déprimante | 10 | 4,1 |
| | | insupportable | 10 | 2,8 | horrible | 6 | 3,5 |
| | | intense | 9 | 2,556 | injuste | 5 | 4 |
| | | fatigante | 8 | 2,875 | énervante | 8 | 3,625 |
| | | lancinante | 8 | 2 | épuisante | 6 | 3,333 |
| | | omniprésente | 7 | 2,429 | | | |
| | | handicapante | 5 | 1,8 | | | |
| | | usante | 5 | 1,8 | | | |

ANNEXE 14. Composition de la zone centrale, de la ZPC1, de la ZPC2 et de la ZPE en fonction du niveau de spiritualité et de croyance religieuse

Tableau 58. Les patients lombalgiques chroniques ayant un haut niveau de spiritualité et étant croyant : Spi+C

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | |
|--------------|---------------|------------------------------|----|-------|-----------------|---|-------|
| | | Elevé <2,8 | | | Faible >2,8 | | |
| Fréquence | Elevée >=9 | Zone du noyau central | | | 1ère périphérie | | |
| | | forte | 18 | 2,333 | | | |
| | | constante | 10 | 2,5 | | | |
| | | lancinante | 10 | 2,4 | | | |
| | | lourde | 9 | 2,778 | | | |
| | | Zone des éléments contrastés | | | 2nde périphérie | | |
| Faible <9 | | intense | 7 | 2,429 | perturbante | 8 | 3,5 |
| | | cercle vicieux | 4 | 1 | cyclique | 5 | 3,4 |
| | | irréelle | 4 | 2 | déprimante | 4 | 4,5 |
| | | chronique | 3 | 2 | pesante | 4 | 3,75 |
| | | sourde | 3 | 1,667 | violente | 4 | 3,5 |
| | | tenace | 3 | 2,333 | vive | 4 | 5 |
| | | diffuse | 2 | 2 | insupportable | 3 | 5 |
| | | incessante | 2 | 2,5 | invalidante | 3 | 3,333 |
| | | inconstante | 2 | 2 | permanente | 3 | 3,333 |
| | | présente | 2 | 2 | intégrante | 2 | 5,5 |
| | | sournoise | 2 | 2 | longue | 2 | 3 |
| | | | | | surprenante | 2 | 3 |
| | | | | | traître | 2 | 3 |

Tableau 59. Les patients lombalgiques chroniques ayant un haut niveau de spiritualité et étant non croyants : Spi+NC

| | | Rang Moyen d'importance | | | | |
|-----------|---------------|------------------------------|----|-----------------|-------------|---------|
| | | Elevé <2,8 | | Faible >2,8 | | |
| Fréquence | Elevée >=9 | Zone du noyau central | | 1ère périphérie | | |
| | | forte | 29 | 2,552 | | |
| | | intense | 11 | 2,455 | | |
| | | | | | | |
| Fréquence | Faible <9 | Zone des éléments contrastés | | 2nde périphérie | | |
| | | constante | 8 | 2,375 | tenace | 8 3,625 |
| | | lourde | 8 | 1,875 | sourde | 5 3,4 |
| | | lancinante | 6 | 2,333 | déprimante | 4 3,25 |
| | | irrégulière | 5 | 2,6 | persistante | 4 3,25 |
| | | sournoise | 5 | 2,2 | pesante | 4 3,75 |
| | | omniprésente | 4 | 2 | | |
| | | perturbante | 4 | 2 | | |

Tableau 60. Les patients lombalgiques ayant un niveau de spiritualité bas et étant croyants : Spi-C

| | | Rang Moyen d'importance | | | | |
|-----------|---------------|------------------------------|---|-----------------|-------------|---------|
| | | Elevé <3,1 | | Faible >3,1 | | |
| Fréquence | Elevée >=6 | Zone du noyau central | | 1ère périphérie | | |
| | | constante | 6 | 3 | forte | 8 3,625 |
| Fréquence | Faible <6 | Zone des éléments contrastés | | 2nde périphérie | | |
| | | déprimante | 3 | 3 | lancinante | 5 3,4 |
| | | handicapante | 3 | 2,667 | fatigante | 3 3,333 |
| | | lourde | 3 | 2 | persistante | 3 4 |
| | | obsédante | 3 | 2,667 | | |

Tableau 61. Les patients ayant un niveau de spiritualité bas et étant non-croyants : Spi-NC

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | |
|-----------|---------------|------------------------------|----|-------|-----------------|----|-------|
| | | Elevé <3 | | | Faible >3 | | |
| Fréquence | Elevée >=8 | Zone du noyau central | | | 1ère périphérie | | |
| | | constante | 17 | 2,824 | forte | 19 | 3,105 |
| | | lourde | 13 | 2,231 | lancinante | 14 | 3,214 |
| | | handicapante | 10 | 2,8 | | | |
| | Faible <8 | Zone des éléments contrastés | | | 2nde périphérie | | |
| | | insupportable | 6 | 2,333 | horrible | 7 | 3,571 |
| | | irradiante | 6 | 2,833 | intense | 7 | 3 |
| | | fatigante | 5 | 2,6 | énervante | 6 | 3,5 |
| | | imprévisible | 5 | 1 | déprimante | 5 | 4 |
| | | omniprésente | 4 | 2,25 | épuisante | 5 | 3 |
| | | insupportable | 6 | 2,333 | dure | 4 | 3,5 |
| | | irradiante | 6 | 2,833 | injuste | 4 | 4 |
| | | fatigante | 5 | 2,6 | intolérable | 4 | 4,25 |
| | | imprévisible | 5 | 1 | obsédante | 4 | 3,5 |
| | | omniprésente | 4 | 2,25 | pesante | 4 | 3,75 |

ANNEXE 15. Composition de la zone centrale, de la ZPC1, de la ZPC2 et de la ZPE en fonction du temps diagnostic

Tableau 62. Patients ayant eu un diagnostic rapidement (<1an) : Td-

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | | |
|-----------|---------------|------------------------------|----|--------|-----------------|------|-------|--|
| | | Elevé <2,9 | | | Faible >2,9 | | | |
| Fréquence | Elevée ≥17 | Zone du noyau central | | | 1ère périphérie | | | |
| | | | | | | | | |
| | | forte | 51 | 2,745 | | | | |
| | | constante | 29 | 2,621 | | | | |
| | | lourde | 28 | 2,357 | | | | |
| | | lancinante | 23 | 2,739 | | | | |
| | | | | | | | | |
| | | intense | 20 | 2,8 | | | | |
| | | | | | | | | |
| | | Zone des éléments contrastés | | | 2nde périphérie | | | |
| Fréquence | Faible <17 | handicapante | 16 | 2,75 | déprimante | 12 | 3,417 | |
| | | imprévisible | 11 | 1,182 | pesante | 9 | 3,222 | |
| | | omniprésente | 9 | 2,222 | continue | 7 | 3,714 | |
| | | sourde | 9 | 2,556 | persistante | 7 | 3,429 | |
| | | insupportable | 8 | 2,25 | perturbante | 7 | 3,857 | |
| | | irradiante | 8 | 2,75 | tenace | 6 | 3,5 | |
| | | fatigante | 6 | 2,5 | traître | 6 | 3,5 | |
| | | irréelle | 6 | 2,833 | vive | 6 | 4,5 | |
| | | cercle | 5 | 1 | injuste | 5 | 4 | |
| | | grande | 5 | 1 | intolérable | 5 | 3,6 | |
| | | inconstante | 5 | 2,2 | invalidante | 5 | 3,4 | |
| | | irrégulière | 5 | 2,6 | longue | 5 | 3,6 | |
| | | obsédante | 5 | 2,8 | violente | 5 | 3,2 | |
| | | présente | 5 | 2,6 | diffuse | 4 | 4,75 | |
| | | vicieux | 5 | 1 | dure | 4 | 3,5 | |
| | | exaspérante | 4 | 1,75 | gérable | 4 | 3,5 | |
| | | fatigue | 4 | 1,75 | horrible | 4 | 4 | |
| | | incessante | 4 | 2,75 | inconfortable | 4 | 5,25 | |
| | | stress | 4 | 2,25 | ingérable | 4 | 4,75 | |
| | | énervante | 4 | 2,25 | rouge | 4 | 4,75 | |
| | | | | triste | 4 | 5,25 | | |

Tableau 63. Patients ayant eu un diagnostic tardif (>1 an) : Td+

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | |
|-----------|--------|------------------------------|---|-------|-----------------|----|-------|
| | | Elevé <2,9 | | | Faible >2,9 | | |
| Fréquence | Elevée | Zone du noyau central | | | 1ère périphérie | | |
| | >=5 | | | | | | |
| | | perturbante | 5 | 1,8 | constante | 7 | 3,714 |
| | | | | | forte | 17 | 3,412 |
| | | | | | lancinante | 10 | 3 |
| | | | | | tenace | 5 | 3 |
| | | | | | énervante | 5 | 4,8 |
| | | Zone des éléments contrastés | | | 2nde périphérie | | |
| | | | | | | | |
| | Faible | brulante | 3 | 2 | continue | 2 | 3 |
| | <5 | durable | 3 | 1 | cyclique | 2 | 4 |
| | | envahissante | 4 | 1 | destructrice | 3 | 5 |
| | | fidèle | 2 | 1 | déprimante | 5 | |
| | | insupportable | 3 | 2,333 | fatigante | 3 | 3 |
| | | irradiante | 2 | 2 | horrible | 4 | 4 |
| | | irréelle | 3 | 2 | importante | 4 | |
| | | longue | 3 | 2,667 | intense | 3 | 3,333 |
| | | lourde | 2 | 1,5 | isolante | 2 | 4 |
| | | mal | 4 | 1 | obsédante | 4 | 3,25 |
| | | poignante | 2 | 2,5 | permanente | 5 | |
| | | pénible | 3 | 1,333 | persistante | 4 | 3 |
| | | sournoise | 4 | 2 | pesante | 3 | 5,333 |
| | | tuante | 2 | 1 | pénétrante | 3 | 3 |
| | | usante | 3 | 1,667 | violente | 2 | 4 |
| | | être | 4 | 1 | vive | 2 | 3 |
| | | | | | épuisante | 4 | 3,75 |

Tableau 64. Patients n'ayant pas eu de diagnostic : Td0

| | | Rang Moyen d'importance | | | | | |
|-----------|---------------|------------------------------|---|-------|-----------------|---|------|
| | | Elevé <2,7 | | | Faible >2,7 | | |
| Fréquence | Elevée >=6 | Zone du noyau central | | | 1ère périphérie | | |
| | | constante | 6 | 1,833 | | | |
| | | forte | 6 | 1,333 | | | |
| | | | | | | | |
| | Faible <6 | Zone des éléments contrastés | | | 2nde périphérie | | |
| | | intense | 5 | 2 | cyclique | 5 | 4 |
| | | lourde | 4 | 2,5 | lancinante | 4 | 2,75 |
| | | déprimante | 2 | 2,5 | collante | 2 | 4 |
| | | importante | 2 | 1,5 | insupportable | 2 | 5 |
| | | permanente | 2 | 2,5 | | | |

ANNEXE 16. Origine de certaines expressions

Origine de l'épée de Damoclès :

Denys, tyran de Syracuse, vivait dans un château cerné d'une fosse et sans cesse sous la surveillance de nombreux gardes. Denys, qui était toujours inquiet, se trouva des courtisans qui devaient le flatter et le rassurer. Parmi eux, Damoclès, roi des orfèvres, ne cessait de flatter son maître sur la chance qu'il avait d'être le tyran de Syracuse. Agacé, celui-ci lui proposa de prendre sa place le temps d'une journée. Au milieu du festin, Damoclès leva la tête et s'aperçut qu'une épée était suspendue au-dessus de lui, et n'était retenue que par un crin de cheval. C'est pourquoi depuis le XIXème siècle, on parle d'une "épée de Damoclès" pour décrire une situation particulièrement dangereuse ou pénible.

Origine de coup de poignard dans le dos :

L'expression coup de poignard dans le dos est une métaphore qui désigne une trahison, une douleur intense administrée de façon sournoise, et tire son origine d'une légende allemande appelée dolchstoßlegende, dont la traduction française est littéralement légende du coup de poignard dans le dos. Cette légende, véhiculée par les Nazis au début de la Seconde Guerre mondiale, propose une version revisitée de la défaite allemande à la fin de la Première Guerre mondiale (1914-1918), selon laquelle l'armée allemande aurait été trahie par les mutineries civiles répandues dans l'Allemagne d'octobre 1918 (Révolution de novembre 1918) et qui auraient causé la fin de l'Empire allemand.

ANNEXE 17. Analyse lexicale des termes principaux

Coup de poignard / coup de poignard dans le dos

Expression tirée d'une légende nazie au 20ème siècle signifiant la trahison, coup de Jarnac. Le poignard (ou couteau) tranche dans la matière, il revêt une propriété symbolique très forte. Il s'agit d'un instrument tranchant composé d'une lame et d'un manche. Il s'agit également du premier outil de l'homme. Il peut également être utilisé comme une arme. Le symbole du couteau est aussi fréquemment associé à l'idée d'exécution, de mort, de vengeance, de sacrifice (Abraham lors du sacrifice d'Isaac). Dans le cadre de la lombalgie chronique, le coup de poignard, fait référence à l'intensité de la douleur, mais également au côté imprévisible et violent.

Le nom "**fardeau**" correspond à une lourde charge à porter ou à transporter. Son utilisation au sens figuré est fréquente : la charge n'étant alors plus physique mais mentale. Un fardeau devient alors une chose difficile à supporter, qui pèse sur une personne. Le fardeau est alors un poids, un boulet. (cf. ANNEXE 3)

Dans le cas présent cela fait référence au poids engendré par ces douleurs, et les conséquences psychologique de celles-ci.

Avoir une « **épée de Damoclès** » au-dessus de la tête signifie être en danger constant.

Il s'agit d'un danger qui est toujours présent sans forcément s'exprimer, mais cette menace est perpétuelle et peut prendre au dépourvu. Allégorie du danger éminent et que l'on ne voit pas venir, celui qui pourrait nous frapper tel l'éclair, à n'importe quel moment.

L'épée quant à elle, est vectrice de divers symboles. Dans notre inconscient collectif, elle renvoie à la chevalerie et donc au combat. Arme tranchante, l'épée ôte la vie de l'adversaire avec violence et rage. Elle invite au duel, au rapport de force exacerbé et à l'horreur. Celui qui se targue de savoir combattre se doit également de manier l'épée comme une extension de ses propres membres. À cet effet, cette création meurtrière peut prendre des atours d'injustice et d'inhumanité.

Pourtant, il convient de réaliser qu'elle tue au même titre qu'elle protège les plus démunis. La menace sanguinaire se fait le prélude à la justice rétablie et à la clémence. Cette image fait référence à la constance de la douleur, ainsi qu'à sa constante présence, et son irrégularité. Mais elle peut également faire référence à la bataille menée contre la maladie, ou encore l'envie d'en découdre.

Étau : dispositif mécanique qui permet la « mise en position » et le « maintien en position » d'une pièce.

La sensation d'étau est donnée pour décrire des douleurs comme les céphalées de tension, qui sont répandues sur l'ensemble de la tête. Cet étau permet à la fois de travailler, en stabilisant l'élément sur lequel on veut travailler, mais il caractérise aussi ce qui est coincé, mais que l'on peut parvenir à libérer.

Boule de feu : il s'agit à la fois d'une boule, et de quelque chose de thermique. Cela fait penser à la foudre en boule (foudre globulaire) qui est un phénomène météorologique rare, largement inexplicé pouvant apparaître au cours d'un orage.

Isolé / seul : relatif à l'isolement engendré par cette pathologie et ces douleurs. Dans ce cas les patients font référence au soutien social perçu.

Un rongeur qui grignote une pomme : Les rongeurs peuvent être associés à la destruction de nourriture ou à celle de vêtements et autres objets de valeur. De même les rongeurs peuvent être, sauf dans des cas plus rares, sauvages ou indésirables et donc représenter la saleté la répulsion et la mort. La pomme quant à elle est symbole d'amour, de sagesse, de tentation ou encore de prospérité.

Invalidante : Fait référence au côté handicapant de cette douleur.

Cauchemar : Il s'agit d'un rêve causant une forte émotion négative, le plus communément de la peur ou de l'horreur, mais également du désespoir, de l'anxiété ou une grande tristesse.

Atlas : Dans la mythologie grecque, Atlas est un titan qui est condamné à soutenir la voûte céleste pour l'éternité. « Atlas » veut dire « le porteur » en grec. Ce qui fait à la fois référence à la punition et au poids de cette douleur.

Piqûre dans le dos : Cette définition fait référence à la localisation et à la description de cette douleur.

Je me sens condamné : Référence à la punition et à la mort.

Le fil rouge : est une métaphore qui désigne un « fil conducteur ». Il s'agit d'une idée directrice présente de manière récurrente et qui assure la cohérence d'un ensemble en se faisant point de repère.

Boulet : Il s'agit d'un projectile plein, sphérique, lancé par les canons à âme lisse jusqu'au milieu du 19^{ième} siècle. La forme circulaire a été utilisée dès l'Antiquité pour représenter le monde et sa marche. Le terme est également utilisé, dans un sens familier, pour parler d'une chose ou d'une personne, constituant une charge, une obligation dont on ne peut se libérer.

Un coup de marteau sur les doigts : Le coup de marteau est souvent donné par soi-même. On se fait mal sans le vouloir au départ, mais accidentellement. Cela fait également référence à la douleur vive qui suit cet événement.

Lourdeur : Poids engendrer par cette douleur.

Tour qui s'effondre : Il s'agit d'un édifice qui se détruit. L'action est brève et irréversible, la reconstruction étant possible mais pas dans l'instant.

Sac trop lourd : Fardeau qui empêche de gérer les situations, dans le cas présent, il s'agit de la maladie et plus précisément de la douleur.

Brûlures : Fait référence au type de douleur.

Monstre : il s'agit d'un être, d'un animal fantastique et terrible. Il s'agit d'une représentation de la douleur, d'une personnification de celle-ci.

Caillou dans la chaussure : L'expression emploie l'image du caillou qui blesse le pied tant qu'on ne s'en est pas débarrassé. Quand une personne dit qu'elle a un caillou dans la chaussure, cela signifie que quelque chose ne lui convient pas.

Bras de fer : Épreuve de force, entre deux personnes, qui consiste à se saisir d'une des mains de son opposant, en maintenant les coudes posés sur la table, et de contraindre son adversaire à poser sa main empoignée sur celle-ci.

Tiraillement : Au sens propre il s'agit de tirer à plusieurs reprises, en diverses directions. Au sens figuré il s'agit du fait d'être sollicité de façon contradictoire et importune. Cela fait référence au côté imprévisible des douleurs qui peuvent apparaître de manière imprévisible.

Poids : au sens propre cela fait référence à la lourdeur. Au sens figuré il décrit ce qui pèse, oppresse, embarrasse. Il s'agit des conséquences de cette douleur.

La mort : Au sens propre il s'agit de la cessation complète et définitive d'un être vivant. Au sens figuré se dit pour décrire un sentiment d'être harassé, épuisé. Cette référence à la mort va donc mettre en évidence, le côté sans issues de ces douleurs.

Une branche prête à casser : cette définition montre le côté imprévisible de la survenue de ces douleurs.

Un robot est un dispositif mécatronique (alliant mécanique, électronique et informatique) conçu pour accomplir automatiquement des tâches imitant ou reproduisant, dans un domaine précis, les actions humaines. Au sens figuré il s'agit d'un homme qui agit comme un automate.

Je ne m'interdis pas de vivre : La douleur n'est pas un critère perçu comme entièrement négatif dans le sens où la personne peut, tout de même, poursuivre un certain nombre de ses activités.

Tige de métal : Référence à l'immobilisme, à la rigidité engendrée par ces douleurs.

Avenir sombre : Au sens figuré il s'agit de ce qui évoque la mort, le danger, la notion est empreinte de tristesse, d'inquiétude. Cela fait référence aux conséquences à long terme de ces douleurs.

Un hérisson : petits mammifères insectivores disposant de poils agglomérés, durs, hérissés et piquants. Le hérisson est également un symbole de l'autoprotection et de la prudence. La douleur étant alors le fait générateur de cette autoprotection et de cette prudence.

Un raté est une personne qui n'a pas réussi dans sa vie professionnelle ou personnelle. Dans le cadre de l'usage des armes à feu il s'agit d'un coup qui ne part pas. Dans le cas de la douleur, on peut imaginer que cela fait référence à ce dos qui ne « fonctionne » pas comme il devrait.

Un point noir : La notion fait référence aux conséquences de ces douleurs sur le futur qui est vu comme sombre.

Prisonnier : personne tombée aux mains de l'ennemi au cours d'une guerre, qui est enfermée dans une position qui empêche toute liberté d'action.

Guépard avec des béquilles : L'animal le plus rapide au monde est associé à un instrument de soutien et de support qui aide les personnes handicapées ou blessées à marcher.

La personne se voit comme ayant des caractéristiques physiques importantes mais handicapée et ralentie par la douleur.

Ferrari sans essence : Il s'agit d'une voiture de course très rapide, qui est associée au manque de carburant pouvant donc lui permettre d'avancer. Référence à l'avenir, aux conséquences physiques et psychologiques. Comme dans l'exemple précédent, la personne se voit comme ayant des caractéristiques importantes mais qui sont limitées par la pathologie et les douleurs.

ANNEXE 18. Réponses à la question ouverte sur le vécu et l'histoire de vie des patients.

Ps : les fautes d'orthographe et les phrases ont été laissées telles quelles.

« Voici quelques pages qui vous donnent libre expression sur le vécu et l'histoire de votre vie avec la lombalgie chronique. Prenez le temps de nous la raconter, avec vos mots, simplement. »

J'ai toujours eu un peu mal au dos mais maintenant c'est tout le temps ... Ma maladie est apparue il y a longtemps maintenant le diagnostic a été long et après on a eu du mal à me trouver un traitement. Depuis je ne travaille pas car j'ai trop mal.

Avant c'était bien mais maintenant c'est juste l'enfer et personne ne peut m'aider, personne ne trouve de solutions

Si j'ai mal à la tête je prends un doliprane, ben là c'est pareil quand j'ai mal je prends un anti-douleur, et ça passe

Il y a eu une vie avant ce problème et une autre vie après à faire avec ... Mais aujourd'hui j'ai un traitement efficace, ma vie est redevenue quasiment comme avant.

J'ai toujours fait avec mais ça me gache la vie sous tous les angles.

Un lumbago par an pendant 7 ans puis passage à la lombalgie chronique. je me suis rendu compte que j'ai vécu beaucoup de facteurs de risques biopsychosociaux et que ma prise en charge initiale était de mauvaise qualité ce qui m' a fait arrêter les soins. Le catastrophisme et la kinesiphobie ont été beaucoup trop présent et les professionnels de santé n'ont pas su dépister et traiter ces symptômes, surtout le médecin généraliste avec les clichés radiologiques.

Je me sens si seule dans ma douleur physique et morale... Les gens ne me comprennent pas. C'est dur.

Je ne me sens pas compris et écouté, mes proches ne comprennent pas, ils pensent que j'en rajoute, mais moi j'ai mal.

C'est une punition de Dieu, j'ai fait beaucoup de fautes dans le début de ma vie, je pense que Dieu me le fait payer.

Comme ma pathologie est récente je suis encore dans la colère d'être Obligé d'arrêter Mes activités je vivais à 200 à l'h maintenant je vis à 20 à l'heure et dès que je passe à 22 j'ai le signal c'est démoralisant

Cela à commencé jeune, mais cela s'est accentué avec mon ancien travail, puis aussi le sport, et avec ma fonction et le fait aussi que je suis aidant de ma fille qui a un handicap lourd, du coup depuis plus d'un an je fais une fois par semaine de la kinésithérapie qui me soulage. Le reste du temps, je serre les dents.

J'étais en 5e quand cela a commencé. Je me suis peu à peu habituée à la douleur c'est très étrange d'ailleurs car j'ai encore mal mais je l'accepte beaucoup plus facilement. Je crois en fait que ça me ferait une sensation de vide si elle s'en allait d'un coup (cela ne veut bien sûr pas dire que je

ne veux pas quelle partie bien au contraire). Je suis actuellement en 1ere et les problèmes de dos affectent beaucoup ma scolarité. J'ai des séances de kinésithérapie 2 fois par semaine, avec le meilleur kiné du monde, qui me font beaucoup de bien.

Je cherche une solution mais je ne trouve pas et puis je suis dans un désert médical, j'ai des rendez-vous tous les 6 mois ça avance pas, on vient de me dire au bout de 2 ans que j'ai sûrement une lombalgie chronique je ne sais pas si c'est bien ça, je me demande pourquoi ils ont mis tout ce temps pour me dire que c'est juste ça. En attendant ce qui me fait du bien c'est de partir en bord de mer, je peux marcher longtemps sur du plat. J'ai aller à la montagne mais c'est difficile pour moi de marcher en pente, pourtant j'aime être au milieu des bois, ça me ressource. J'ai perdu ma femme et je vois mes enfants que pour les vacances, je ne suis pas trop disponible pour jouer avec eux, mais j'essaye d'être présent.

Ya plus de vie lors d'une crise, tout s'arrête. J'avais toujours des douleurs, mais mon médecin ne m'a jamais fait faire d'exams, puis un jour la douleur n'est pas repartie.

Mon moral est au plus bas car je ne suis plus la personne que j'étais avant, j'essaie de croire que je serai mieux mais l'espoir fait vivre et l'attente fait mourir

Ma lombalgie est apparue après des difficultés dans mon travail, après j'ai eu cette maladie j'ai plus pu travailler et maintenant je perd mes amis car ils ne peuvent rien faire avec moi, bref je deviens de plus en plus isolé ...

Le fait d'avoir changer de poste de travail à malgré tout beaucoup diminuer mes douleurs lombaires. Auparavant j'étais assise plus de 8h par jour, depuis 10 ans, je travaille en position debout et toujours en marchant. J'ai vu une nette amélioration de mon mal de dos. Il n'y a que lorsque je dois faire du jardinage que mon mal revient en force et je sais que le lendemain je me lèverai en vrac !! Cela me met en rogne car j'adore jardiner.

J'ai mérité ce qui m'arrive, j'ai fait du mal et je pense qu'on me le fait payer

J'ai été au centre antidouleur, puis j'ai continué chez un kiné, mais les exercices c'est trop long, ça me prend trop de temps et ça ne sert à rien. Mon médecin m'a expliqué que je ne devais pas faire de sport.

Elle fait maintenant partie de mon quotidien, je la gère correctement et je sais l'anticiper et prendre les bonnes postures pour la soigner.

J'ai eu une période au début de la maladie qui m'a vraiment empêché de vivre et aujourd'hui j'arrive à gérer cette douleur et je me sens mieux. Mon ostéo m'a donné des conseils sur ma maladie, ça m'aide.

Quelque chose de pas toujours présent mais qui se rappelle très souvent à moi

j'ai eu des douleurs lombaires importantes quand je faisais de la danse j'ai fini par avoir une arthrodèse lombaire ; depuis j'ai moins mal mais je peux faire peu de choses

Mon médecin n'est pas à l'écoute j'ai l'impression qu'il ne me prend pas au sérieux.

une vie avant et une autre après ... Mon médecin généraliste est mon seul repaire, à qui je peux demander des conseils et qui me rassure.

pendant mes grossesses des douleurs à répétition puis une installation définitive

j'ai toujours eu des douleurs de dos et en vieillissant cela n'a rien arrangé

depuis que j'ai ces douleurs ma vie a changé

cette maladie me laisse peu de répit

Mon métier d'aide à la personne m'a détruite mais j'ai toujours eu une fragilité au niveau du dos, je pense que c'est un peu génétique car j'ai toujours vu mes parents souffrir du dos

depuis que j'ai fait une formation en hypnose pour mon activité professionnelle j'arrive à vivre avec ma pathologie sans trop de problèmes, grâce à l'auto-hypnose.

c'est une course au période d'accalmie

j'essaye de faire avec mais je n'y arrive pas toujours

j'ai toujours mal au dos, quand j'étais plus jeune on m'a dit que c'était la croissance, maintenant ma croissance est terminée et j'ai toujours des douleurs

tout est dit

j'ai plus de vie sociale depuis l'apparition de ces douleurs

Je n'ai plus de vie depuis que j'ai cette maladie, je n'ai plus de relation sociale, je ne fais rien, bref je suis déjà un peu mort

Je ne fais plus rien d'autre que d'aller chez la kiné, puis aller voir le médecin, faire mes exercices, c'est mon quotidien.

Avant c'était bien mais maintenant c'est juste l'enfer et personne ne peut m'aider, personne ne trouve de solutions. Ma vie et mon entourage le plus proche devient le milieu médical.

Mes douleurs font parties intégrante de ma vie, tout est une question d'habitude.

Une vie avant et une vie après. Mais quand je suis avec mes petits-enfants j'oublie tout, et je ne veux surtout pas leur montrer que je souffre.

j'essaye de faire avec mais je n'y arrive pas toujours

j'ai toujours mal au dos, quand j'étais plus jeune on m'a dit que c'était la croissance, maintenant ma croissance est terminée et j'ai toujours des douleurs

J'ai des douleurs depuis très jeune, au départ j'avais des problèmes avec une scoliose mais maintenant j'ai le problème de faire souvent des lumbago, puis des douleurs chroniques ... je

suis souvent en arrêt, pourtant j'adore mon métier c'est ma passion, je sais pas quoi faire il faut que je fasse une reconversion mais je n'ai pas envie ...

J'ai eu une période au début de la maladie qui m'a vraiment empêché de vivre et aujourd'hui j'arrive à gérer cette douleur et je me sens mieux.

depuis que j'ai ces douleurs ma vie a changé. Quand je dis que j'ai mal c'est une vérité et j'en ai assez de me justifier. Je vais me recueillir à l'église ca me fait du bien, je suis moins stressée après et j'ai moins mal.

J'ai essayé plusieurs choses pour essayer de me débarrasser de ce mal de dos mais il est toujours présent

j'essaye de faire avec mais je n'y arrive pas toujours

j'ai toujours mal au dos, quand j'étais plus jeune on m'a dit que c'était la croissance, maintenant ma croissance est terminée et j'ai toujours des douleurs

remise en question du jour au lendemain de mon avenir, apparition brutale de cette maladie deux ans après mon début d'activité professionnelle en cuisine. Depuis je suis isolé et je m'isole j'ai du revenir vivre chez mes parents ma seule échappatoire c'est internet et les jeux video qui me permettent de m'évader

Quelque chose de pas toujours présent mais qui se rappelle très souvent à moi. Et ma femme n'entend pas quand je lui parle de mes souffrances.

j'ai eu des douleurs lombaires importantes quand je faisais de la danse j'ai fini par avoir une arthrodèse lombaire ; depuis j'ai moins mal mais je peux faire peu de choses

J'ai trop péché.

une vie avant et une autre après. Depuis je gère mes douleurs tout seul, si j'ai un nouveau problème, je regarde sur internet s'il est nécessaire ou non que je consulte.

pendant mes grossesses des douleurs à répétition puis une installation définitive

depuis que j'ai ces douleurs ma vie a changé. Quand j'ai des questions je demande à mon kiné et je vais voir sur internet, je suis même inscrit sur un forum, et sur un groupe Facebook.

suite au décès de mon mari j'ai développé cette lombalgie chronique

Avant c'était bien mais maintenant c'est juste l'enfer et personne ne peut m'aider, personne ne trouve de solutions. En plus, mon patron a toujours été plutôt septique sur mes douleurs.

Je suis continuellement obligé de reporter certaines activités ou de les annuler à cause de la douleur. Quand ma cousine m'a parlé de ses problèmes de lombalgie, j'ai été voir sur internet ce qu'elle m'avait dit, puis j'ai demandé à mon médecin ce qu'il en pensait.

Ce n'est rien, quand j'ai mal je me soigne c'est comme cela et je peux poursuivre ma vie comme ci de rien n'était

C'est la faute de mon travail, je me suis fait mal, puis j'ai continué à me détruire le dos en allant bosser tous les jours avec ma ceinture, mais j'avais pas le choix.

Ma lombalgie est apparue après des difficultés dans mon travail, après j'ai eu cette maladie j'ai plus pu travailler et maintenant je perd mes amis car ils ne peuvent rien faire avec moi, bref je deviens de plus en plus isolé ...

J'ai eu des débuts de douleurs dans l'enfance, puis quand j'ai commencé à travaillé j'ai eu de plus en plus de douleurs, personne ne m'a compris, j'étais toujours de coté, puis on m'a arrêté et j'ai jamais pu reprendre le travail. Aujourd'hui je m'isole énormément, j'ai aucune solution pour aller mieux, je désespère.

Je sais pourquoi j'ai mal. Trop de sport tue le sport. Je fais part aux autres de mon expérience et donne des conseils qui m'auraient évité ça.

Je fais les exercices que mon kiné m'a donné, mais cela me fait encore plus mal et cela me prend tout mon temps. J'ai envie d'arrêter. Quand j'ai commencé à travailler, personne ne m'a compris.

Suite au début de ma maladie, j'ai perdu mon compagnon. Depuis j'ai l'impression d'associer ces deux événements qui sont sans lien ... Depuis ce moment la je me sens isolé et ma douleur accentue ce ressenti.

Je prie, tous les jours je vais à l'église et je me confie à Dieu, je sais qu'il peut m'aider et moi ca me permet de garder espoir.

Avant c'était bien mais maintenant c'est juste l'enfer et personne ne peut m'aider, personne ne trouve de solutions. Je regarde internet, mais il a trop d'infos partout je ne sais pas comment faire avec tout ca.

Je suis continuellement obligé de reporter certaines activités ou de les annuler à cause de la douleur. Cependant depuis que je fais du shirin yoku ma vie a changé.

Ma lombalgie est apparue après des difficultés dans mon travail, après j'ai eu cette maladie j'ai plus pu travailler et maintenant je perd mes amis car ils ne peuvent rien faire avec moi, bref je deviens de plus en plus isolé ...

Ma vie n'est pas en danger, j'ai des enfants donc je veux leur montrer l'exemple en montrant qu'on ne s'arrête pas au moindre obstacle, ce sont mes valeurs. Quand j'ai mal je me soigne.

J'ai eu des débuts de douleurs dans l'enfance, puis quand j'ai commencé à travaillé j'ai eu de plus en plus de douleurs, personne ne m'a compris. Dès que j'ai dit que j'avais mal au dos mon chef ne voulait pas que je porte des choses lourdes, mais moi ca va je gère. Puis j'étais toujours de coté, puis on m'a arrêté et j'ai jamais pu reprendre le travail. Aujourd'hui je m'isole énormément, j'ai aucune solution pour aller mieux, je désespère.

Je ne peux plus faire de sport. Alors que j'ai été un sportif de haut niveau, c'est désespérant. Mon kiné m'a dit d'arrêter le sport, enfin il avait dit pendant la crise aigüe, j'ai compris pour toujours, je n'ai jamais repris.

Titre : Analyse des représentations sociales de la douleur chez le patient lombalgique chronique : dimensions sociales et spiritualité

Mots clés : Douleur, Lombalgie chronique, Représentations sociales, Spiritualité, Coping

Résumé : Au cours de cette recherche, nous avons réalisé, auprès des patients lombalgiques chroniques, un état des lieux des représentations sociales de la douleur.

Ce dernier est complété par un lien avec plusieurs variables : le soutien social, la satisfaction de vie, le niveau de connaissance de la maladie, la gestion de la douleur, les croyances délétères, la spiritualité et le temps diagnostic.

Cette recherche est organisée en trois étapes. Une étude des évocations libres, correspondant à une approche descriptive prototypique et catégorielle. Puis une étude descriptive des métaphores et enfin des récits de vie. 184 questionnaires ont été analysés. Le matériel comprenait des variables sociodémographiques et médicales, des échelles d'évaluation du soutien social, de la satisfaction de vie, du niveau de connaissance, de la gestion de la douleur, des croyances délétères, de la spiritualité et du temps diagnostic

Les hypothèses testées au moyen d'une analyse prototypique et catégorielle sont partiellement validées. Quant aux représentations sociales, la zone centrale est principalement constituée d'éléments relatifs à l'évaluation de la douleur (intensité, continuité, localisation) et de ses conséquences psychologiques et physiques.

Un contrôle de la douleur défaillant, des croyances délétères élevées et une trop longue durée du temps diagnostic sont des éléments favorisant une vision sombre de l'avenir. La spiritualité et la croyance religieuse peuvent faciliter la transcendance et la résilience. Celles-ci sont utilisées par les patients afin de les aider à faire face à cet événement de vie, cependant, force est de reconnaître qu'elle peut aussi être un coping religieux négatif.

Title : Analysis of the social representation of pain in chronic low back pain patients: social dimensions and spirituality

Keywords : Pain, Chronic back pain, Social representations, Spirituality, Coping

Abstract : In the course of this research, we conducted an assessment of the social representations of pain among chronic low-back pain patients and examined their links with social support, life satisfaction, disease-knowledge level, pain management, detrimental beliefs, spirituality, and diagnostic time.

This research was organized into a study comprising three stages: a study of free evocations, corresponding to a prototypical and categorical descriptive study, followed by a descriptive study of metaphors and finally life narratives.

184 questionnaires were analysed. The material included sociodemographic and medical variables, as well as scales for assessing social dimensions and spirituality.

The hypotheses tested using prototypical and categorical analysis were partially validated. Regarding social representations, the central zone mainly consists of elements related to the evaluation of pain (intensity, continuity, location) and its psychological and physical consequences.

Poor pain control, high levels of detrimental beliefs, and long diagnostic times favour a gloomy view of the future. Spirituality and religious beliefs can facilitate transcendence and resilience.

These are used by patients to help them cope with this life event, but they can also lead to a form of negative religious coping.